

DÉCEMBRE 2017



Le projet canadien sur la participation sociale des personnes en situation de handicap

Le CDPP est une alliance des secteurs universitaires, publics, privés et gouvernementaux qui travaillent ensemble pour améliorer la participation communautaire des Canadiens ayant des incapacités physiques. L'équipe de recherche pour ce projet possède une expertise en psychologie, en ergothérapie, en études sur le handicap et la réadaptation, et en santé des populations.



Repenser la signification de la « participation » pour les personnes ayant des incapacités

Le but de ce document est d'encourager les personnes qui élaborent et offrent des programmes communautaires, les spécialistes en réadaptation, les décideurs politiques et les chercheurs à mieux comprendre la nature de la participation des personnes ayant des incapacités : ce que cela signifie, pourquoi est-ce si vitale et quels sont les éléments clés qui mèneront à une participation de plus grande qualité chez les personnes ayant des incapacités.

Que signifie la participation exactement?

Lorsque nous parlons de la participation dans le contexte des personnes ayant des incapacités, nous faisons référence à la nature et à l'ampleur de leur implication dans leurs activités et leurs rôles tant à la maison qu'en communauté^{1,2}. En d'autres termes, cela réfère au comment, quand, où et à quelle fréquence ces personnes s'engagent dans le monde qui les entoure—dans les activités physiques et de loisirs, dans l'éducation et l'emploi, ainsi que dans les activités familiales et sociales.

Pourquoi la participation est-elle si importante?

De nombreuses données probantes soulignent le pouvoir de la participation pour les personnes ayant des incapacités. Certaines études fournissent des preuves convaincantes qu'une plus grande participation chez les personnes ayant des incapacités physiques est associée à des améliorations de leur santé physique et mentale, et à une plus grande satisfaction à l'égard de la vie en général^{3,4}. En fait, la participation est si vitale au fonctionnement et au bien-être humain que la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (2006)⁵ protège le droit fondamental à une « pleine et effective participation à la société ».

Par conséquent, la participation est considérée comme un objectif fondamental de la réadaptation⁶ et est de plus en plus reconnue par les chercheurs comme un élément à part entière d'une approche globale de l'évaluation des impacts sur la santé⁷. Certaines études ont même conclu que, pour les personnes ayant acquis une incapacité, un retour à la participation à l'éducation, à l'emploi et aux rôles familiaux est souvent l'objectif principal à long terme d'un programme de réadaptation⁸.

Comment pouvons-nous améliorer la participation?

Compte tenu de l'importance de la participation, comment pouvons-nous l'encourager et accroître le niveau de participation des personnes ayant des incapacités?

De toute évidence, des obstacles entravent la pleine participation. Par exemple, l'inaccessibilité de nos environnements bâtis est particulièrement problématique. Des installations de loisirs, des établissements d'enseignement et des lieux de travail entièrement accessibles manquent encore. Là où ils existent, il demeure de nombreux obstacles inhérents à nos systèmes et infrastructures de transport qui empêchent les personnes ayant des incapacités de tirer pleinement avantage de ces derniers. Ces problèmes sont grandement amplifiés dans nos collectivités rurales.

Nous sommes optimistes que l'engagement du gouvernement fédéral et le travail actuel pour élaborer une loi nationale sur l'accessibilité apporteront, au fil du temps, des améliorations significatives de nos environnements bâtis.

La recherche nous indique toutefois qu'il ne s'agit pas simplement d'une question de « si vous le construisez, elles viendront ». Les personnes ayant des incapacités ont mentionné aux chercheurs que la participation ne se limite pas à « être là » et que la pleine participation ne peut pas être simplement définie comme une implication dans un ensemble particulier d'activités ou selon des normes ou des standards sociétaux prédéterminés^{9,10}. Penser à la participation strictement



en termes de « combien », sans prendre en considération les significations et les satisfactions qu'un individu tire de la participation, ne produira probablement pas les résultats durables que nous recherchons tous^{6,9,11}.

Il est exact d'affirmer que ceux d'entre nous qui cherchent à accroître le niveau de participation des personnes ayant des incapacités doivent se concentrer non pas sur des améliorations à court terme, mais plutôt sur une participation habituelle sur une longue période de temps. Pour y parvenir, nous devons identifier et prendre en compte les expériences subjectives des personnes ayant des incapacités : leurs désirs et objectifs ainsi que les satisfactions qu'elles tirent de la participation.

Six éléments clés de la participation pour les personnes ayant des incapacités

Afin d'identifier les expériences subjectives les plus importantes, le projet canadien sur la participation sociale des personnes en situation de handicap (CDPP) a réalisé une revue systématique en 2016¹². Cette revue, dirigée par Dre Kathleen Martin Ginis, s'est intéressée aux définitions et aux conceptualisations de la participation qui vont au-delà de la performance et qui saisissent les expériences subjectives des individus.

Nous avons estimé que si nous pouvions identifier

les plus importantes de ces expériences subjectives, nous pourrions les normaliser et recommander leur inclusion dans tous les efforts ou programmes destinés à stimuler la participation des personnes ayant des incapacités, rendant par conséquent ces efforts beaucoup plus efficaces. Nous avons également jugé qu'une compréhension cohérente des aspects expérientiels de la participation permettrait

aux cliniciens et aux chercheurs de sélectionner plus facilement les mesures d'impacts appopriées et de comparer les résultats entre les études, faisant ainsi progresser nos connaissances dans ce domaine.

Cette revue a permis l'identification de six éléments clés de la participation pour les personnes ayant des incapacités, comme indiqués dans le tableau suivant.

Éléments	Brève description	Exemple concret
Autonomie	Être indépendant, avoir le choix et le contrôle	Être capable de se déplacer dans votre communauté de façon indépendante et de vous rendre aux endroits de votre choix.
Appartenance	Éprouver un sentiment d'appartenance à un groupe; l'acceptation/le respect de la part des autres; être inclus aux niveaux interpersonnel ou sociétal	Se sentir inclus et comme un membre de l'équipe au travail ou dans les loisirs.
Défi	Ressentir le juste défi	Occuper un emploi qui vous permet de mettre à profit vos compétences et capacités.
Engagement	Être engagé dans l'activité; être motivé; être concentré; être impliqué; expérimenter le flow	Être tellement investi dans une activité que vous perdez la notion du temps.
Maîtrise	Éprouver un sentiment de compétence, de réalisation, d'accomplissement; l'auto-efficacité	Éprouver un sentiment d'accomplissement lors de la maîtrise d'une nouvelle tâche ou de l'atteinte d'un objectif.
Signification	Contribuer à l'atteinte d'un objectif personnellement ou socialement significatif; éprouver un sentiment de responsabilité envers les autres	Sentir que vos actions ont fait une différence pour les autres (ex. : famille, amis, collègues, voisins).

Nous encourageons les chercheurs, les cliniciens et les décideurs politiques à adopter ces six éléments clés et à les prendre en considération lors de l'élaboration de programmes et pour répondre aux questions relatives à la participation des personnes ayant des incapacités physiques.

Résumé

La participation, dans le contexte du handicap, est la mesure dans laquelle un individu participe au monde qui l'entoure. D'excellentes recherches concluent qu'une participation accrue aux loisirs, à la vie familiale et sociale, à l'éducation et à l'emploi mène à une meilleure santé globale et à une meilleure qualité de

vie pour les personnes ayant des incapacités. Pour cette raison, la participation devient de plus en plus un objectif principal des programmes de réadaptation. En ce qui concerne l'amélioration de la qualité de la participation, notre recherche suggère que le concept de participation doit prendre en considération les objectifs et la satisfaction des personnes ayant des incapacités. Nous avons identifié six éléments clés dans le tableau ci-dessus que nous recommandons d'inclure dans tous les efforts visant à encourager la participation des personnes ayant des incapacités, car nous croyons qu'ils mèneront à une participation plus importante et plus significative.

Références

1. Noreau L, Fougereyrollas P, Post M, Asano M. Participation after spinal cord injury: The evolution of conceptualization and measurement. *Journal of Neurological Physical Therapy*. 2005;29(3):147-156.
2. Whiteneck GG, Dijkers M. Difficult to measure constructs: Conceptual and methodological issues concerning participation and environmental factors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2009;90(Suppl 1):S22-S35.
3. Levasseur M, Desrosiers J, Noreau L. Is social participation associated with quality of life of older adults with physical disabilities? *Disability and Rehabilitation*. 2009;26(20):1206-1213.doi: 10.1080/09638280412331270371.
4. Law M. Participation in the occupations of everyday life. *The American Journal of Occupational Therapy*. 2002;56(6):640-649.
5. United Nations, Department of Public Information. Convention of the Rights of Persons with Disabilities. 2006; <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>. Accessed May 25, 2016.
6. Dijkers M. Issues in the conceptualization and measurement of participation: An overview. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2010;91:S5-S14.
7. Fayed N, de Camargo OK, Elahi I, et al. Patient-important activity and participation outcomes in clinical trials involving children with chronic conditions. *Quality of Life Research*. 2014;23:751-757.doi: 10.1007/s11136-013-0483-9.
8. Barclay L, McDonald R, Lentin P. Social and community participation following spinal cord injury: a critical review. *International Journal of Rehabilitation Research*. 2015;38:1-19. doi: 10.1097/MRR.000000000000085.
9. Hammel J, Magasi S, Heinemann A, Whiteneck G, Bogner J, Rodriguez E. What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*. 2008;30(19):1445-1460.doi: 10.1080/09638280701625534.
10. Kramer JM, Olsen S, Mermelstein M, Balcells A, Liljenquist K. Youth with disabilities' perspectives of the environment and participation: a qualitative meta-synthesis. *Child: Care, Health and Development*. 2012;38:763-777.
11. Ueda S, Okawa Y. The subjective dimension of functioning and disability: what is it and what is it for? *Disability and Rehabilitation*. 2003;25:596-601.doi: 10.1080/0963828031000137108.
12. Martin Ginis KA, Evans MB, Mortenson WB, Noreau L. Broadening the conceptualization of participation of persons with physical disabilities: A configurative review and recommendations. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2016;98(2):395-402. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2016.04.017>.

Ce bulletin a été préparé par Matthew J. Stork, MSc, candidat au doctorat, UBC.

Ce bulletin a été traduit en français par Josiane Lettre, erg., MSc., et François Routhier, ing., PhD.

Ce travail a été financé par une subvention de partenariat du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (numéro de subvention 895-2013-1021) pour le projet canadien sur la participation sociale des personnes en situation de handicap (www.cdpp.ca).