

Travail social et handicap :

de l'inclusion à la participation sociale

[REVUE : Intégration, participation sociale et inclusion](#)

Philippe Weber

Pro Infirmis

Introduction

L'émergence du terme « inclusion » annonce-t-elle un changement conceptuel laissant entrevoir de nouvelles perspectives dans le monde du handicap ? Ou, plus modestement, est-ce une mesure cosmétique, un phénomène de mode, créant l'illusion d'un changement qui ne fait que renforcer un langage politiquement correct ? Alors que les notions fondamentales de *situation de handicap* et de *participation sociale*, peinent encore à être intégrées dans les pays francophones européens [voir la note au pied de page \[1\]](#), le terme inclusion ne sème-t-il pas la confusion ? Est-il vraiment plus dynamique que le terme d'intégration ? Est-ce un problème de terminologie ou d'épistémologie ? C'est autour de ces questions que s'articule cette contribution.

On peut tout de même se demander si le choix du modèle conceptuel du handicap ne devrait pas précéder le choix de la terminologie, car, hors de leur contexte, les mots sont piégés. Et leur traduction d'une langue à une autre, le cas échéant de l'anglais au français, ne rend que plus difficile la compréhension de leur sens. Et c'est particulièrement vrai pour le domaine du handicap et de l'exclusion sociale.

Cet article n'a d'autre ambition que de présenter un point de vue, celui d'un travailleur social, à la recherche d'outils conceptuels, permettant d'améliorer la compréhension des phénomènes handicapants, et par-là même, de mieux les saisir.

Comment envisageons-nous le handicap ?

Les différentes manières de définir le handicap dépendent de notre représentation de l'homme, notamment de sa relation avec l'environnement. Les phénomènes handicapants varient selon que nous envisageons l'homme dans la perspective du *modèle individuel*, du *modèle social* ou du *modèle interactif*.

Dans le *modèle individuel*, l'environnement est scotomisé. L'individu est dissocié du milieu dans lequel il vit. Tout phénomène observé tend à être expliqué sur le plan individuel, particulièrement sur le plan du corps. C'est le modèle biomédical, qui considère la maladie comme un enchaînement causal, que l'on retrouve notamment à l'origine de la Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages [CIH] (CTNERHI-INSERM, 1988). Dans ce contexte de la tragédie personnelle, plane toujours le fantasme de guérison, voire d'éradication du handicap. De ce fait, la personne est sous la dépendance d'experts, de préférence issus des professions médicales. L'individu est un patient, dont les attentes à l'égard des techniques médicales (du génie génétique par exemple) et de

réadaptation sont importantes. Le modèle individuel définit le problème en termes de « pathologie individuelle ». [voir la note au pied de page\[2\]](#)

Dans le *modèle social*, le handicap découle de l'environnement social et physique. Ce sont les obstacles physiques, architecturaux, mais aussi psychologiques, sociaux, juridiques etc., qui empêchent les personnes ayant des incapacités de participer socialement et de mener une existence autonome. De ce point de vue, lorsqu'une personne ne peut pas accéder à un bureau de poste ou de vote, c'est aux barrières architecturales, par exemple aux escaliers ou à la législation sur les constructions que sont attribuées les causes des difficultés rencontrées. Le modèle social repose essentiellement sur une responsabilité attribuée à la collectivité. Les réponses sont à rechercher dans l'adaptation de l'environnement, soit dans la suppression des barrières psychologiques et sociales ainsi que des obstacles physiques et matériels. Dans ce modèle, l'individu est un acteur ou un *agent* de changement adaptant son environnement de manière à pouvoir vivre le plus autonome possible. Le problème est perçu en termes de « pathologie sociale ».

À travers la confrontation de ces modèles, à causalité linéaire, le risque de réductionnisme est grand. Ces conceptions, apparemment opposées - tout au moins dans leurs formes les plus extrêmes - sont-elles réconciliables ? Peut-on les intégrer en un seul et unique modèle corps-société ou individu-environnement ? Certainement, et la classification québécoise, le *Processus de production du handicap* [PPH] (Fougeyrollas et al., 1988a), l'illustre bien puisque c'est le modèle interactif par excellence.

Le PPH peut être considéré comme un modèle « hybride » qui intègre tant la perspective individuelle qu'environnementale. Il s'articule autour des concepts de *participation sociale* ou de *situation de handicap*, qui résultent de l'interaction des facteurs individuels avec les facteurs environnementaux, 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 tel que prendre ses repas, dormir, communiquer, s'occuper de son hygiène, se déplacer, maintenir des relations affectives, 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.

Avec le PPH, nous nous trouvons au cœur de la métaphore 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 le « modèle social le plus abouti » (Ravaud, 1999) et le plus adapté au travail social (Weber, 2001). Les professionnels du social auraient donc tort de se priver de ce modèle explicatif du phénomène handicapant, qui ne peut qu'affiner la qualité et la pertinence de leurs interventions.

Intégration ou inclusion ?

Intégration ou inclusion ? A priori, et surtout hors d'un cadre de référence ces deux termes ne présentent pas de différences manifestes. Les mettre en concurrence n'aurait aucun sens. Car il est probable que la prédominance de l'un ou de l'autre n'améliorerait ni la compréhension du phénomène du handicap ni la condition des personnes handicapées. Mais au fait pourquoi parle-t-on aujourd'hui d'inclusion ?

Plusieurs facteurs expliquent la résurgence du concept d'inclusion. D'une part, il faut le dire, ce terme est davantage utilisé dans les pays anglo-saxons. On peut dès lors comprendre que le Québec, de par sa situation géographique et culturelle particulière, souhaite s'aligner sur ses voisins anglophones les plus proches. Mais il est aussi vrai, qu'il y a parfois dans les pays francophones européens, une réticence à utiliser le terme intégration, qui est alors perçu comme une façon rigide d'attribuer - si ce n'est d'imposer - une place fixe à l'individu dans la société, sans pour autant qu'il puisse véritablement participer à la vie sociale. Toutefois, la principale raison qui explique le recours (en français) au terme d'inclusion, c'est qu'il est l'antonyme d'exclusion.

Pour Jean-Claude Barbier, « Le terme d'exclusion est particulièrement imprécis et galvaudé. » (Barbier, 2003, p. 193) Après avoir été très utilisé en France dans les années 1970 et 1980, il a ensuite été adopté (avec la notion d'insertion) dans d'autres pays, particulièrement en Espagne et en Grande-Bretagne où le Premier ministre Tony Blair y créa la *Social exclusion unit*, terme repris par la Commission européenne. Cette influence, certainement amplifiée par l'Année européenne de la personne handicapée en 2003, n'est pas à sous-estimer.

Mais la notion d'exclusion, il faut le dire, est aujourd'hui contestée - par le monde académique [voir la note au pied de page\[3\]](#) notamment - parce qu'elle est trop statique et met davantage l'accent sur l'état que sur le processus. En français, les notions d'inclusion et d'exclusion nous font penser à la théorie des ensembles dont émane précisément ce statisme. Cela évoque l'idée d'une société monolithique, en équilibre, dans laquelle on est soit inclus soit exclu. Cette sociologie de l'exclusion, envisageant l'observateur à l'extérieur du système et relevant d'une systémique triviale - de l'*input* et de l'*output* [voir la note au pied de page\[4\]](#) - nous fait penser à la conception parsonienne de la société. Dans cette perspective on aurait tendance à faire porter la responsabilité de cette exclusion essentiellement à la société. Or, si nous envisageons l'individu (ou son représentant légal) comme un être responsable ou tout au moins co-responsable de ses choix, impliqué dans des échanges avec son milieu, la responsabilité de cette exclusion ne peut bien évidemment pas entièrement reposer sur la société. Bien que les notions « d'exclusion sociale » et « d'inclusion sociale » soient en vogue dans le discours politique international, la portée scientifique de ces termes est limitée et leur durée de vie éphémère (Barbier, 2003, p. 193).

Pour leur part, Jean-François Ravaud et Henri-Jacques Stiker, dans leur article *Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap* (Ravaud et Stiker, 2000a, 2000b), envisageant ce thème dans une perspective sociologique, notamment durkheimienne, déclarent d'abord que le terme inclusion est certainement plus dynamique qu'intégration. Les auteurs nuancent ensuite leur propos en notant qu'inclusion « peut se révéler faible synonyme de présence », pour enfin affirmer qu'« Être pleinement reconnu comme égal, un partenaire, un participant de même dignité et de même qualité que tout autre s'appelle intégration plutôt qu'inclusion. » (Ravaud et Stiker, 2000a p. 16) Cette hésitation illustre bien la difficulté d'attribuer un sens précis à ces termes, car ils peuvent prendre des significations différentes

selon les contextes culturels, linguistiques et historiques. Autrement dit, c'est en situant ces mots dans leur contexte que l'on en saisira véritablement le sens, d'où la nécessité de les relier à un cadre de référence.

Dans ce sens, c'est surtout en terme de processus du handicap que nous devons penser pour faire évoluer le langage et les mentalités. Et c'est précisément ce que propose le PPH en faisant une distinction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux qui, en interaction, produisent un résultat au niveau de la participation sociale. Ce n'est donc pas un mot tel qu'inclusion (ou un autre) qui fera la différence, mais plutôt le recours à un modèle de compréhension qui revisite de fond en comble la notion de handicap, encore trop orientée sur la déficience, voire l'incapacité - par conséquent sur la thérapie et la réadaptation - alors qu'il s'agirait davantage d'aménager l'environnement pour améliorer cette participation sociale. Ces considérations sont essentielles pour le travailleur social qui intervient peu sur l'individu à proprement parler – comparativement au thérapeute ou au « réadaptateur » - mais surtout par des adaptations de l'environnement (relationnelles, financières, architecturales...). On peut dès lors comprendre que le travailleur social soit particulièrement concerné par les notions de participation sociale, de situation de handicap et de facteurs environnementaux, tant pour déterminer les objectifs d'intervention que pour en mesurer les effets. Le PPH, en tant que modèle conceptuel, présente toutes les qualités requises pour une démarche réflexive dont les professionnels du social auraient tort de se priver.

Vers une intégration participative

Nous avons vu que le concept d'*inclusion* nous renvoie à son antagonisme : *exclusion*. *Inclusion* et *exclusion* sont inéluctablement liées, car *inclure* des éléments dans un ensemble suppose en *exclure* d'autres. Cela implique aussi que l'ensemble dont il est question soit une entité repérable, avec des frontières claires, permettant de vérifier si l'élément se trouve à l'intérieur ou à l'extérieur de celui-ci. Mais de quel ensemble s'agit-il quand nous évoquons l'*inclusion* de personnes ayant des incapacités ? Inclus dans quoi ?

Est-il nécessaire de rappeler avec Henri-Jacques Stiker (2001), que pendant longtemps, « les infirmes » ne relevaient pas de l'éthique, ce qui veut dire qu'ils n'étaient pas inclus dans l'ordre humain, et qu'ils relevaient soit de phénomènes *supra humains* (ou de divinité), soit de phénomènes *infra humains*, comme des créatures se situant entre l'animalité et l'humanité. En d'autres termes, dans l'antiquité et même jusqu'à l'époque classique, les « infirmes » n'ont pas toujours été considérés comme faisant partie de l'ordre humain. Ils en étaient exclus. Exclusion et inclusion prennent ici tout leur sens. Et la question éthique ne se posait même pas car « Pour qu'il y ait problème éthique, il faut donc qu'il ait *reconnaissance* d'égalité dans l'ordre de l'humanité » (p. 28).

Aujourd'hui, et fort heureusement d'ailleurs, cette condition d'humanité est pleinement reconnue, notamment à travers les droits humains, le droit constitutionnel et les législations civiles. Mais alors où est le problème ? Le problème est qu'en matière d'éthique, il existe un deuxième principe fondamental, celui de la réciprocité, que Stiker envisage à travers la notion de *fraternité républicaine*, l'autre homme n'étant pleinement reconnu que si l'on pose le principe de réciprocité qui implique la solidarité, mesurée à la manière de laquelle la société traite les plus démunis (p. 28).

Pour Stiker, une déontologie citoyenne portant sur la *participation sociale et l'intégration* est « la seule voie pour que les personnes handicapées [...] se trouvent dans les conditions d'une

« reconnaissance fraternelle » » [qui] garantit le traitement égalitaire et équitable de leur liberté » (p.30). Cette mise en œuvre de l'égalité et de la liberté ne peut être réalisée que par ce qu'il appelle *l'intégration participative*.

La notion d'intégration participative nous mène au cœur de notre propos. A titre d'exemple, la Suisse, dans sa nouvelle constitution entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2000, mentionne à l'article 8.2 : « nul ne doit subir de discrimination [...] du fait d'une déficience corporelle, mentale ou psychique ». L'article 8.4 stipule ensuite : « La loi prévoit des mesures en vue de d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées. » Mais cet article ne nous dit pas quelles mesures il s'agit d'envisager. Nous nous trouvons ici dans le registre de la proclamation de l'égalité, par conséquent de ce que l'on pourrait appeler le principe d'inclusion. Mais cette loi ne dit pas encore comment cette égalité et cette non-discrimination doivent être mises en œuvre.

En mai 2003, en Suisse toujours, l'initiative « Droits égaux pour les personnes handicapées » visant à introduire des mesures de mise en œuvre de cette égalité, et soutenue par la majorité des organisations de personnes handicapées, a été refusée par le peuple. Cette initiative demandait de compléter l'article 8 de la Constitution fédérale par l'alinéa 4 suivant :

« La loi pourvoit à l'égalité de droit pour les personnes handicapées. Elle prévoit des mesures en vue de l'élimination et de la correction des inégalités existantes. L'accès aux constructions et aux installations ou le recours à des équipements et à des prestations destinés au public sont garantis dans la mesure où ils sont économiquement supportables ». [voir la note au pied de page\[5\]](#)

Même à cette condition « d'économiquement supportable », l'initiative fut rejetée par 62 % des votants et la Suisse devra se consoler avec la Lhand (Loi sur l'égalité pour les handicapés), le projet de loi du Conseil fédéral, une loi que l'on pourrait qualifier de « molle », entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2004, et qui stipule, par exemple, que « Les constructions, les installations et les véhicules des transports publics qui sont déjà en service doivent être adaptés aux besoins des personnes handicapées au plus tard 20 ans après l'entrée en vigueur de la présente loi. » [voir la note au pied de page\[6\]](#)

De façon caricaturale, nous pourrions dire que le principe d'inclusion a été adopté dans la Constitution mais que le peuple a refusé la mise en œuvre de mesures efficaces d'intégration participative, que Stiker définit comme suit : « Cette perspective, que je nomme d'intégration participative, mais que l'on peut aussi dire de fraternité républicaine et démocratique, doit s'inscrire dans du droit et des dispositifs. Là commence la longue route technique pour faire correspondre le concret aux hautes exigences de l'estime et du respect que chaque homme doit porter à tout autre, et ce, collectivement et non pas seulement dans nos consciences individuelles. » (Stiker, 2001, p. 35).

Le travail social étant essentiellement lié au concret et à l'action, c'est davantage le concept de participation sociale que nous retiendrons ici.

La participation sociale au cœur du système d'action

Il paraît important, tant pour le domaine du handicap que du travail social, d'adopter un modèle sociétal qui intègre la complexité et le conflit - tel que Niklas Luhmann l'envisage

dans *Social Systems* (Luhman, 1995) - qui considère, en premier lieu, que l'observateur fait partie intégrante du système observé.

Pour Luhman, *exclusion* et *inclusion* (dans leur formulation anglaise [voir la note au pied de page\[7\]](#)) sont inévitablement liées dans un processus dynamique et incluant le conflit [voir la note au pied de page\[8\]](#). Dans son approche, il recourt à la métaphore de l'autopoièse développée par Maturana et Varela [voir la note au pied de page\[9\]](#). Dans la perspective de l'autopoièse, du grec *autos* (soi) et *poiein* (produire), tout système vivant « se produit lui-même », notamment en construisant ses propres limites, sa propre clôture opérationnelle. Mais clôture ne signifie pas fermeture. Il y a échange avec l'environnement. Avec la prudence qui s'impose lors de transferts de théories issues du monde vivant au domaine social, Luhman envisage le système social dans une perspective autopoiétique [voir la note au pied de page\[10\]](#). Tout système ou sous-système social - et « l'individu dans son environnement » en est un - participe à sa propre différenciation de son environnement, et devient par conséquent exclusif. L'interpénétration du « système personnel » avec le système social peut mener à l'inclusion, pour autant que la complexité de l'un soit utilisée par l'autre. En d'autres termes, la participation à l'intérieur d'un système social, exige de la part des êtres humains de se « produire eux-mêmes » et les oblige (paradoxalement) à se différencier les uns des autres, tout en se comportant aussi les uns en fonction des autres ; parce qu'ils doivent se « produire eux-mêmes », ils doivent aussi se motiver eux-mêmes (Luhmann, 1995, p. 220). Cette approche constructiviste, tente de saisir l'intrication du système personnel et du système social, et ne peut que nous faire pencher pour un être humain participatif.

Le système social est un système complexe d'actions et c'est au cœur de celui-ci que le travailleur social intervient. Il est donc facile à comprendre que les travailleurs sociaux sont attachés au concept de *participation sociale*. Il y a deux raisons à cela : (1) Le but du travail social vise précisément à favoriser cette participation sociale (2) le travail social est *praxis*, et cette *praxis* constitue un point d'ancrage dans le système social, un point d'intégration.

Appréhender le système social par la participation sociale, c'est précisément entrer au cœur de l'action, des conflits et des tensions, qui constituent tant de points d'intégration de l'individu dans son environnement. La définition que Pierre Tap donne de l'adaptation, illustre bien notre propos : « L'acteur social ne cherche véritablement à s'adapter à son milieu social, à s'y intégrer, que dans la mesure où il a le sentiment de pouvoir s'y réaliser, non seulement à travers la satisfaction de ses désirs, mais grâce à la possibilité d'y faire œuvre, de transformer tel ou tel aspect de la réalité extérieure, physique ou sociale, en fonction de ses propres projets » (Tap, 1988 p. 13). Dans ce sens, adaptation, intégration et participation sociale sont des termes voisins. Participer socialement veut bel et bien dire avoir un impact sur son environnement, sur les obstacles comme sur les outils (ou les facilitateurs). Faiblement déterminé par son milieu, l'homme, s'il veut survivre ou, mieux encore, vivre, doit assumer ce rôle d'acteur pour pouvoir construire un environnement viable. Et c'est d'autant plus vrai pour la personne ayant des incapacités, dont la participation sociale est souvent entravée par des obstacles physiques, psychologiques, culturels, sur lesquels une action s'impose.

Cette approche écosystémique nous invite à revisiter la notion d'individu à la lumière d'un modèle conceptuel qui ne le considère plus comme une entité aux contours bien définis, séparé de son milieu - soit comme un corps et un esprit doté de capacités individuelles, tout au plus augmentés de prothèses humaines, électroniques voire informatiques - mais, comme « un individu dans son environnement », considéré comme la plus petite unité de survie. [voir la note au pied de page\[11\]](#)

Dans son approche des phénomènes d'exclusion, notamment produite par les nouvelles technologies d'information et de communication (NTIC), Michel Calon (Calon, 2003) suggère que pour exister en tant qu'acteur responsable et autonome, il est nécessaire de se constituer « en agence individuelle », ce qui suppose en premier lieu de considérer l'action comme un phénomène « distribué » entre plusieurs acteurs (humains et non humains). Pour développer des projets et des stratégies, l'individu doit s'inscrire dans un réseau socio-technique de compétences et d'intentions « distribuées » (constitué d'éléments humains, techniques, d'aménagements), qui contribue à la réussite de ses projets. L'individu qui peine à s'établir comme « agence individuelle » autonome et responsable, doit trouver des appuis dans son environnement susceptibles de soutenir ses projets. Nous sommes ici au cœur du thème de la situation de handicap ou de la désaffiliation, qui risquerait de se produire chez une personne qui ne pourrait accéder aux ressources nécessaires, faute d'interaction avec un réseau de compétence et d'intérêt, constitué « d'agences individuelles » (elles-mêmes composées, d'entités humaines, techniques et d'aménagements). D'où la nécessité de se distancer de cette tendance à investir l'individu de manière unilatérale, en le suradaptant ou en le suréquipant de prothèses mécaniques, humaines, électroniques - comme on peut le voir dans les tentatives de faire marcher les personnes paraplégiques - pour davantage nous acheminer vers une politique d'habilitation, basée sur une adaptation et un aménagement de l'environnement - qui relève plus de l'agencement approprié des ressources potentielles et partagées de son milieu - lui permettant de réaliser ses propres projets.

Dans cette perspective, l'exclusion, la désaffiliation ou la situation de handicap, décrit davantage l'état d'un individu déconnecté d'un réseau d'agencement socio-technique - potentiellement intelligent et compétent - l'empêchant de participer socialement. Nous rejoignons ici Philippe Moati pour qui « l'exclusion sociale renvoie à l'affaiblissement de la participation de l'individu aux réseaux sociaux les plus fondamentaux dans le contexte de la société dans laquelle il vit » (Moati, 2003, p. 14). Et c'est certainement une bonne raison pour redonner la place que mérite le concept de participation sociale/situation de handicap, qui, plus que tout autre, siège au cœur de l'action.

Domaines de participation sociale et espaces d'évaluation : les habitudes de vie

De par son caractère interactif, le PPH nous invite à entrer au cœur du processus de participation sociale/ situation handicap, en investissant l'espace des habitudes de vie, formé des activités courantes (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.). La mesure du niveau de réalisation des habitudes de vie, permet d'évaluer le degré de participation sociale sur un continuum allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap totale. L'instrument de Mesure des habitudes de vie [MHAVIE] (Fougeyrollas et al., 1999, 1998b), développé au cours des dix dernières par l'équipe de chercheurs québécois, permet une évaluation de la participation sociale. La figure 1 montre que les 12 catégories d'habitudes de vies [voir la note au pied de page\[12\]](#) sont soumises à 2 questions : a) Leur *niveau de réalisation* (sans difficulté, avec difficulté, par substitution, non réalisé, ne s'applique pas) ainsi que b) *L'aide nécessaire à cette réalisation*. Le score selon l'échelle de réalisation des habitudes de vie, permet de documenter le degré de

participation sociale, par conséquent de déterminer si la personne se trouve plutôt en situation de handicap ou de participation sociale .

L'échelle de réalisation des habitudes de vie (tableau 1) fournit des informations plus précises sur le « système de valeurs » [voir la note au pied de page \[13\]](#) de cette évaluation. Tout d'abord nous voyons qu'à l'extrémité supérieure de l'échelle (zone grisée), le score 9 détermine une situation de pleine participation, où la personne réalise l'habitude de vie sans difficulté et sans aide (ni humaine ni technique). Dans ce cas, la personne estime qu'elle utilise « l'agencement naturel » de son environnement, et ne recourt donc pas à des adaptations spécifiques à d'éventuelles incapacités ou déficiences. Par exemple, si elle utilise un outil tel une voiture ou un ordinateur, ou si elle sollicite l'aide d'un voisin pour déménager un meuble, elle le fait comme toute autre personne dite valide. Au bas de l'échelle (zone grisée), le score 0 qualifie une habitude de vie non réalisée, soit une personne en situation de handicap totale (par exemple, une personne qui souhaiterait aller à bicyclette mais qui serait dans l'impossibilité de le faire). Le score 1, qualifie la réalisation d'une habitude de vie réalisée par substitution, par exemple une personne qui souhaiterait elle-même préparer ses repas mais qui ne peut y participer, et qui se voit contrainte de déléguer entièrement ce travail à un tiers. Pour cette même habitude de vie « préparer ses repas », le score 2 qualifie une situation où la personne peut participer à la préparation de ses repas, mais avec l'aide d'un tiers et des adaptations techniques (par exemple un plan de travail ou une cuisinière adaptée à une personne en fauteuil roulant).

Figure 1. Structure du questionnaire MHAVIE

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

| 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.

Cette échelle indique comment l'individu réalise ses habitudes de vie et comment il s'approprie l'environnement au moyen d'adaptations spécifiques à ses incapacités (aide technique, aménagement, aide humaine). Par ailleurs, les scores décroissants de 8 à 2 (qui tiennent aussi compte des « difficulté de réalisation » et du « type d'aide »), montrent que par rapport à une situation de participation totale, la difficulté de réalisation pénalise (ou handicape !) de 2 points (comparaison des scores 9 et 7), l'aide technique de 1 point (comparaison des scores 9 et 8), et l'aide humaine de 4 points (comparaison des scores 9 et 5). L'aide humaine est donc plus handicapante que l'aide technique. Le type d'aide nous fournit de ce fait une information en termes de valeur [voir la note au pied de page \[14\]](#) d'autonomie/dépendance.

La mesure des habitudes de vie est très utile au travailleur social, parce qu'elle permet d'évaluer la participation de la personne et fournit ainsi des informations pertinentes pour la planification des objectifs d'intervention et l'évaluation des effets de celle-ci. Une récente étude spécifique au travail social documente ce point (Noreau, Weber, Fougeryrollas, Henry, Tremblay, 2003 ; Weber, Noreau, Fougeryrollas, 2004). Il est ressorti de ce travail que les personnes concernées étaient en situation de handicap notamment dans des catégories d'habitudes de vie liées aux rôles sociaux, tels le travail, la formation et les loisirs, et que ces domaines sont particulièrement sensibles en termes d'intégration sociale, par conséquent susceptibles de faire l'objet d'une intervention sociale.

Conclusion

Dans le domaine du handicap, le problème n'est pas tant de savoir s'il faut adopter le dernier terme en vogue politiquement correct produit par le discours international telle la notion « d'inclusion sociale ». Ces formulations n'apportent dans ces cas pas de valeur ajoutée sur le plan conceptuel et n'enrichissent pas la réflexion sur le handicap, d'autant plus que leur durée de vie est souvent éphémère. La question de fond est plutôt la suivante : Comment envisageons-nous le handicap ? Dans une perspective médicale - voire réadaptive - ou plutôt environnementale ? La réponse nous fera tendre soit vers le modèle individuel soit vers le modèle social, qui, dans leurs formes extrêmes, peinent à sortir de leur causalité linéaire. C'est pour cette raison que nous privilégions dans cette contribution l'approche interactive du PPH qui intègre les deux modèles, en tenant compte tant des facteurs individuels qu'environnementaux.

Le PPH est un modèle explicatif pertinent pour le travail social parce qu'il place au centre de sa réflexion la notion de *participation sociale*. Envisager le handicap par le biais de la participation sociale, c'est entrer au cœur de l'action, action en même temps individuelle, mais aussi socialisée, sur laquelle, le travail social - en tant que *praxis* - essaie de produire un effet positif.

Considérer le système social sous l'angle de la participation sociale, c'est accepter sa complexité, c'est aussi admettre que l'inclusion comme l'exclusion sont des processus dynamiques, à géométrie variable, qui doivent être évalués dans les diverses sphères de la vie quotidienne : les habitudes de vie. Pour le travailleur social, cette évaluation de la participation sociale constitue un outil précieux, tant pour déterminer - avec son client - les objectifs d'intervention, que pour en mesurer l'évolution.

Notes

[Retour au paragraphe\[1\]](#) C'est particulièrement vrai pour la Suisse romande où il n'y a pas de consensus sur ce point. Toutefois, en France, on assiste ces dernières années à une intégration de la notion de « situation de handicap ». Voir le dossier *Personne handicapées et situations de handicap* (Ville et Ravaud, 2003).

[Retour au paragraphe\[2\]](#) Les notions de « pathologie individuelle » et de « pathologie sociale » sont développées par M.-H. Rioux et reprises par Jean-François Ravaud (Ravaud, 2001, pp. 61-64).

[Retour au paragraphe\[3\]](#) Robert Castel a toujours été critique à l'égard de la notion d'exclusion, préférant la notion de « désaffiliation » (Castel, 2003). Pour Pierre Le Quéau, (2003), l'exclusion est une « notion éminemment équivoque » et « jamais tout à fait claire ».

[Retour au paragraphe\[4\]](#) Il s'agit de la cybernétique du premier ordre qui envisage l'observateur à l'extérieur du système observé.

[Retour au paragraphe\[5\]](#) Texte de l'initiative mis au vote populaire le 18 mai 2003.

[Retour au paragraphe\[6\]](#) Article 22.1 de la Loi fédérale du 13 décembre 2002 sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Loi sur l'égalité pour les handicapés, LHand).

[Retour au paragraphe\[7\]](#) Nous nous référons ici à la traduction anglaise de son livre (Luhman, 1995).

[Retour au paragraphe\[8\]](#) Pour Luhman, la loi ou « conflit » juridique immunise le système social contre la violence mais ne l'éradique pas complètement. Par exemple, la peine encourue (d'emprisonnement par exemple) est une forme de violence institutionnalisée et légitimée par l'État, qui a une fonction immunitaire dans le système social, empêchant ainsi que cette violence se propage de manière plus large.

[Retour au paragraphe\[9\]](#) Dans son *opus magnus* écrit en 1985, Niklas Luhmann se réfère essentiellement à Humberto Maturana. Mais aujourd'hui, autant la notion d'autopoïèse que le nom de Maturana, sont indissociables du nom de Francisco J. Varela. Voir *Autonomie et connaissance* (Varela, 1980).

[Retour au paragraphe\[10\]](#) Cette prudence est nécessaire *primo* parce que les systèmes sociaux ne sont pas biologiquement déterminés par leur environnement, *secundo*, « en termes autopoïétiques », les systèmes sociaux ne sont pas constitués d'une membrane physiquement repérable. La clôture opérationnelle du système social est plutôt la distinction (ou la différence) entre ce qu'il est et ce qu'il n'est pas.

[Retour au paragraphe\[11\]](#) En référence à Gregory Bateson, qui considère que « l'unité de survie est l'entité souple : *organisme dans son environnement* » (Bateson, 1980, p. 208).

[Retour au paragraphe\[12\]](#) La version actuelle du 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.

[Retour au paragraphe\[13\]](#) Il s'agit de valeurs ordinales (0, 1, 2, 3...9) qui indiquent que le code suivant est supérieur au précédent, sans que nous en connaissions l'unité quantitative précise.

[Retour au paragraphe\[14\]](#) Valeur toujours ordinale.

Références

Barbier J.-C. (2003). « Nouvelle économie et politiques sociales : les chemins diversifiés de "l'activation" », in Moati P. (Éd.). (2003). *Nouvelle économie, nouvelles exclusions ?* Éditions de l'Aube, La Tour-d'Aigues, pp. 191-206.

Bateson G. (1977, 1980). *Vers une écologie de l'esprit*, Tome I et II, Paris, Seuil.

CTNERHI-INSERM. (1988). « *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages* ».

Calon M. (2003). « Le renouveau de la question sociale : individus habilités et groupes concernés » in Moati P. (2003) *Nouvelles économie, nouvelles exclusions*, Éditions de l'Aube, La Tour-d'Aigues, pp.207-243.

Castel R. (2003). « Exclusion ou "désaffiliation" dans la nouvelle économie ? in Moati P. (2003) *Nouvelles économie, nouvelles exclusions*, Éditions de l'Aube, La Tour-d'Aigues, pp. 69-74.

Fougeyrollas P., Cloutier R., Bergeron H., Côté J., St. Michel G. (1998a). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*, Lac St.-Charles (Québec), Réseau international sur le processus de production du handicap.

Fougeyrollas P., Noreau L., Bergeron H., Cloutier R., Dion S.A., St-Michel G. (1998b). « Social consequences of long-term impairments and disabilities : Conceptual approach and assessment of handicap », *International Journal of Rehabilitation Research* 21 : pp. 127-141.

Fougeyrollas P., Noreau L., Dion S.-A., Lepage C., Sévigny M., St Michel G. (1999). « *La Mesure des habitudes de vie* », instrument abrégé, (MHAVIE 3.0), Lac St-Charles, Québec. CQCIDIH.

Korpes J.-L. (2003). « Suisse : Droits égaux pour les personnes handicapées », *Handicap : Revue de sciences humaines et sociales*, n° 98, pp. 75-79.

Le Quéau P. (2003). « La catégorie sociale de l'exclusion », in Moati P. (2003) *Nouvelles économie, nouvelles exclusions ?* Éditions de l'Aube, La Tour-d'Aigues, pp. 75-86.

Luhmann N. (1995). *Social Systems*, Stanford, Stanford University Press.

Moati P. (Éd.). (2003), *Nouvelle économie, nouvelles, exclusions ?* Éditions de l'Aube, La Tour-d'Aigues.

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 : www.proinfirmis.ch/etude.pdf

Ravaud J.-F. (1999). « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », *Handicap, Revue de Sciences humaines et sociales*, CTNERHI, n° 81, pp. 64-75.

Ravaud J.-F. (2001). « Vers un modèle social du handicap : L'influence des organisations internationales et des mouvements des personnes handicapées », in Riedmatten De R., (Éd.), *Une nouvelle approche de la différence : Comment repenser le « handicap »*, Genève, Édition Médecine et Hygiène, pp. 55-68.

Ravaud J.-F., Stiker H.-J. (2000a). « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 1ère partie : les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion », *Handicap : Revue de sciences humaines et sociales*, n° 86 (pp. 1-17).

Ravaud J.-F., Stiker H.-J. (2000b). « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. « 2^e partie : typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap », *Handicap : Revue de sciences humaines et sociales*, n° 87, pp. 1-17.

Riedmatten R. De (Éd.). (2001). *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le « handicap »*, Genève, Édition Médecine et Hygiène.

Stiker H.-J. (2001). « De l'exposition des infirmes à la classification des handicaps : Quelle éthique ? », in Riedmatten De R., (Éd.), *Une nouvelle approche de la différence : Comment repenser le « handicap »*, Genève, Édition Médecine et Hygiène, pp. 23-36.

Tap P. (1988). *La société Pygmalion ? Intégration et réalisation de la personne*, Paris, Bordas.

Varela F. J. (1989). *Autonomie et connaissance*, Paris, Seuil.

Ville I., Ravaud J.-F. (2003). *Personnes handicapées et situations de handicap*, Paris, La documentation Française.

Weber P. (2001). « Le travail social face au handicap : application du processus de Production du handicap à Pro Infirmis Vaud » : in Riedmatten De R., (Éd.), *Une nouvelle approche de la différence : Comment repenser le « handicap »*, Genève, Édition Médecine et Hygiène, pp. 171-194.

Weber P., Noreau L., Fougeyrollas P., (2004). « L'évaluation de la participation sociale et de la situation de handicap en travail social », *Handicap : Revue de Sciences humaines et sociales* (à paraître).