



Disponible en ligne sur www.sciencedirect.com

ScienceDirect

et également disponible sur www.em-consulte.com



Article original

Participation des personnes en situation de handicap à la gouvernance locale : présentation d'un projet visant à mesurer l'impact des stratégies de développement local inclusif



Involvement of persons with disabilities in local governance: Project aiming at measuring the impact of inclusive local development strategies

Normand Boucher^{a,*}, Pascale Vincent^b, Priscille Geiser^c,
Patrick Fougeyrollas^a

^a Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRIS), institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP), université Laval, 525, boulevard Wilfrid-Hamel, bureau H-1118, G1M 2S8 Québec, Canada

^b Centre international d'études pour le développement local (CIEDEL), 19, rue Enghien, 69002 Lyon, France

^c « Appui à la Société civile », handicap international (HI), 138, avenue des Frères-Lumière, 69008 Lyon, France

INFO ARTICLE

Historique de l'article :

Reçu le 2 mars 2013

Accepté le 14 mai 2014

Disponible sur Internet le 21 janvier 2015

Mots clés :

Personnes ayant des incapacités

Développement local inclusif

Droits humains

Approche participative

Mesure d'impact

Participation citoyenne

RÉSUMÉ

Les personnes ayant des incapacités sont en général négligées, voire oubliées dans les processus de développement local, et leurs avis de citoyens ne sont pas, ou très peu, pris en compte. Cette situation constitue une discrimination, contraire aux droits humains tels que rappelés dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Pour réduire l'isolement des personnes ayant des incapacités et améliorer la qualité de leur participation sociale par l'exercice de leurs droits, Handicap International met en œuvre des projets de développement local inclusif. De son côté, le centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale appuie le même type d'approche dans un contexte de développement urbain inclusif. Le centre international d'études pour le développement local s'est associé à ces deux organismes afin de

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : normand.boucher@cirris.ulaval.ca (N. Boucher).

URL : <http://www.cirris.ulaval.ca/> (N. Boucher).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2014.11.001>

1875-0672/© 2014 Association ALTER. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

mettre en place un programme de recherche visant à développer des méthodes, outils et indicateurs permettant de mesurer les effets des stratégies de gouvernance et de développement locaux sur l'amélioration de la participation citoyenne tant individuelle que collective des personnes ayant des incapacités. Le présent article reflète l'état d'avancement de la réflexion, et l'inscrit dans le cadre des objectifs et enjeux méthodologiques du projet.

© 2014 Association ALTER. Publié par Elsevier Masson SAS.
Tous droits réservés.

A B S T R A C T

Keywords:

Persons with disabilities
Local inclusive development
Human rights
Participatory approach
Impact measure
Citizen participation

People with disabilities are more often than not overlooked or simply ignored in local development initiatives and their opinions as citizens more or less taken into account. Such discrimination is contrary to human rights and to the Convention on the rights of persons with disabilities. For some years, Handicap International has been implementing inclusive local development projects to reduce the social isolation of people with disabilities and improve the quality of their social participation by empowering them to exercise their human rights. For its part, the center for interdisciplinary research in rehabilitation and social integration promotes such an approach by implementing inclusive urban development research projects. Recently, the centre international d'études pour le développement local began a collaboration with these two organizations to design and implement a research program aiming at developing methods, assessment tools, and indicators for measuring the impact of inclusive local development strategies on the quality of individual and collective citizenship of persons with disabilities participation in local governance mechanisms. This article will present the state of reflection on inclusive local development, as well as the research project objectives and methodologies being used.

© 2014 Association ALTER. Published by Elsevier Masson SAS.
All rights reserved.

1. Introduction

Depuis la décennie 1980, la question du handicap est inscrite à l'agenda de l'ordre international, notamment sous la forme d'événements tel l'année internationale des personnes handicapées de 1981 ou de documents tels les « règles pour l'égalisation des chances des handicapés » de 1993 ou la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) adoptée en 2006 par les Nations Unies ([Organisation des Nations Unies, 2006](#)). Du point de vue socio-historique, les mouvements de lutte en faveur de l'exercice des droits des personnes ayant des incapacités¹ apparaissent comme un processus de réaffirmation des modes d'existence et d'appartenance à la diversité de l'humanité des personnes présentant des différences au plan fonctionnel. Bien qu'ils ne soient pas réductibles à la totalité des événements de nature similaire qui animent les contextes nationaux, ces événements témoignent également d'une forme d'ancrage des forces qui ne cessent de prendre de l'ampleur sous l'égide de ce mouvement d'émancipation. [Quinn et al. \(2002\)](#) soulignent qu'une quarantaine de pays

¹ Dans cet article, c'est l'expression personnes ayant des incapacités qui est utilisée de manière à assurer une cohérence avec la dynamique conceptuelle explicative du processus de production du handicap. Toujours selon le PPH, la situation de handicap est par définition relative et ne peut donc pas être utilisée comme le synonyme de personnes ayant des incapacités.

ont adopté des mesures non-discriminatoires en faveur des personnes ayant des incapacités au cours des années 1990. Pour Kelemen et Vanhala (2010), cette situation révèle un changement de paradigme en matière de régulation du handicap. Au cours de cette période, on passe ainsi d'un modèle médical à celui des droits en passant par le modèle social, au sein des régimes politiques fédératifs et supranational comme le Canada ou encore l'Union Européenne 2010.

À cet égard, certains seraient sans doute prompts à voir, dans l'adoption, en 2006, de la CDPH, le point culminant de cette « marche historique » de libération. Pour plusieurs observateurs, la CDPH représente l'articulation la plus achevée entre les revendications historiques du mouvement des personnes ayant des incapacités et les modalités de leur régulation par les États territoriaux signataires, et ce tant dans la sphère privée que sociétale (Mégret, 2008). Au-delà des qualités et des limites intrinsèques de la Convention (Mladenov, 2013), d'aucuns attirent l'attention sur l'importance d'assurer sa mise en œuvre, et surtout le suivi de ce processus d'implantation dans les différents pays signataires. Parmi les initiatives existantes, on peut mentionner celle menée par la professeure Marcia Rioux et l'ancien rapporteur de l'ONU en matière de droits humains, M. Bengt Lindqvist, soit le Disability Rights Promotion International (DRPI) visant à réaliser le « monitoring » de l'exercice des droits (Pinto, 2011 ; Boucher & Fiset, 2012). Une transformation des pratiques et du cadre général existants est essentielle afin de permettre la prise en compte de la situation des personnes ayant des incapacités et d'améliorer l'exercice des droits humains au sein des sociétés contemporaines où la population concernée est estimée à plus d'un milliard de personnes (Organisation mondiale de la santé & Banque mondiale, 2011).

La vision proposée de sociétés réellement inclusives passe par l'opérationnalisation de principes fondamentaux réaffirmés par la CDPH. En lien avec l'historique de constitution du mouvement social des personnes ayant des incapacités reflété dans le slogan « rien sur nous sans nous », la notion de participation est particulièrement mise en relief dans le texte faisant de sa mise en œuvre un enjeu fort. L'un des secteurs d'activités les plus susceptibles de contribuer à cette transformation est celui des initiatives de développement local à caractère inclusif impliquant précisément la participation active des personnes ayant des incapacités et de leurs organisations. Les actions de développement local permettent en effet d'explorer la participation et ses implications sur une échelle de proximité, en travaillant notamment sur les synergies entre acteurs d'un même territoire. Le développement d'une méthodologie permettant de mieux cerner l'impact de ce type d'actions, selon les contextes de déploiement, est la trame centrale du présent projet de recherche regroupant des partenaires de la société civile². Étant en cours de réalisation, le présent article reflète l'état d'avancement de l'étude dans le cadre des objectifs et enjeux méthodologiques. Il reflète notamment les résultats du séminaire de lancement du projet d'octobre 2012, exercice préalable aux ateliers de terrain qui se sont déroulés en 2013–2014.

Les pages qui suivent présentent d'abord le contexte de ce projet en insistant sur le rôle des partenaires, les objectifs poursuivis et les articles de la Convention. La deuxième section porte sur les principales dimensions qui sont l'objet du travail en cours et propose de cerner de plus près cette réalité d'intervention et d'évaluation en procédant à une définition de certains concepts de participation sociale, inclusion, citoyenneté, etc. qui sont en quelque sorte porteurs de sens entre les contextes d'expérimentation dans lesquels ils se matérialisent à travers les actions locales. Dans la troisième section, il est question d'une brève présentation des outils de mesure qui seront utilisés et de leur application sur les terrains pour mesurer l'impact du développement local inclusif à l'égard de la participation sociale des personnes ayant des incapacités.

2. Le contexte du projet, ses objectifs et ses liens avec la CDPH

Pour réduire l'isolement des personnes ayant des incapacités et améliorer la qualité de leur participation sociale, Handicap international (HI)³ met en œuvre des projets de développement local inclusif

² Cette étude a obtenu le soutien financier de la fondation internationale de recherche appliquée au handicap, de la caisse nationale pour l'autonomie et la solidarité, des mutuelles Reunica et Malakoff-Mederic – comité de coordination action handicap.

³ « Handicap international est une organisation de solidarité internationale indépendante et impartiale, qui intervient dans les situations de pauvreté et d'exclusion, de conflits et de catastrophes. Œuvrant aux côtés des personnes handicapées et des

(DLI) depuis plus de 15 ans, dans plus de 20 pays. Ces projets consistent notamment à accompagner les acteurs d'un territoire donné à s'engager dans des dynamiques de collaboration et de concertation permettant la participation de tous à la vie de ce territoire. Ils comprennent :

- des actions de renforcement des capacités des organisations de personnes handicapées (OPH) et de mise en réseau de ces associations ;
- la réalisation de diagnostics locaux participatifs permettant aux acteurs d'un territoire de s'interroger ensemble sur la situation des personnes en situation de handicap ;
- la création et/ou l'investissement d'espaces de concertation entre autorités locales et société civile afin de planifier des politiques inclusives ;
- la mise en place de mécanismes multisectoriels d'orientation vers les services locaux ;
- la sensibilisation et la formation des acteurs du développement local sur la question du handicap.

Dans un souci d'amélioration de ses actions, HI a sollicité le centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS), le centre international d'études pour le développement local (CIEDEL) et l'association brésilienne Vida Brasil afin d'analyser les effets de ses interventions. Le CIRRIS, affilié à l'université de Laval (Québec) mène des activités de recherche interdisciplinaires sur le développement de pratiques inclusives en milieu urbain en insistant sur la compréhension des déterminants personnels et environnementaux de la participation sociale des personnes ayant des incapacités. De son côté CIEDEL, affilié à l'université catholique de Lyon (France), développe des méthodes, outils et indicateurs permettant d'analyser les effets des stratégies de DLI sur l'amélioration de la participation des personnes ayant des incapacités aux mécanismes de gouvernance de leur collectivité. Il apporte son expertise en matière de gouvernance locale et territoriale participative et sa connaissance des réseaux du développement local et territorial. Enfin, l'association Vida Brasil, forte d'un long historique de collaboration avec HI, apporte au projet un savoir-faire innovant en matière d'approches participatives de la vie politique locale et inclusives favorisant les alliances entre différents mouvements sociaux. Le projet de recherche présenté ici mobilise ainsi les expertises complémentaires de partenaires, et à travers eux, s'appuie sur les travaux d'organismes associés⁴.

En tant que réflexion autour de la notion de participation sociale, définie ici comme la réalisation des habitudes de vie qui comprennent les activités courantes et les rôles sociaux, le projet s'appuie sur les connaissances entourant le modèle conceptuel du processus de production du handicap (PPH) (1998). Il repose aussi sur l'utilisation des outils développés à partir de celui-ci, la mesure des habitudes de vie (MHAVIE, version abrégée) et la mesure de la qualité de l'environnement (MQE).

L'objectif du projet est la mise au point de méthodes, outils et indicateurs d'analyse permettant de mesurer les effets des stratégies de DLI sur l'amélioration de la participation citoyenne des personnes ayant des incapacités à la gouvernance de leur collectivité, et ce, tant sur le plan individuel que collectif. Le projet espère en cela contribuer à améliorer la participation aux mécanismes de gouvernance, en lien avec l'application de la CDPH et notamment des articles 4.3 qui porte sur la participation des personnes ayant des incapacités aux décisions les concernant, et 29 qui concerne la participation à la vie politique et publique. Ainsi, le projet concourt au suivi de la mise en œuvre de la Convention et les expériences de DLI réalisées peuvent contribuer à transformer le cadre général de la société de manière à favoriser la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Ce type d'approche rejoint la perspective de promotion de la santé axée sur le développement de « l'empowerment des collectivités », et celui des compétences des acteurs individuels et collectifs qui animent le champ de la santé publique depuis plusieurs années (Gibbon et al., 2002).

Par rapport à la CDPH, les principes de non-discrimination, de participation, de respect de la différence, de dignité, d'accessibilité et d'égalité des chances s'accompagnent d'un présupposé : aucun droit

populations vulnérables, elle agit et témoigne, pour répondre à leurs besoins essentiels, pour améliorer leurs conditions de vie et promouvoir le respect de leur dignité et de leurs droits fondamentaux » (Mission de Handicap International, 2009).

⁴ Le réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH) est un organisme visant l'exercice du droit à l'égalité des personnes ayant des incapacités, par le biais de la diffusion des connaissances, contribuant ainsi à la promotion et au développement d'une société inclusive.

n'est plus important qu'un autre, car les droits sont indivisibles et interdépendants. Ainsi, les droits sociaux ont une incidence sur le droit à l'éducation, lequel favorise la liberté de pensée et d'expression qui favorisent la participation politique, laquelle ramène aux droits sociaux, et ainsi de suite. Si le projet s'intéresse plus particulièrement aux pratiques permettant la pleine réalisation des articles 4.3 et 29, il ne les désolidarise donc pas de l'ensemble du texte de la CDPH.

3. Convention relative aux droits des personnes handicapées

Il est important pour l'équipe du projet de rappeler le contenu des articles de la Convention car ils posent le cadre normatif qui balise en quelque sorte l'exercice des droits. L'utilisation de chaque outil devra ainsi être envisagée en relation avec les articles 4.3 et 29 de la Convention :

Article 4.3, alinéas 3 :

« Dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques adoptées aux fins de l'application de la présente Convention, ainsi que dans l'adoption de toute décision sur des questions relatives aux personnes handicapées, les États parties consultent étroitement et font activement participer ces personnes, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent »

Organisation des Nations Unies, 2006 : 23.

Article 29 : Participation à la vie politique et à la vie publique :

« Les États parties garantissent aux personnes handicapées la jouissance des droits politiques et la possibilité de les exercer sur la base de l'égalité avec les autres, et s'engagent :

a). À faire en sorte que les personnes handicapées puissent effectivement et pleinement participer à la vie politique et à la vie publique sur la base de l'égalité avec les autres, que ce soit directement ou par l'intermédiaire de représentants librement choisis, notamment qu'elles aient le droit et la possibilité de voter et d'être élues, et pour cela les États Parties, entre autres mesures :

i). Veillent à ce que les procédures, équipements et matériels électoraux soient appropriés, accessibles et faciles à comprendre et à utiliser ;

ii). Protègent le droit qu'ont les personnes handicapées de voter à bulletin secret et sans intimidation aux élections et référendums publics, de se présenter aux élections et d'exercer effectivement un mandat électif ainsi que d'exercer toutes fonctions publiques à tous les niveaux de l'État, et facilitent, s'il y a lieu, le recours aux technologies d'assistance et aux nouvelles technologies ;

iii). Garantissent la libre expression de la volonté des personnes handicapées en tant qu'électeurs et à cette fin si nécessaire, et à leur demande, les autorisent à se faire assister d'une personne de leur choix pour voter ;

b). À promouvoir activement un environnement dans lequel les personnes handicapées peuvent effectivement et pleinement participer à la conduite des affaires publiques, sans discrimination et sur la base de l'égalité avec les autres, et à encourager leur participation aux affaires publiques, notamment par le biais :

i). De leur participation aux organisations non gouvernementales et associations qui s'intéressent à la vie publique et politique du pays, et de leur participation aux activités et à l'administration des partis politiques ;

ii). De la constitution d'organisations de personnes handicapées pour les représenter aux niveaux international, national, régional et local et de l'adhésion à ces organisations ».

Organisation des Nations Unies, 2006 : 22–23.

Ces deux articles devront être mis en contexte afin que l'on puisse évaluer l'impact de leur mise en œuvre via l'approche de développement local. L'analyse des interventions locales, qu'elles soient du type DLI comme celles réalisées par HI ou encore celles qui se sont déployées sur les territoires des villes de Québec et de Bordeaux, va permettre de documenter les modalités de participation et donc d'évaluer l'impact de la mise en œuvre de ces deux articles au niveau local. Leur choix repose en fait sur le lien direct avec la participation tant de personnes que de leurs organisations dans le processus

décisionnel au niveau territorial. Dans ce projet, l'équipe de recherche analyse l'expérience de DLI sur quatre sites : à Madagascar, au Brésil, au Québec et en France. En accord avec les principes de la Convention, ce projet accorde une place centrale aux OPH, en les associant sur chacun des sites, au développement, à l'expérimentation et à la validation de la méthodologie qui sera développée.

L'approche de la recherche est centrée sur la question de la gouvernance locale, et de la concertation multi-acteurs et multisectorielle autour d'une question, celle du handicap. La posture de la recherche est de considérer les expériences de DLI comme des processus, traversés par un mouvement de changement diachronique. Cette approche implique de caractériser le contexte d'émergence de chaque expérience. L'un des éléments structurant de ce projet de recherche réside dans son approche participative avec les acteurs du milieu, directement impliqués aux différentes étapes de l'étude.

4. Les dimensions structurantes abordées lors du séminaire de lancement de l'étude

L'objectif de la rencontre était triple : présenter et échanger autour des expériences de développement local inclusif ; valider la démarche de recherche et construire les repères conceptuels et méthodologiques communs, à travers notamment la présentation des outils et de leur pertinence sociale pour la démarche de recherche. Il s'agit d'une étape préalable au déroulement des ateliers de terrain visant l'appropriation tant de concepts que des outils utilisés dans le projet. L'objet central du séminaire était l'analyse des démarches inclusives propres aux territoires partenaires ; le terme d'approches territoriales inclusives (ATI) a été préféré à celui développement local inclusif, propre aux démarches mises en œuvre par HI. La principale question traitée durant les deux jours a été la suivante : comment suivre et mesurer les effets des approches territoriales inclusives ?

Un « brainstorming » initial a été effectué afin de prendre en compte les attentes des participants vis-à-vis de cette rencontre en plus d'explicitier et de regrouper leurs sujets de préoccupations. Celles-ci portaient notamment sur la mesure des effets de ces interventions de DLI, sur les choix des critères d'effets des ATI et sur la construction d'une vision commune de l'utilisation des outils dans le cadre du projet et par les acteurs locaux. La présentation des différents projets locaux a permis de constater que les concepts occupent une place sous jacente à l'action dans la plupart d'entre eux. Dans la foulée, les discussions entourant les différents concepts ont largement contribué à leur émergence ainsi qu'au développement de cette vision commune à partir du choix d'un modèle conceptuel.

Le PPH est un modèle conceptuel du développement humain appliqué à l'analyse de la situation des personnes ayant des incapacités, et ce, à partir de deux axes :

- les facteurs personnels et leurs déterminants ;
- les facteurs environnementaux et la participation sociale (Fougeyrollas et al., 1998).

Le modèle est utilisé comme cadre d'intégration de l'ensemble de la démarche au sein de laquelle la qualité de la participation citoyenne tant individuelle que collective est considérée comme le résultat de l'interaction de la personne et de son environnement social et physique. De plus, deux instruments de mesure de la participation sociale et de l'influence des facteurs environnementaux en lien avec le modèle, sont utilisés.

La recherche structure son travail autour de deux dimensions de la participation (participation individuelle et collective) et de quatre indicateurs de l'application des principes généraux de la CDPH :

- le niveau de participation individuelle et collective des personnes ayant des incapacités aux prises de décision qui les concernent directement et indirectement en tant que citoyens locaux ;
- les niveaux de discrimination (territoriales, sociales, économiques. . .) à l'égard des personnes ayant des incapacités de tous âges, en tant qu'habitants et usagers des territoires et de leurs différents services publics ;
- le niveau d'intégration et de prise en compte individuelle et collective des personnes ayant des incapacités par les autorités locales et acteurs locaux du développement dans les projets de territoire et les projets locaux ;
- le niveau d'intégration du genre dans l'approche DLI mise en œuvre.

Outre les méthodes, outils et indicateurs qu'ils permettront de mettre au point, ces travaux permettent de constituer un panel de situations territoriales étudiées au regard de la mise en œuvre de ces principes, ainsi qu'un panel de formes de gouvernance locale sur cette question. C'est précisément en lien avec l'analyse de ces expériences locales que l'exercice de définition des différents concepts s'est graduellement imposé et a pris tout son sens. Une réalité s'impose assez rapidement soit l'existence de représentations sociales différentes du handicap façonnées par autant de développements historiques singuliers. Il est sans doute opportun aussi de dégager des dimensions fortes découlant de ces expériences de terrain. On note d'entrée de jeu des niveaux d'organisation des associations qui varient beaucoup comme, les postures politiques, les formes d'actions et la capacité à tenir un discours critique d'un territoire à l'autre. Une situation qui contribue à soulever des interrogations quant à la mesure de la participation collective dans chacun des territoires. L'élément de réponse émerge autour de la prise en compte des dispositifs qui sont toujours présents. La question du contexte et du projet est déterminante. Dans chaque contexte, les critères définissant la qualité de la participation sociale seront différents – par exemple – à Madagascar ou au Québec. Certaines actions sont caractérisées par le développement d'espace de concertation et de consultation, alors que pour d'autres il s'agit davantage d'espace de délibération et de citoyenneté (Vincent, Boucher, Geiser, Fougeyrollas, & Hazard, 2013).

4.1. *D'un chantier conceptuel à son opérationnalisation contextuelle : quelques concepts déterminants dans la réalisation du projet*

Dès les premières étapes d'élaboration du projet, il était clair pour les auteurs qu'un exercice définitionnel et de mise en contexte concernant les différents concepts s'imposait pour dégager une vision commune au sein de l'équipe. Ce préalable répondait aussi au besoin de prendre en compte des réalités de terrain différentes au Nord comme au Sud, puisant au creuset d'une pratique de recherche réflexive. Afin de bien situer les concepts les uns par rapport aux autres, et pour illustrer leur présence en situation réelle, une synthèse de chaque concept est proposée. Dans le cadre du projet, chacun des terrains d'expériences aura à choisir le domaine d'analyse qu'il souhaite voir explorer. À l'aide de l'exemple du domaine du travail, les concepts seront illustrés afin de démontrer l'utilité de chacune des notions dans l'analyse de cas concrets. Ici, le travail est considéré à la fois comme instance d'intégration, domaine d'activité, et habitude de vie, permettant d'établir un portrait plus large des situations rencontrées.

Par ailleurs, chaque concept peut être abordé en tant que processus ou en tant que résultat. Dans le cadre du présent projet, les concepts seront abordés en tant que processus afin de mesurer les changements dans les territoires où se sont déroulées des initiatives inclusives par le biais des actions locales. Ce type d'analyse est qualifié de diachronique, et nécessite une caractérisation exhaustive des facteurs environnementaux de chaque territoire afin d'identifier et de mesurer les variations.

4.2. *Développement local inclusif*

Les différents partenaires du projet ont rapidement considéré que l'objectif des projets de développement local inclusif est d'assurer à une échelle locale la prise en compte des personnes ayant des incapacités dans les stratégies de développement, et d'améliorer leur participation citoyenne et l'exercice de leurs droits. À la croisée du développement local et du développement inclusif, ces initiatives interviennent sur une échelle de proximité qui permet d'aborder le handicap de manière transversale en concertation avec les différents acteurs du développement local ; elles mettent en œuvre un développement qui promeut l'égalité et la pleine participation des personnes ayant des incapacités dans une approche inclusive (Geiser et al., 2011).

En favorisant concertation effective, reconnaissance de la citoyenneté, égal accès au cadre bâti, à l'école, à l'emploi, à la prévention et aux soins, sensibilisation du public à la différence et solidarité de proximité, ce type d'intervention est un modèle de développement qui promeut l'égalité et la participation de la plus large base de la société. Il garantit aux personnes ayant des incapacités de pouvoir bénéficier des mêmes droits que n'importe quel autre membre de la société et être acteurs ressources dans les politiques et leurs mises en œuvre. Ce modèle implique que les politiques, programmes et

projets en lien avec le développement soient conçus et évalués en fonction de leur impact sur les conditions de vie des personnes ayant des incapacités comme sur toute autre personne.

Les projets de DLI consistent notamment à accompagner les acteurs d'un territoire donné à s'engager dans des dynamiques de collaboration et de concertation permettant la participation de tous à la vie de ce territoire. Ils comprennent :

- des actions de renforcement des capacités des OPH et de leur mise en réseau ;
- la réalisation de diagnostics locaux participatifs permettant aux acteurs d'un territoire de s'interroger ensemble sur la situation des personnes ayant des incapacités ;
- la création et/ou l'investissement d'espaces de concertation entre autorités locales et société civile afin de planifier des politiques inclusives ;
- la mise en place de mécanismes multisectoriels d'orientation vers les services locaux ;
- la sensibilisation et la formation des acteurs du développement local sur la question du handicap (Plantier-Royon et Geiser, 2009).

4.3. *L'approche du développement humain dans le champ du handicap et son lien avec l'exercice des droits*

Tout comme celui du handicap, l'utilisation du concept de développement humain fait référence au système global de construction du phénomène et inclut le sous-système de l'environnement ; son utilisation nécessite une distinction entre ce que les personnes sont et ce qu'elles font, comme deux autres sous-systèmes (Fougeyrollas, 2010 : 30). L'exercice des droits ne fait pas disparaître les déficiences et les incapacités, les corps différents, mais leur garantit les conditions collectives d'épanouissement, de compensation des incapacités et d'élimination des causes systémiques structurelles de production d'inégalités des chances basées sur ces différences particulières (Fougeyrollas, 2010 : 28).

4.4. *De la situation de participation sociale à la situation de handicap*

La situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Un milieu de travail inaccessible ou mal adapté ne permet pas l'accès, le retour ou le maintien au travail d'une personne dont la condition physique s'est transformée à la suite d'un accident, ou d'une diminution des capacités fonctionnelles en raison de son âge, etc.

À l'autre extrémité du continuum de mesure, la situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. La qualité de la participation, consubstantielle à la notion même de participation (Fougeyrollas, 2004), repose sur le degré de réalisation des habitudes de vie de la personne : c'est ainsi qu'il faut considérer que « la qualité de participation est un indicateur qui s'apprécie sur un continuum ou échelle allant de la situation de participation sociale optimale jusqu'à la situation de handicap complète » (2004 : 9).

4.5. *L'inclusion saisie comme une caractéristique environnementale d'une société qualifiée d'inclusive*

La notion d'inclusion se rapporte à celle d'accès universel et sans obstacle à un bien, un service ou à un lieu au même titre que tous les autres citoyens. Dans une situation d'inclusion, une personne a la possibilité de participer socialement et bénéficie au besoin de mesures de soutien social et/ou d'un accompagnement dans la réalisation de ses habitudes de vie librement choisies. Un environnement inclusif est flexible et peut s'adapter aux particularités de la personne afin qu'elle puisse assumer le rôle et les tâches à réaliser. À titre d'exemple, on peut citer la possibilité d'établir un horaire de travail flexible qui répond aux besoins de la personne, ou la conception d'un environnement sans obstacle dans le milieu de travail et dans son accès. Il est possible d'étendre cette conception de manière à caractériser la société. Pour qu'une société soit inclusive et garantisse l'égalité des chances de tous les citoyens, elle doit mettre en place les moyens nécessaires à l'exercice effectif des droits des

personnes, notamment celles ayant des incapacités, et créer des instances ou dispositifs permettant la participation à la prise de décisions.

4.6. La citoyenneté et l'exercice des droits

Le comité de la convention on the elimination of all forms of discrimination against women (*Convention on the Elimination of all forms of Discrimination Against Women* [CEDAW]) sur la vie politique et publique présente la citoyenneté comme

« un vaste concept, qui recouvre l'exercice du pouvoir politique, notamment législatif, judiciaire, exécutif et administratif. Il concerne tous les aspects de l'administration publique ainsi que la formulation et la mise en œuvre des politiques aux niveaux international, national, régional et local. Le concept englobe également les nombreuses activités de la société civile - conseils publics et organisations telles que partis politiques, syndicats, associations professionnelles ou sectorielles, organisations féminines et à base communautaire et autres entités jouant un rôle dans la vie publique et politique »⁵. Bien qu'elle illustre la complexité de cette notion, cette définition néglige une dimension importante, identifiée T.H. Marshall (1950) puis reprise par plusieurs analystes du champ du handicap comme Prince (2010) : la responsabilité de l'État, à l'égard de l'exercice réel de la citoyenneté par l'ensemble des personnes : « social citizenship ». Young (1989), quant à elle, a évoqué une notion de « citoyenneté singulière » sur la base d'une critique à prétention universaliste, formant pour ainsi dire un idéal type, de la notion de citoyenneté, censée transcender les appartenances particulières, les différences et les inégalités sociales.

Dans le contexte de la CDPH, la citoyenneté est entendue en tant qu'exercice des droits. La Convention offre un cadre qui permet de garantir le plein exercice des droits fondamentaux ainsi que le respect de la dignité intrinsèque des personnes. Le milieu de travail doit s'attacher à ces mêmes objectifs.

4.7. L'exclusion

La notion d'exclusion est chargée historiquement (Goguel d'Allondans, 2003) et prend parfois le sens d'une situation défavorisée et durable, ancrée dans des inégalités sociales et économiques. C'est en ce sens qu'il y a un lien important à ne pas négliger, dans la compréhension de la relation entre l'individu et la société, entre cette notion et les politiques sociales, saisies comme un dispositif de régulation ou registre de traitement (Ravaud & Stiker, 2000a,b). L'exclusion peut être partielle (impossibilité d'exercice de ses droits dans un domaine d'activité) ou totale (impossibilité d'exercice des droits dans tous les domaines d'activités significatifs). L'exclusion procède à la fois de la discrimination et de la marginalisation. En milieu de travail, l'exclusion peut se produire par la mise à l'écart ou le congédiement d'une personne en lien avec l'apparition d'une déficience ou d'une incapacité, et par l'absence de volonté d'aménager le milieu, les relations ou les conditions de travail. L'exclusion peut aussi s'établir en amont lorsqu'il y a refus ou omission de concevoir ou d'aménager l'environnement de travail pour qu'il soit accessible dans son sens large (Paugam, 1991).

4.8. La discrimination

Cette notion décrit un processus de marginalisation par rapport à une norme sociale. Il est important de se référer à la définition de la Convention « fondée sur le handicap », et de distinguer : discrimination et discrimination fondée sur le handicap. La définition de la Convention inclut la discrimination directe et indirecte, y compris le refus d'aménagement raisonnable. La discrimination est un processus d'invalidation d'une personne en raison d'une distance par rapport à la norme sociale. La discrimination peut se traduire en actes ou en attitudes qui tendent à hiérarchiser les individus en raison de leurs différences. La discrimination a des aspects individuels et collectifs, et peut se pratiquer entre les groupes ou au sein de ceux-ci (Goffman, 1963). En milieu de travail, la personne peut être discriminée

⁵ Convention on the elimination of all forms of discrimination against women (CEDAW), observation générale n° 23, la vie politique et publique, paragraphe 5. L'institutionnalisation de la confiance politique dans des sociétés projetées fragiles (à partir de cas africains) : du prêt à porter institutionnel à l'ingénierie sociale des formules politiques, Darbon (2007).

à l'embauche, sur le plan des tâches et des rôles à assumer, ou en tout autre moment et ce, en raison d'une déficience ou d'une incapacité. La discrimination est une différence de traitement.

5. Pour une mesure effective et subjective de la participation sociale

Pour les artisans du PPH, les préoccupations ont rapidement émergé quant à l'importance de la mesure des habitudes de vie, et surtout en prenant en considération la manière dont les personnes ayant des incapacités réalisent ou non leurs habitudes, l'aide requise et la satisfaction ; il s'agit d'un souci singulier pour la mesure du domaine du handicap en mettant l'accent sur le point de vue de la personne. Leurs travaux ont révélé l'absence ou presque d'outils de mesure de ce domaine, contrairement à celui des caractéristiques fonctionnelles comme la motricité. Un second constat a été l'absence d'outils permettant de couvrir l'ensemble des activités de ce domaine. C'est sur cette base que la MHAVIE a été développée en vue de collecter le spectre le plus large possible des composantes de la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Elle comprend tant les activités courantes que les rôles sociaux et constitue en cela une contribution importante (Noreau, Fougeyrollas, & Tremblay, 2002 ; Fougeyrollas, 2010).

La MHAVIE est un instrument de mesure visant à évaluer la qualité de la participation sociale des personnes ayant des incapacités, indépendamment du type de déficiences sous-jacentes. Les habitudes de vie se définissent comme les activités courantes ou les rôles sociaux valorisés par la personne elle-même ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.). Elles comprennent les activités qui sont réalisées sur une base quotidienne (se mettre au lit ou sortir du lit, prendre un repas, etc.), ainsi que d'autres réalisées à des fréquences variables (faire des courses, planifier son budget ou pratiquer des loisirs, participer à des activités des organismes de défense des droits, etc.). Le point important, et sur lequel nous devons insister davantage dans le contexte de cette étude, est que cette appréciation de la participation sociale est l'expression du point de vue de la personne elle-même ou de son répondant le plus significatif. Il existe trois modalités de passation de la MHAVIE, soit par la personne elle-même, soit par la personne avec l'aide d'une autre personne et soit par l'aide d'un tiers. Cette modalité est importante car elle permet à des personnes ayant des incapacités importantes notamment intellectuelles de participer au lieu d'être exclues ; cette personne tiers doit bien connaître la personne.

La MHAVIE propose ainsi une série d'énoncés au moyens desquels il est possible de déterminer le niveau de réalisation des activités courantes et des rôles sociaux d'une personne. Ce niveau s'apprécie en fonction de la difficulté expérimentée et des types d'aide nécessaires à l'accomplissement d'une habitude de vie. Elle considère que la qualité de réalisation d'une habitude de vie se mesure sur une échelle allant de la pleine participation sociale jusqu'à la situation de handicap totale. Utilisée à plusieurs reprises, la MHAVIE permet d'apprécier le profil évolutif d'une personne ou d'une population, en termes de qualité de la participation sociale dans une période donnée.

5.1. Mesurer la qualité de l'environnement

La MQE est un instrument de mesure visant à évaluer l'influence des facteurs environnementaux sur la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux des personnes, tout en tenant compte des capacités et limites personnelles. Il a été développé à partir de la nomenclature des facteurs environnementaux du PPH qui comporte des dimensions sociales (attitudes, lois, réseau social, etc.) ou physiques (faune, luminosité, bâtiments, technologies, etc.) déterminant l'organisation et le contexte d'une société. Toujours selon le même principe, cette appréciation de l'influence perçue de l'environnement est l'expression directe de la personne elle-même ou de son répondant le plus significatif.

La MQE propose une série d'énoncés au moyens desquels il est possible, pour une personne, de déterminer quels sont les facteurs environnementaux qui ont un impact sur la réalisation de ses activités courantes et rôles sociaux. Ils s'apprécient sur une échelle allant du « facilitateur majeur » à l'« obstacle majeur ». Utilisée à plusieurs reprises, la MQE permet également d'apprécier le profil

d'évolution d'une personne ou d'une population, eu l'égard de l'influence perçue de l'environnement dans une période donnée.

5.2. Gouvernance et caractérisation territoriale

Le terme gouvernance renvoie à l'origine à la notion de management à fins d'efficacité. Une transposition internationale à la gestion et à l'administration publique des méthodes de gestion empruntées au secteur privé, à travers le concept de *new public management*, a favorisé la diffusion de la notion de gouvernance, et l'expression dominante, devenue doctrine, de « good governance » ou « bonne gouvernance ». À partir d'une réflexion sur l'efficacité de l'aide au développement, la notion de gouvernance a évolué vers une approche aujourd'hui centrée sur les modalités de l'action politique.

Aujourd'hui, la question de la gouvernance est moins celle des contenus des politiques, que celle de la manière de les mettre en œuvre, y compris celle des facteurs qui génèrent la confiance entre acteurs, ces facteurs permettant de réduire l'incertitude dans les relations économiques, sociales et politiques. Dans cette configuration, la notion de légitimité (institutionnelle, légale, sociale, technique) des interlocuteurs-acteurs des politiques publiques, et celle de responsabilités partagées sont en jeu (au sens d'obligation de répondre de ses actes) (*Alliance pour refonder la gouvernance en Afrique, 2007* ; *Bayart et al., 2006* ; *Réseau Dialogues sur la gouvernance en Afrique, 2003*).

Pour mesurer les effets des démarches de DLI sur l'implication individuelle et collective des personnes ayant des incapacités dans la gouvernance des politiques définies et mises en œuvre par leurs collectivités, le présent projet de recherche envisage d'utiliser deux outils de caractérisation du contexte territorial :

- un outil de caractérisation d'expérience territoriale, qui vise à identifier les grandes caractéristiques du projet de DLI et de son environnement ;
- un outil de caractérisation d'une gouvernance locale et de ses différents niveaux de participation. Cet outil, mis au point par le CIEDEL, permet d'identifier à la fois, les étapes de développement d'un projet individuel et/ou collectif, et le niveau de coopération mis en œuvre à chacune des étapes du projet.

Par ailleurs, pour mesurer la prise en compte du genre dans l'approche de DLI, l'étude utilisera l'adaptation au genre du modèle du PPH élaborée par HI. Cette adaptation intègre la différenciation des facteurs de risques et des facteurs personnels en fonction du sexe ainsi que les éléments de l'environnement et des habitudes de vie liés au genre, c'est-à-dire liés à la répartition des rôles et responsabilités entre hommes et femmes dans l'organisation socio-économique et politique, répartition issue des croyances et représentations culturelles sur la différenciation biologique. Des entretiens semi-structurés avec des acteurs qui ont joué un rôle significatif dans la réalisation de l'action locale viendront compléter cette phase de collecte de données.

Un atelier de 5 jours s'est déroulé dans les sites participants jusqu'à maintenant, permettant de soutenir l'appropriation et l'application de ces outils par les acteurs locaux. Dans le cadre de ces ateliers, les partenaires locaux étaient invités à présenter leur situation locale et la vie associative, les projets et les actions menés, les enjeux en lien avec le domaine d'action priorisé alors que les membres de l'équipe de recherche présentaient et échangeaient sur les grandes étapes du projet, les concepts importants, les outils de collecte de données ; les modalités de passation de même que de recrutement ont été discutés avec les partenaires. Dans chacun des sites, il est proposé que quatre personnes ayant des incapacités forment deux binômes afin de réaliser la collecte de données auprès d'un certain nombre de participants qui sont en lien avec l'action ou le domaine d'action retenu par les partenaires comme le déplacement urbain qui concrétise les efforts de mise en accessibilité des transports collectifs avec une année de référence (2005 en France). Des prétests ont été effectués par les partenaires afin de valider la compréhension du contenu, ainsi que la durée des entretiens. Des échanges périodiques sont prévus entre l'équipe de recherche et les partenaires locaux au cours de la période de collecte de données. Tous les sites compléteront les mêmes questionnaires, et dans certains cas, des

questions ont été ajoutées afin de tenir compte des particularités relatives aux populations ou aux contextes.

6. Conclusion

En guise de conclusion, il est opportun d'ouvrir sur certains des enjeux qui sont rattachés à la réalisation de ce type de projet. La diversité des expériences en matière d'approches territoriales inclusives telles que mises en œuvre sur chaque site est à la fois une richesse et un défi du présent projet. Une richesse, car elle permettra de confirmer la pertinence des méthodes et outils de mesure que l'on souhaite développer en les testant sur des sites de nature très différente. Un défi, car dans la construction du projet, elle implique de déconstruire les habitudes de chacun pour s'entendre sur un langage commun et ainsi appréhender de manière cohérente et comparable les réalités et concepts clés qui font l'objet de cette recherche. À titre d'exemple, on a pu noter que la notion de « concertation » est peu utilisée au Brésil, alors qu'elle définit de manière centrale la logique multi-acteurs initiée à Madagascar.

C'est pour ces raisons qu'un exercice important sur les concepts était nécessaire pour amorcer le travail de co-construction d'une vision commune car ces derniers s'expriment et prennent forme différemment selon les contextes locaux. La diversité des réalités que ces concepts recouvrent a soulevé le défi de l'opérationnalisation de la démarche méthodologique. De même, la diversité des natures d'acteurs impliqués est tout autant une richesse et un défi, chacun s'exprimant de son point de vue d'acteur représentatif, de praticien, de collectivité territoriale, de chercheur, avec une lecture différente qui doit permettre d'enrichir la réflexion collective. La participation des OPH et l'équilibre d'une démarche pluri-acteurs (prestataires, OPH, autorités) sont essentiels pour compenser le risque d'influence forte de la nature des acteurs impliqués dans les projets. La phase de collecte des données est actuellement en cours et les premiers constats révèlent l'importance voire la nécessité de développer une méthodologie visant l'adaptation culturelle des outils de mesure. À cet égard, certaines adaptations sont possibles afin de tenir compte des contextes, mais d'autres ne le sont pas : ainsi en est-il des échelles de mesure en raison de la nécessaire préservation de la qualité métrologique des questionnaires. Cette étape sera l'objet d'un prochain projet et réalisée dans le souci de garantir une simplicité d'utilisation par les acteurs de terrain et le caractère transformatif de la démarche évaluative.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- Alliance pour refonder la gouvernance en Afrique. (2007). *Pour une gouvernance légitime, document de capitalisation pour une contribution au débat sur la gouvernance en Afrique*. In *Forum sur la gouvernance Addis-Abeba 24–25 novembre*.
- Bayart, J. F., Bertrand, R., Gordadze, T., Ibou, B., & Mengin, F. (2006). *Fond d'analyse des sociétés politiques*. Paris: Agence française de développement (AFD).
- Boucher, N., & Fiset, D. (2012). *La vigie : Une pratique novatrice de défense collective des droits humains des personnes ayant des incapacités*. In E. Gardien (Ed.), *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap. À liberté Égale* (pp. 105–117). Paris: Éditions Érès.
- Darbon, D. (2007). Capacity development workshop on decentralization and local governance. In *7th Global Forum on Reinventing Government: Building Trust in Government 26–29 June 2007*, Vienna, Austria.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St Michel, G. (1998). *Classification québécoise. Processus de production du handicap*. Québec: RIPP/SCCIDH.
- Fougeyrollas, P. (2004). Définition de la participation sociale selon le PPH. *Développement humain, handicap et changement social*, 13(1–2), 9 [ISSN : 1499-5549].
- Fougeyrollas, P. (2010). *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec: PUL.
- Geiser, P., Ziegler, S., & Zurmühl, U. (2011). *Appui aux organisations représentatives des personnes handicapées*. Lyon: Handicap International.
- Gibbon, M., Labonte, R., & Laverack, G. (2002). Evaluating community capacity. *Health and Social Care in the Community*, 10(6), 485–491.
- Goffman, E. (1963). *Stigma; notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Goguel d'Allondans, A. (2003). *L'exclusion sociale : Les métamorphoses d'un concept, 1960–2000*. Paris: L'Harmattan.

- Kelemen, R. D., & Vanhala, L. (2010). The shift to the rights model of disability in the EU and Canada. *Regional and federal studies*, 20(1), 1–18.
- Marshall, T. H. (1950). *Citizenship and social class: And other essays*. Cambridge [Eng.]: University Press.
- Mégret, F. (2008). The disabilities convention: Human rights of persons with disabilities or disability rights? *Human Rights Quarterly*, 30(2), 494–516.
- Mladenov, T. (2013). The UN convention on the rights of persons with disabilities and its interpretation. *Alter, European Journal of Disability Research*, 7, 69–82 (Référence incomplète [manque n° dans volume 7]).
- Noreau, L., Fougeyrollas, P., & Tremblay, J. (2002). *Mesure des habitudes de vie. Le guide d'utilisateur*. Québec: RIPPH.
- Organisation des Nations Unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. New York: ONU. <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>
- Organisation mondiale de la santé et Banque mondiale. (2011). *Rapport mondial sur le handicap*. Genève: OMS.
- Paugam, S. (1991). *La disqualification sociale essai sur la nouvelle pauvreté*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Pinto, P. C. (2011). Monitoring human rights: A holistic approach. In M. Rioux, L. A. Basser, & M. Jones (Eds.), *Critical perspectives on human rights and disability law* (pp. 451–478). Australia: Martinus Nijhoff Publishers.
- Plantier-Royon, E., & Geiser, P. (2009). *Développement local inclusif: Comment intervenir au niveau local sur la thématique du handicap*. Lyon: Handicap International.
- Prince, M. J. (2010). *Absent citizens. Disability politics and policy in Canada*. Toronto: University of Toronto Press.
- Quinn, G., Degener, T., Bruce, A., Burke, C., Castellino, J., Kenna, P., et al. (2002). *The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability*. New York and Geneva: United Nations. <http://www.icrpd.net/ratification/documents/en/Extras/Quinn%20Degener%20study%20for%20OHCHR.pdf>, consulté le 1^{er} mars 2013
- Ravaud, J. F., & Stiker, H. J. (2000a). Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 1^{re} partie : Les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion. 2^e partie : Typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap. *Handicap - Revue de sciences humaines et sociales*, 86, 1–18.
- 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*, 86, 1–17.
- Réseau Dialogues sur la gouvernance en Afrique. (2003). *Pour une gouvernance locale légitime*. Dakar, Sénégal: Cahier de propositions, Legs colonial et gouvernance contemporaine.
- Union Européenne (2010). *Mission Handicap International 2009*.
- Vincent, P., Boucher, N., Geiser, P., Fougeyrollas, P., & Hazard, D. (2013). Participation des personnes en situation de handicap à la gouvernance locale : Comment mesurer l'impact des stratégies de développement local inclusif? In *Projet de Recherche Développement Local Inclusif - PRDLI. Séminaire de lancement, Compte rendu 10 et 11 octobre 2012*. Lyon, France, (64 p.).
- Young, I. M. (1989). Policy and group difference: A critique of ideal universal citizenship. *Ethics*, 99(2), 250–274.