Document generated on 07/15/2025 7:27 p.m.

Développement Humain, Handicap et Changement Social
Human Development, Disability, and Social Change

Participation des personnes en situation de handicap à la gouvernance locale : comment mesurer l'impact des stratégies de développement local inclusif? Recension des concepts utiles

Participation of Persons in Disabling Situation in Local Governance: How to Measure the Impact of Inclusive Local Development Strategies? A Review of Relevant Concepts

Yan Grenier, Normand Boucher, Patrick Fougeyrollas, Pascale Vincent and Damien Hazard

Special Issue, April 2015

Collection Espace participation social

URI: https://id.erudit.org/iderudit/1086793ar
DOI: https://doi.org/10.7202/1086793ar

See table of contents

Publisher(s)

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

ISSN

1499-5549 (print)
2562-6574 (digital)

Explore this journal

Cite this article

Grenier, Y., Boucher, N., Fougeyrollas, P., Vincent, P. & Hazard, D. (2015). Participation des personnes en situation de handicap à la gouvernance locale : comment mesurer l'impact des stratégies de développement local inclusif? Recension des concepts utiles. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 29–65. https://doi.org/10.7202/1086793ar

Article abstract

In response to inadequate social and physical environments which play a large role in the disability creation process, local groups of people in disabling situation throughout the world have put forth projects aimed at rendering their communities more inclusive. They did so through the active participation of people with disabilities in local governance processes and decision taking.

Supporting the need to measure and compare the impact of those strategies, this article is the result of a synthesis of conceptual work. It was originally prepared for an international research program sponsored by the International Foundation of Applied Disability Research in its partnership with the Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et integration sociale (CIRRIS), the Centre international d'études pour le développement local (CIEDEL), Vida Brasil and Handicap International (HI). It aimed at assessing Inclusive local development initiatives regarding disability in different sites. Comprising sites in Madagascar, Brazil, France and Canada, the individual projects address different issues in their own cultural setups.

The overall project necessitated shared definitions of concepts which in return, would allow to make sense of the different local cultural and political realities without too much discursive distortion within their meanings and translation between sites. The presentation of these concepts in this article doesn't provide set definitions, but offers a platform for discussions about the signification and usage of these concepts in real life contexts. The inter contextual conceptual encounter provides a possibility of dialogue in which each group learns from the others, their struggles, their strategies and their possibilities. This article contributes to the common understanding of local inclusive development realities within the project as well as an overview of some of the most common disability concepts used in grassroots groups.

Tous droits réservés © Réseau International sur le Processus de Production du Handicap, 2015

This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/

érudit

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

https://www.erudit.org/en/

Revue Développement humain, handicap et changement social ● Numéro hors-série ● Avril 2015, p. 29-65.
Journal of Human Development, Disability, and Social Change ● *Special issue* ● April 2015.

Participation des personnes en situation de handicap à la gouvernance locale : Comment mesurer l'impact des stratégies de développement local inclusif? Recension des concepts utiles

Participation of Persons in Disabling Situation in Local Governance: How to Measure the Impact of Inclusive Local Development Strategies? A Review of Relevant Concepts

YAN GRENIER[1], NORMAND BOUCHER[1], PATRICK FOUGEYROLLAS[1], PASCALE VINCENT[2] ET DAMIEN HAZARD[3]

[1] Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS), Québec, Canada.
[2] Centre International d'Études pour le Développement Local (CIEDEL), Lyon, France
[3] Vida Brasil, Brésil

Résumé

En réponse aux déficiences de l'environnement social et physique dont le rôle est déterminant dans le processus de production du handicap, des groupes locaux de personnes en situation de handicap, partout dans le monde, mettent en oeuvre des projets visant à rendre leurs communautés plus inclusives. Pour cela, ils prônent la participation active des personnes ayant des incapacités aux prises de décisions et à la gouvernance locale.

Dans le but de répondre au besoin de mesurer et de comparer l'impact de ces stratégies locales inclusives, cet article présente une synthèse conceptuelle réalisée dans le cadre d'un projet de recherche international. Le projet est subventionné principalement par la Fondation internationale de recherche appliquée sur le handicap (FIRAH). Les partenaires de la recherche sont le Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS), le Centre international d'études pour le développement local (CIEDEL), Vida Brasil et Handicap international (HI). Le projet vise à évaluer des initiatives de développement local dans le champ du handicap dans différents sites : Madagascar, Brésil, France et Canada. Les projets touchent différentes problématiques selon leurs contextes culturels spécifiques.

Le projet global exigeait de disposer de définitions partagées des concepts préalablement à leur appropriation et à leur compréhension, selon les différentes réalités locales culturelles et politiques, sans trop de distorsions dans leur signification et traduction entre les sites. La présentation des différents concepts ne suggère pas une définition arrêtée. Elle offre plutôt un terrain de discussion quant aux significations et à l'usage de ces concepts en contexte réel. La rencontre intercontextuelle des concepts localisés fournie une possibilité de dialogue par lequel chaque groupe en apprend sur la réalité des autres, de leurs luttes, de leurs stratégies et de leurs possibilités d'action. Cet article contribue à la fois à une compréhension commune des initiatives locales de développement inclusif au sein du projet et à une exploration de certains des concepts les plus couramment utilisés par les groupes locaux de personnes en situation de handicap.

ISSN 1499-5549

Mots-clés : participation, participation sociale, gouvernance locale, handicap, développement local inclusif, mesure d'impact, évaluation, processus de production du handicap

Abstract

In response to inadequate social and physical environments which play a large role in the disability creation process, local groups of people in disabling situation throughout the world have put forth projects aimed at rendering their communities more inclusive. They did so through the active participation of people with disabilities in local governance processes and decision taking.

Supporting the need to measure and compare the impact of those strategies, this article is the result of a synthesis of conceptual work. It was originally prepared for an international research program sponsored by the International Foundation of Applied Disability Research in its partnership with the Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et integration sociale (CIRRIS), the Centre international d'études pour le développement local (CIEDEL), Vida Brasil and Handicap International (HI). It aimed at assessing Inclusive local development initiatives regarding disability in different sites. Comprising sites in Madagascar, Brazil, France and Canada, the individual projects address different issues in their own cultural setups.

The overall project necessitated shared definitions of concepts which in return, would allow to make sense of the different local cultural and political realities without too much discursive distortion within their meanings and translation between sites. The presentation of these concepts in this article doesn't provide set definitions, but offers a platform for discussions about the signification and usage of these concepts in real life contexts. The inter contextual conceptual encounter provides a possibility of dialogue in which each group learns from the others, their struggles, their strategies and their possibilities. This article contributes to the common understanding of local inclusive development realities within the project as well as an overview of some of the most common disability concepts used in grassroots groups.

Keywords : Participation, Social Participation, Disability, Local Governance, Inclusive Local Development, Evaluation, Disability Creation Process

Introduction

La participation citoyenne des personnes ayant des incapacités est souvent très déficiente dans les processus de développement local (OMS, 2011). Soit elles sont complètement ignorées, soit les conditions d'accès à l'exercice effectif de leurs droits civiques ou politiques ne sont pas réunies, les plaçant ainsi en situation de handicap. Cette situation généralisée sur le plan international constitue une discrimination, contraire aux droits humains des personnes en situation de handicap (PSH) tels qu'énoncés dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) (ONU, 2006). Il s'agit notamment de l'article 4.3 (participation des personnes handicapées à toutes décisions les concernant par l'intermédiaire de leurs organisations représentatives) et de l'article 29 (participation à la vie politique et à la vie publique). Il est noté que certains observateurs de la CDPH voient cette dernière comme l'articulation la plus achevée entre les revendications du mouvement des personnes en situation de handicap et les États territoriaux signataires autant dans les sphères privées que publiques (Boucher et coll., 2015; Mégret, 2008).

En outre, cette participation à la vie politique réfère à la participation des personnes en situation de handicap aux processus et décisions relatives au développement local. L'idée de développement local apparait dans les discours de gouvernance au cours des années 1980 : « Le dévelop-

pement local n'est pas la croissance; c'est un mouvement culturel, économique, social qui tend à augmenter le bien-être d'une société… » (États Généraux des Pays, 1982). Cette déclaration de 1982 fait écho et précède celle adoptée par l'Assemblée Générale des Nations Unies en 1986 : « Le développement est un processus global, économique, social, culturel et politique, qui vise à améliorer sans cesse le bien-être de l'ensemble de la population et de tous les individus sur la base de leur participation active, libre et significative… » (ONU, 1986).

Pour réduire l'isolement et l'oppression des PSH et améliorer la qualité de leur participation sociale, Handicap International (HI) met en œuvre des projets de développement local inclusif (DLI) depuis plus de 10 ans dans de nombreux pays[i] (Plantier-Royon & Geiser, 2009). De son côté, le Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS) appuie le même type d'approches en milieu urbain dans les villes de Bordeaux et de Québec, dans un objectif de développement des connaissances et d'expérimentation ancrée sur le terrain. Le Centre international d'études pour le développement local (CIEDEL)[ii] est associé à ces deux partenaires pour la réalisation d'un programme de recherche visant à développer des méthodes, outils et indicateurs permettant de mesurer les effets des stratégies de DLI sur l'amélioration de la participation citoyenne des PSH aux mécanismes de gouvernance de leurs collectivités (Boucher et coll., 2015).

L'association Vida Brasil (VB), quant à elle, développe au Brésil des projets de promotion de l´accessibilité et de renforcement du rôle des organisations locales de PSH dans les processus de développement inclusif, et appuie l´action de programmes et associations dans le monde, et en particulier en Afrique en partenariat notamment avec HI.

Cet article présente la première partie des résultats d'un projet de recherche[iii] visant à analyser l'expérience de DLI sur quatre sites distribués sur les deux hémisphères et ayant des réalités culturelles, économiques et politiques différentes (Madagascar, Brésil, Québec et France) en collaboration étroite avec les organisations locales de personnes en situation de handicap. Afin de baliser le champ conceptuel et établir une base commune de réflexion, cet article présente, suite à une recension de littérature, un état des lieux sur les concepts en lien avec le phénomène du handicap utiles à la réalisation de ce projet. Il aborde les définitions et la diversité d'utilisation de termes, tels que ceux d'intégration, d'insertion, de participation, de participation sociale et d'inclusion, ainsi que ceux de marginalisation, exclusion, discrimination, intersectionnalité, etc. Pour chacun de ces termes, un exercice de définition de leurs dimensions est effectué pour identifier les domaines dans lesquels ils prennent forme. Ceci permettra, par la suite, de déterminer des indicateurs de mesure afin d'évaluer l'expérience des différents projets de DLI et leur impact sur la participation sociale et l'exercice des droits des PSH dans leurs contextes particuliers.[iv]

La recension conceptuelle vise à fournir une base préalable aux travaux de l'équipe afin de favoriser la compréhension et la discussion des significations locales et générales des concepts ainsi que leurs usages. D'emblée, nous considérons le sens des concepts dans leurs usages locaux comme prioritaires par rapport à des définitions trop générales qui peuvent occulter la réalité des phénomènes décrits localement. La recension ne cherche donc pas l'adoption d'une définition commune des concepts, mais une compréhension intersites partagée.

Difficultés liées à la polysémie des termes

Dans le cadre de cet exercice de définition visant à établir une base commune de compréhension des concepts, plusieurs difficultés ont été rencontrées. Sur le plan théorique, la difficulté principale réside dans l'absence de consensus quant au sens donné à chacun de ces concepts et dans l'interchangeabilité des termes. D'un côté se confond, par exemple, l'utilisation des termes « intégration », « inclusion » et « participation sociale », de l'autre, il en va de même avec ceux de « discrimination », de « marginalisation » et d'« exclusion ». Les définitions issues de notre analyse favorisent toutefois une meilleure compréhension générale de chacun de ces processus, leur co-présence, leur co-influence et leurs effets. Il faut bien prendre conscience que, selon le contexte culturel, chacun de ces concepts peut et pourra prendre une importance ou un sens différent. De plus, ces concepts peuvent être en présence simultanément dans un même domaine d'activités et ils ne sont pas nécessairement mutuellement exclusifs. Sur le plan méthodologique et opérationnel, à notre connaissance, peu de travaux ont été effectués pour évaluer le degré de présence de chacun de ces processus et situations dans le champ du handicap. La conceptualisation tente de pallier ce manque en proposant des dimensions pour chacun des concepts, auxquelles pourront être liés des indicateurs en fonction des différents milieux d'analyse et des réalités rencontrées.

Les concepts : des représentations culturellement ancrées

Dans ce texte, les concepts sont présentés de manière synthétique afin qu'ils puissent être utilisés, quel que soit le contexte. On aura donc cherché une certaine univocité, qui demeure évolutive, afin de permettre la communication entre les membres du projet et une compréhension commune des enjeux.

Notre démarche dans le cadre de ce projet de recherche comprend deux phases, une plus conceptuelle et une autre plus terrain. L'utilisation des concepts diffère selon le moment de leur emploi. Il est donc souhaitable que les concepts présentés dans ce document aient une portée générale la plus large possible. Les concepts présentés résultent de choix d'équipe qui permettent une compréhension commune, ainsi qu'un travail d'opérationnalisation.

Ces choix s'expliquent par la polysémie des concepts et de l'utilisation qu'en feront chacun des sites, en raison de leur contexte socio-historique, des traditions sémantiques et en raison de la langue. L'enjeu étant de permettre le passage entre la définition générale des concepts et leurs usages dans les différents sites.

Dans le sillage de l'approche locale du développement inscrite dans le DLI, les sites partenaires du projet de recherche sont considérés comme des territoires. C'est-à-dire des espaces de développement gérés par des collectivités locales issues des processus de décentralisation, chargées de conjuguer les dynamiques de développement issues de la société civile locale et celles issues des autorités locales. Ils se situent dans des systèmes de gouvernance locale multi-acteurs, tournés vers une recherche de cohérence autour de valeurs, principes et orientations allant dans le sens d'un développement durable.

Selon le contexte culturel et sociopolitique, un concept comme « intégration » peut signifier deux choses selon qu'il est utilisé en France ou au Québec, par exemple. De plus, chaque concept peut être chargé d'un sens positif ou d'un sens négatif selon le contexte : le terme « intégration » est largement utilisé en France pour caractériser les politiques sociales nationales, alors qu'au

Québec il peut avoir une connotation négative liée à une certaine conception de la désinstitutionnalisation. Le contenu des revendications des mouvements sociaux peut lui aussi orienter le sens de l'usage d'un concept dans les divers milieux. Les différences dans l'usage, le sens et la compréhension des concepts relèvent donc de plusieurs dimensions culturelles, politiques et historiques.

À titre d'exemple, la notion de discrimination positive est rejetée au Brésil, laquelle est traduite par des politiques affirmatives qui promeuvent l'exercice de la citoyenneté plutôt que des politiques réparatrices liées à l'idée de compensation :

> « Des politiques affirmatives sont aussi apparues, destinées à divers groupes de population vulnérables : quotas pour les Afro-brésiliens dans les universités, pour les personnes handicapées dans les moyennes et grandes entreprises, etc. De façon générale, les politiques de ségrégation institutionnelle qui séparaient différents groupes de personnes du reste de la population sont peu à peu abolies : les personnes doivent vivre ensemble, dans le sens de la construction d'une société inclusive... Les politiques brésiliennes prônent ainsi la fermeture des asiles pour les usagers des services de santé mentale, la fin progressive de l'éducation spécialisée pour les personnes handicapées au profit de l'éducation inclusive, la fermeture des institutions d'emprisonnement des enfants et adolescents en conflit avec la loi... » (Hazard, 2011)

Finalement, la traduction du sens des concepts d'une langue à une autre constitue une difficulté supplémentaire. Les équipes terrains devront donc être attentives pour marquer les différences d'usage et contribuer à définir des concepts pouvant être utilisés sans ambiguïté par les différents terrains. Afin de faciliter une lecture commune, il est proposé que l'usage populaire de chaque concept soit défini par chacun des terrains. Cette interprétation locale des concepts pourra ensuite loger en tant que sous-concept du concept général. Les différences seront identifiées et considérées dans les étapes subséquentes. Il sera alors plus facile de loger sous un concept général commun, les différents sens et usages.

Processus et finalité

Une clarification doit être mise de l'avant préalablement à la définition des concepts et au mode d'observation privilégié pour les aborder : il est possible de les analyser soit comme une situation ou un résultat, soit comme un processus. En effet, deux types de lecture peuvent être effectués, la première synchronique et la seconde diachronique. La situation comme moment particulier peut être lue de manière synchronique, c'est-à-dire en tant que photographie (snapshot) artificiellement prise sur la transition d'une situation à une autre. En ce qui a trait à la situation de handicap, par exemple, celle-ci témoigne de l'interaction, lue à un moment précis, des facteurs personnels, de l'environnement physique et social, ainsi que de sa concrétisation en tant que qualité de réalisation des habitudes de vie d'une personne ou d'un groupe de personnes. Tel que souligné par Fougeyrollas (2010a), ce type d'analyse est utile lorsque l'on définit des objectifs, des attentes ou des moyens pour réduire les situations de handicap. Cela permet la lecture de la réalisation des habitudes de vie ou de l'exercice des droits d'une personne ou d'un groupe de personnes. La lecture synchronique est descriptive. Elle permet l'identification des éléments en jeu, des indicateurs, sans toutefois donner la possibilité de mesurer les changements et l'évolution dans le temps, ni de proposer une explication. L'information synchronique quant à la situation est importante dans la mesure où elle permet d'élaborer le portrait des territoires, des normes, des lois, des contextes, des acteurs en jeu, des expériences d'exercice des droits des groupes concernés, etc.

L'analyse diachronique, quant à elle, relève d'une observation de la situation dans un cadre temporel et fait appel à une prise en compte de la variable de durée. Ce type d'analyse permet d'aborder le processus dans son déploiement et d'observer les changements dans une succession de portraits synchroniques. Par exemple, l'analyse diachronique est utilisée dans les études longitudinales ou lorsque l'on évalue de manière périodique la qualité de la participation sociale d'une personne ou d'un groupe de personnes, ainsi que les transformations du contexte physique et social. Cela permet de mettre en évidence les changements entre les variables indépendantes et dépendantes, et de formuler des hypothèses explicatives du changement survenu. Dans le cadre du présent projet, cette lecture permet de mesurer les transformations sur le terrain, en lien avec l'action des démarches de DLI, par le biais des variations dans le temps pour une situation donnée. De retenir les concepts en tant que processus permet d'élaborer des indicateurs et de les suivre dans le temps afin de mesurer l'importance des changements qui leur sont liés sur le territoire.

Ceci étant dit, l'analyse des transformations liées à l'exercice des droits doit se situer dans une analyse des processus et donc, une analyse diachronique des conditions individuelles et collectives de l'exercice des droits pour les personnes ayant des incapacités. Il s'agit d'identifier les variables personnelles et environnementales en cause quant à l'exercice des droits des personnes et d'enregistrer pour les analyser leurs transformations dans le temps. Or, comme il est possible d'aborder simultanément ces concepts synchroniquement et diachroniquement en prévision des étapes d'opérationnalisation à venir, les définitions feront état, lorsque pertinentes, des deux volets.

Construction sociale du handicap et exercice des droits humains

Dans la foulée du modèle social et de sa critique, le Modèle du développement humain et du Processus de production du handicap (MDH-PPH) aborde le handicap comme produit historique de l'interaction entre les caractéristiques spécifiques de l'individu sur les plans organique, fonctionnel et identitaire, et les caractéristiques de son contexte de vie réelle (micro-personnel, méso-communautaire et macro-sociétal) (Fougeyrollas, 2010a). Cette appréhension interactive du handicap, ou plus exactement de la situation de handicap comme construction sociale peut se transposer à d'autres concepts qui qualifient la situation sociale d'une personne et particulièrement celle d'exercice des droits. Ce modèle conceptuel est adopté comme cadre de référence par l'équipe de recherche dans le cadre de cette recherche.

Le point d'ancrage principal de travail de conceptualisation se trouve dans la notion d'exercice des droits. L'exercice ou la réalisation des droits universels contenus dans la *Déclaration universelle des droits de l'Homme* (ONU, 1948) ou de ceux contenus dans la *Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)* (ONU, 2006) constitue un facteur important de participation sociale pour les personnes ayant des incapacités. En lien avec le MDH-PPH, l'exercice effectif de ces droits par les personnes ayant des incapacités peut être favorisé ou empêché par des facteurs environnementaux, qui constituent des facilitateurs ou des obstacles à une participation sociale pleine et entière. Or, ces droits s'exercent à travers les habitudes de vie de la personne, celles-ci se situant dans différents domaines de l'activité humaine, et à la jonction des caractéristiques identitaires et des aptitudes personnelles et de la performance en situation de vie réelle, dont on peut identifier le degré de réalisation. La possibilité de réalisation des habitudes de vie pour une personne ou un groupe de population est par définition variable, sujette au changement et modifiable, puisqu'elle est le résultat évolutif de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Il est donc possible d'évaluer le degré d'exercice des droits

d'une personne ou d'un groupe de personnes au moyen de la mesure de la réalisation de ses habitudes de vie dans un ou plusieurs domaines d'activité particuliers. Dans le cadre de cette recherche, une démarche ou un projet de DLI dans un milieu pourra être évalué sur la base de son impact sur l'exercice effectif des droits prévus par la CDPH et ce, en lien avec les processus individuels et collectifs à l'œuvre (participation, intégration, discrimination), particulièrement sur le plan des changements que cette intervention peut provoquer pour réduire les obstacles environnementaux physiques et sociaux à la participation sociale des PSH.

Handicap, différentes approches et modèles conceptuels, différents résultats

Plusieurs modèles visant à expliquer les conséquences des maladies, traumatismes et autres troubles trouvent leurs origines dans le contexte institutionnel de la santé (CIH, CIF par exemple) (Fougeyrollas, 2010a). Sans refaire l'historique de sa progression, le modèle de l'OMS a évolué dans sa définition biomédicale du handicap. Sa dernière version datant de 2001, *la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)* est venue remplacer la *Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIH)* qui établissait une relation de cause à effet unidirectionnelle entre les concepts, et ne prenait pas en compte l'environnement (OMS, 1981). Fruit de son évolution, la CIF s'organise autour de concepts « bio-psycho-sociaux » et de la complexité des interactions sociales et environnementales. Celle-ci décrit « des situations relatives au fonctionnement humain et aux restrictions qu'il peut subir », fournit « un cadre pour organiser cette information » et structure « l'information de manière signifiante, intégrée et facilement accessible » (OMS, 2001, p. 7).

La classification de l'OMS analyse le handicap et le fonctionnement humain selon deux composantes principales, lesquelles se déclinent en sous-composantes :

<u>Composantes du fonctionnement et du handicap :</u>

- *Fonction organique* et s*tructure anatomique* : les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques) et les structures anatomiques désignent les parties du corps comme les organes, les membres et leurs composantes;
- *Activité et participation :* une activité signifie l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne et la participation signifie le fait de prendre part à une situation de vie réelle.

<u>Composantes des facteurs contextuels :</u>

- *Facteurs environnementaux* : les facteurs environnementaux constituent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie;
- *Facteurs personnels :* les facteurs personnels décrivent les spécificités de l'individu.

Ainsi, dans le domaine des conséquences de problèmes de santé qui est celui de l'OMS, pour la CIF, le handicap n'est pas réductible à une maladie, ni à un problème fonctionnel, mais réfère à une situation influencée par différents facteurs, notamment des facteurs corporels et des facteurs contextuels comme des facteurs sociaux. Une même déficience, un même problème corporel sera vécu de manière très différente selon le regard que la société porte sur lui, selon la manière dont la société est organisée. La CIF distingue l'activité que peut faire la personne sur la base de ses capacités dans un « environnement uniforme standardisé » et la « participation » qui est plutôt « la performance pour la même activité dans un contexte environnemental réel » (Fougeyrollas, 2010a, p. 111). Cette perspective s'applique pour toutes les activités humaines (activités

quotidiennes et rôles sociaux) et demeure donc centrée sur la personne par la possibilité de placer le poids de la responsabilité du handicap sur les capacités personnelles à utiliser un mode de transport ou encore à travailler. Dans le cadre de la CIF, « […] celle-ci reconnaît l'environnement comme complémentaire et important à considérer pour définir le contexte, mais elle ne l'intègre pas comme une composante systémique essentielle, obligatoire, de la construction des êtres humains. » (Fougeyrollas, 2010a, p. 111). Il en résulte une segmentation conceptuelle qui permet de faire peser le poids de la responsabilité du handicap sur la personne et non sur la dynamique interactive personne-environnement qui relativise le poids des incapacités selon des facilitateurs environnementaux inclusifs par exemple, et le type d'activités sociales valorisées culturellement par la personne. En ce sens, même si le modèle de la CIF s'est considérablement amélioré par rapport à celui de la CIH, il continue à stigmatiser et à dévaloriser la situation de la personne limitée dans ses activités du fait de ses problèmes de santé, de ses incapacités personnelles.

Le modèle conceptuel du PPH (Fougeyrollas & Charrier, 2013) quant à lui, utilise les concepts d'aptitudes et d'habitudes de vie comme des domaines dont la segmentation est mutuellement exclusive. Ceci n'est pas le cas avec les concepts d'activité et de participation de la CIF qui se déclinent sur la base des mêmes catégories, et ne diffèrent que sur le plan des qualificateurs, respectivement de capacité et de performance. Le PPH s'appuie sur un modèle anthropologique de développement humain qui s'applique à tous les humains et considère le processus de handicap comme une variation du développement humain, non exclusif aux problèmes de santé. Ce modèle positif permet d'illustrer l'interaction entre les facteurs appartenant à la personne et ceux propres à son environnement et se veut compatible avec les changements personnels et socio-politiques s'inscrivant dans la temporalité.

Dans le cadre du PPH, l'aspect situationnel du handicap se traduit par l'interaction entre les caractéristiques individuelles (systèmes organiques, aptitudes et facteurs identitaires - internes), les composantes de l'environnement (environnement physique et social - externes), et comme une mesure de la réalisation des habitudes de vie. La situation de handicap y est définie comme une mesure de la réalisation des habitudes de vie selon une échelle de cotation allant de la pleine situation de participation sociale à la situation de handicap totale. Les habitudes de vie constituent un des domaines conceptuels du phénomène d'ensemble de développement humain ou de processus de production du handicap.

Le MDH-PPH considère aussi les facteurs identitaires comme dimension conceptuelle appartenant aux facteurs personnels afin d'expliquer le processus handicapant. Les facteurs identitaires sont des caractéristiques intrinsèques appartenant à la personne (Fougeyrollas, 2010a, p. 155, 77); ils incluent aussi bien l'âge, le genre, l'orientation affective et sexuelle, les diagnostics, l'assignation ethnique, l'appartenance culturelle significative pour la personne (groupe ethnique, confessionnelle), la langue, les objectifs de vie, l'histoire de vie, les valeurs, les croyances, les compétences, le degré de scolarité, le statut d'emploi, le statut socioéconomique, le statut familial, le revenu... Les facteurs identitaires peuvent constituer des obstacles ou des facilitateurs qui, dans un milieu donné, influencent la qualité de participation sociale ou l'exercice effectif des droits humains, à la fois sur les plans individuels et collectifs. Cette conception des caractéristiques identitaires est compatible avec la perspective de l'intersectionnalité et de l'interdépendance des facteurs identitaires dans la compréhension des processus d'oppression et d'émancipation, tels que développés dans la littérature des études féministes et des *disability studies* (études sur le handicap).

Le MDH-PPH distingue trois dimensions intrinsèques applicables à tous les humains : les systèmes organiques, les aptitudes et les facteurs identitaires. Le domaine conceptuel des « facteurs personnels » est donc plus large et plus inclusif que les « systèmes organiques » et les « aptitudes », car les facteurs identitaires doivent être compris pour analyser la réalisation des habitudes de vie. Les « facteurs environnementaux » sont, quant à eux, clairement délimités et incluent toutes les dimensions du contexte (social, culturel, politique, physique, technologique, etc.) dans lequel la personne vit.

En 2010, Fougeyrollas a précisé les trois grandes dimensions systémiques des facteurs environnementaux : le macro-environnement sociétal (lois, politiques, organisation des services, missions des partenaires, orientations des décideurs, processus de définition des priorités et budgets de santé et de développement social, influence du mouvement associatif de défense de droits, etc.); le méso-environnement communautaire (les commerces du quartier, le transport, les attitudes et le degré d'information des personnes avec qui on interagit pour réaliser ses rôles sociaux dans notre communauté; la conception universelle des infrastructures (bâtiments, urbanisme, technologie) de la communauté; et le micro-environnement personnel : le domicile, les proches, les aides technologiques, le poste de travail, etc.).

Pour le MDH-PPH, la situation de participation sociale est celle dans laquelle la personne exerce positivement ses droits, tandis que la situation de handicap est celle dans laquelle la personne ne peut exercer ses droits tels que formulés dans la CDPH. La définition proposée par son premier article est compatible avec le MDH-PPH : elle y définit les « personnes handicapées » en tant que « personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. » Étant donné l'interprétation situationnelle du handicap, la personne ayant des incapacités peut se trouver en situation de handicap en fonction d'un domaine d'activités et en situation de participation sociale dans un autre. La situation de handicap peut être partielle ou totale selon les interactions existant entre les capacités de la personne et les obstacles présents dans l'environnement.

Finalement, selon le modèle conceptuel du MDH-PPH, il faut être attentif à ne pas utiliser des expressions comme personne en situation de handicap « moteur, intellectuel ou auditif » qui perpétuent la désignation des personnes par leurs attributs de déficiences ou d'incapacités, et témoignent de l'incompréhension de la notion de situation de handicap comme résultat relatif de l'interaction entre les incapacités des personnes et les obstacles de leur environnement.

Citoyenneté

L'État, les groupes communautaires et de défense de droits emploient tous le terme de « citoyenneté », mais en interprètent le sens de manière différente (Prince, 2009; Rioux, 2009). De plus, le langage utilisé par les acteurs œuvrant dans le champ du handicap (modèle biomédical, environnemental, approche par les droits) ajoute une confusion et une tension supplémentaire (Rioux, 2009, p. 48). Selon Prince, chaque revendication quant à la citoyenneté relève d'une forme distincte de savoir, de discours public et de relations de pouvoir (Prince, 2009, p. 24).

De manière générale, la citoyenneté est entendue comme un ensemble de droits et de responsabilités civique, politique et sociale (Prince, 2009; Rioux, 2002). Rioux explique que dans une certaine mesure la citoyenneté est une relation dynamique entre trois dimensions complémentaires, telles que les droits et les responsabilités, l'accès et l'appartenance (Rioux & Valentine, 2006,

p. 54). Cette compréhension de la citoyenneté dépasse le simple octroi du statut de citoyen et de celui d'un passeport. En effet, elle aborde la question de la communauté et les possibilités d'appartenance et de participation offertes aux personnes. Cette optique permet d'identifier les conditions de l'inclusion et de l'exclusion au sein d'une communauté. Prince explique que l'idée de citoyenneté dont il est question dans les luttes d'accès et d'exercice de la citoyenneté dépasse les conceptions légales et gouvernementales pour embrasser les notions économiques et sociologiques de participation, de réciprocité et d'autonomie :

> « Citizenship struggles connect people with disabilities to the courts, intergovernmental processes, educational institutions, labour markets, family members, and community agencies. » (Prince, 2009, p. 179)

Pour sa part, Marshall aborde la citoyenneté sociale et des droits dans leur aspect normatif et en relation avec les instances d'intégration et de socialisation :

> « By the social element I mean the whole range from the right to a modicum of economic welfare and security to the right to share to the full in the social heritage and to live the life of a civilized being according to the standards prevailing in the society. The institutions most closely connected with it are the education system and the social services. » (Marshall, 1950, p. 8)

Pour Rioux, la création générique d'une base d'aides est essentielle à la citoyenneté pour les personnes ayant des incapacités :

> « For people with disabilities, citizenship requires the creation of an inclusive generic base of supports, such as child care, education, recreational programs, and accessible architectural environments for all citizens – not only those with disabilities. It also requires that portable and flexible supports targeting the particular needs of individuals with disabilities are in place. These include in/out home supports, respite care, education supports, and assistive devices. Citizenship principles allow us to follow the ways that patterns of access are being altered under the pressure of new economic and social realities and public choice. » (Rioux & Valentine, 2006, p. 55)

Si on prend en compte tous ces points de vue, la citoyenneté est donc un ensemble complexe et mouvant de droits, de responsabilités, d'accès et d'appartenance qui détermine les possibilités de participation, d'autonomie et de réciprocité du citoyen en relation avec les volets institutionnels légaux, politiques et administratifs. La citoyenneté s'inscrit ici dans une démocratie en actes ou par les actes, et se conçoit comme une fonction qui se déploie à travers la participation et l'action concertée des citoyens dans un espace public capable de délibération et de décisions publiques raisonnables. Elle « comprend la création de la communauté comme l'une des tâches principales de l'activité politique sur le mode de la participation »[v], à travers des questions : Que sommes-nous? Que faisons-nous ensemble? Qu'avons-nous à faire ensemble?[vi]. La citoyenneté est aussi un discours qui réfère à des pratiques culturelles, rhétoriques et symboliques qui construisent, en soi, la notion de citoyenneté qui permet de déterminer les membres d'une société ainsi que leur place, leur importance et leurs rôles (Prince, 2009, p. 18).

Dans le contexte de la CDPH, la citoyenneté doit être entendue en tant qu'exercice des droits. La CDPH offre un cadre qui permet de garantir le plein exercice des droits fondamentaux ainsi que le respect de leur dignité intrinsèque. À titre informatif, il existe trois grandes catégories de droits :

- les droits civiques et politiques;

- les droits économiques et sociaux;
- les droits culturels.

Dans l'évaluation de leur exercice, chacun des droits devient, au même titre que la participation sociale, une variable dépendante. L'influence des dynamiques internationales entourant la CDPH a un impact sur la manière dont la citoyenneté est exercée dans les contextes nationaux :

> « Ces éléments se situent dans le macro-environnement des systèmes politiques qui agissent dans le domaine juridique, social, économique et dans celui de la citoyenneté. Leur influence est essentielle à la mise en œuvre de processus de démocratisation fondé sur les droits humains. Ils viennent transformer, par vagues successives, les contextes sociétaux nationaux, régionaux, des communautés locales et jusqu'aux personnes elles-mêmes dans le mode de construction du sens donné aux différences personnelles et à leur interaction avec un contexte plus ouvert, adapté, inclusif et enrichi. » (Fougeyrollas, 2010a, p. 77)

C'est dire ainsi que la présence de droits reconnus comme éléments qui composent la citoyenneté, ainsi que les dispositifs qui garantissent leur exercice et inversement leur absence, constituent des éléments de l'environnement social.

Égalité

La CDPH aborde la question de l'égalité en tant qu'égalité des chances. Par principe, l'égalité des chances (ou égalité d'opportunités de développement social) prévoit que chaque individu devrait pouvoir bénéficier des mêmes perspectives de succès s'il en a le désir (Rawls, 1971). L'égalité des chances consiste à favoriser des individus ou des populations qui font l'objet de discriminations ou d'exclusions afin de leur garantir une équité de traitement. Généralement, la notion d'égalité des chances est restreinte à la vie publique et ne s'applique pas à la vie privée. Toutefois, le traçage de la ligne entre ce qui appartient au public et au privé est largement contesté et débattu.

D'héritage libéral et associé à l'idée de justice, le concept s'adresse directement à l'individu, lui donne les mêmes opportunités et le responsabilise quant à son sort et à son « mérite ». Il est à noter que cette perspective n'est pas la même que celle de l'égalité de résultats.

Patrick Savidan[vii] de l'Observatoire des inégalités donne une définition de la notion d'égalité des chances :

> « […] l'égalité des chances ne peut être toutefois qu'un élément du dispositif, un précepte susceptible d'apporter une inflexion au système social, mais non un dogme visant à le déterminer intégralement. En tant que tel, il contribue - et contribue seulement - à définir les conditions de l'instauration et la garantie collective des circonstances institutionnelles et sociales dont on n'attend qu'une chose : qu'elles offrent à chacun la possibilité de disposer des moyens de mener une vie décente, conforme à ses aspirations légitimes. » (Savidan, 2007)

L'Organisation des Nations Unies a défini la notion d'égalité des chances dans une résolution de 1993 : « Règles pour l'égalisation des chances des handicapés »[viii]. Dans cette définition, il est à noter que l'on aborde la question de la planification de la société en fonction des besoins de la

personne pour qu'elles puissent participer socialement, ainsi qu'assumer ses responsabilités et ses obligations légales, c'est-à-dire citoyennes :

> L'« égalisation » des chances désigne le processus par lequel les divers systèmes de la société, le cadre matériel, les services, les activités et l'information sont rendus accessibles à tous, et en particulier aux handicapés.
>
> Le principe de l'égalité de droits signifie que les besoins de tous ont une importance égale, que c'est en fonction de ces besoins que les sociétés doivent être planifiées et que toutes les ressources doivent être employées de façon à garantir à chacun des possibilités de participation dans l'égalité.
>
> Les handicapés font partie de la société et ont le droit de rester dans leur collectivité d'origine. Ils doivent recevoir l'assistance dont ils ont besoin dans le cadre des structures ordinaires d'enseignement, de santé, d'emploi et de services sociaux.
>
> À mesure que les handicapés parviennent à l'égalité de droits, ils doivent aussi avoir des obligations égales. Les sociétés doivent alors pouvoir compter davantage sur eux. Dans le cadre des dispositions visant à assurer l'égalité de chances, il convient de prendre des mesures afin d'aider les handicapés à faire face à leurs responsabilités de membres à part entière de la collectivité. (ONU, 1993)

Il est proposé que l'égalité soit abordée comme un élément de justice sociale permettant l'exercice des droits et de la citoyenneté. Dans le concret, la notion d'égalité devra se retrouver à l'échelle macro, c'est-à-dire dans les lois, les normes, les politiques et les orientations gouvernementales. La notion d'égalité se décline aux différentes échelles nationales, régionales et locales. À chacune d'entre elles, le principe d'égalité se manifestera dans divers dispositifs ou mesures. Par exemple, sur le plan local, l'accès à des aides techniques, à des aides humaines et l'accessibilité physique aux lieux de prise décision sont des indicateurs de l'application du principe d'égalité des chances.

Néanmoins, il demeure que la notion d'égalité prend un sens particulier selon les contextes. Dans le cadre de cette recherche, chaque initiative de DLI devra proposer sa propre compréhension de l'égalité.

Intégration et poids de l'Histoire des corps exclus

Le concept d'intégration envisage principalement le rôle de la personne au sein du groupe et la conformité de ce dernier aux attentes prescrites par la norme. Alors que le processus d'inclusion décrit les conditions de possibilités offertes à la personne, celui d'intégration réfère plutôt à un processus de socialisation par lequel la personne vient à assimiler et partager les mêmes buts et la même culture que les autres membres de la société.

Par ailleurs, le processus d'intégration suppose l'interdépendance des membres de la société à l'intérieur d'une même forme d'organisation sociale, laquelle étant maintenue par des formes de contrôle social reproduites par des institutions sociales comme la famille, les milieux scolaire, du travail, des soins, de la religion, etc. En sociologie, ces organisations sont connues sous l'appellation « d'instances d'intégration et de socialisation ». D'héritage Durkheimien, l'idée de l'intégra-

tion repose sur celle de la socialisation qui tend à « superposer à l'être individuel et asocial que nous sommes en naissant, un être entièrement nouveau » (Durkheim, 1999).

Participant de la notion d'exclusion, l'intégration en serait la forme positive au sens où ce sont les intérêts de la société et de ses institutions qui priment sur ceux de la personne; la personne étant celle devant assimiler les codes sociaux prescrits et modifier son comportement pour répondre aux attentes. On parle ainsi généralement d'intégration et d'insertion en milieu de travail, scolaire ou celui du sport, etc.

Pour que les personnes en situation de handicap puissent intégrer l'un de ces domaines, plusieurs dimensions, dont des adaptations et des aménagements peuvent être apportés à l'environnement physique et sur le plan de l'environnemental social et de la sensibilisation, pour un changement des représentations sociales, des croyances et préjugés par exemple. Des formations peuvent être offertes aux acteurs, et la présence de mesures d'accompagnement peut faciliter l'intégration d'une personne à un domaine d'activités.

Sur le plan macro, des réformes, la mise en place de politiques publiques, de lois et de règlements, ou encore la mise en place d'ententes sectorielles peuvent favoriser l'intégration des personnes ayant des incapacités. Ces mesures peuvent s'adresser à la fois aux personnes et aux agents sociaux. Par exemple, dans le domaine du travail, des programmes de compensation ou des subsides peuvent être offerts aux employeurs pour l'embauche d'une personne ayant des incapacités.

Dans son ouvrage portant sur la division du travail, Durkheim propose deux formes d'intégration : la solidarité mécanique (l'intégration par l'effacement des différences au profit des ressemblances) et la solidarité organique (l'intégration des individus par leur différenciation et leur complémentarité ou des dissemblances); cette dernière forme étant nettement dominante dans la perspective durkheimienne (Gurvitch, 1967, p. 47).

Ravaud et Stiker (2000) expliquent que l'intégration fonctionne de deux manières, par normalisation et par assimilation. Mercier définit clairement ces deux tendances.

- Dans le processus de normalisation : « Il s'agit de définir des moyennes, de comparer les écarts par rapport à ces moyennes et de tenter de diminuer les écarts pour rapprocher de la moyenne. […] Par conséquent, la référence qui permet une conformité minimale et une cohésion sociale de base devient essentiellement la moyenne. » (Mercier, 2004, p. 285)
- Dans le processus d'assimilation : « Le travail consiste à tout faire pour rejoindre cet ensemble, consensuel et uniformisant […] Nous sommes dans ce modèle sur la voie d'une forte intégration : chaque élément doit être assez conforme pour entrer dans le bon ordre de l'ensemble ». (2004, p. 288)

Référant à Wolfensberger et Thomas (1988, p. 30), Wagner, Doré et Brunet proposent deux types d'intégration, physique et sociale :

> « L'intégration physique permet de vérifier si les populations cibles se retrouvent dans l'environnement physique de la population en général. Quant à l'intégration sociale, elle consiste en la participation des populations cibles avec la population en général aux interactions et interrelations sociales « qui sont culturellement normatives en quantité et en qualité, qui ont lieu lors d'activités normatives et dans des établissements et contextes valorisés ou au moins normatifs. » (2004, p. 37)

Selon le contexte social du processus d'intégration, celui-ci peut se traduire par la mise en place de dispositifs dont des politiques publiques sont inadaptées aux besoins réels des personnes; ces dispositifs cherchent à normaliser les individus, ou à leur assigner une place ou un rôle particulier par l'imposition d'une uniformité sur les comportements attendus par les membres d'une même société, peu importe leurs conditions sociales et leurs aspirations. Sur le plan identitaire, une critique est faite du traitement de la différence par l'assimilation et l'acculturation. En effet, ce traitement permettant sur « le plan individuel de gérer intra- et inter-individuellement, la disparité culturelle qu'il rencontre dans le cadre de contacts de cultures [...], le fait de défendre l'assimilation apparaît comme un bon prédicateur du potentiel à discriminer […] » (Tisserant, 2005, p. 2-4).

Finalement, le processus d'intégration propose une finalité précise qui peut être contradictoire avec les conditions d'exercice des droits dans une société en raison de la structure sociale, des attitudes et des rôles sociaux proposés. En ce sens, l'intégration peut avoir des répercussions importantes, tant positives que négatives, sur la qualité de participation sociale des personnes.

Inclusion, entre situation et processus

Lorsque l'on tente de fournir une définition simple et opérationnelle du concept d'inclusion sociale, une difficulté est rencontrée, vu l'ampleur de la réalité couverte par ce dernier. Il est nécessaire de distinguer le terme inclusion et celui d'inclusion sociale.

Le terme d'inclusion réfère à la prise en compte des personnes ayant des incapacités dans la conception de l'environnement physique et social. Dans le cadre de cette recherche, l'inclusion est abordée en tant que caractéristique de l'environnement. Ce choix d'équipe est conforme à son adhésion au modèle du MDH-PPH et fait en sorte que l'environnement soit évalué en fonction de la présence de facilitateurs et d'obstacles qui déterminent l'organisation et le contexte de la société (Fougeyrollas, 2010a, p. 158). Il est possible de mesurer la qualité de l'environnement sur un continuum allant du facilitateur optimal à l'obstacle complet. Un facilitateur correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels.

L'inclusion sociale réfère quant à elle à l'expérience sociale largement partagée par les membres d'une société, et la participation active de la société à la mise en place et à la garantie de conditions d'égalité des chances offertes sur les plans individuel et collectif.

Ces concepts varient toutefois beaucoup dans la littérature. Mercier explique que l'inclusion peut « se révéler faible synonyme de présence, de simple admission, de simple tolérance. On peut être supporté, sans être reconnu. On peut être reçu, sans être incorporé. » (Mercier, 2004, p. 292).

Cet aspect de l'inclusion réfère à l'idée de présence dans un lieu ou dans un domaine d'activité. L'inclusion sociale requiert quant à elle la possibilité de participation sociale, c'est-à-dire la capacité de choix de la personne et de contrôle sur les termes de sa participation, l'exercice de ses droits, ainsi qu'une participation aux processus décisionnels. En ce sens, l'inclusion sociale nécessite un environnement inclusif où les facilitateurs et l'absence d'obstacles permettent la participation sociale des personnes ayant des incapacités.

Kröber et Dongen proposent une définition de l'inclusion qui repose sur celle proposée par la *Perspective Foundation*, un organisme néerlandais qui vise à établir les préalables de l'inclusion sociale avec et dans la société, et qui s'appuie sur le modèle conceptuel de Schalock et Verdugo (2002) :

> « People have valuable personal and social networks in society. They use facilities meant for everyone. People live in society with people with whom they feel connected. Children and youngsters follow broadly accessible, regular education, which contributes to their development. Everyone is educated in fields in which his or hers interests ambition lie. People have respected activities or occupations in society and feel they are appreciated employees. People participate in and contribute to the social, cultural, religious and recreative life (concerts, cafés, clubs, churches, associations, sports events, etc.). People have the same rights, opportunities, and responsibilities, as other citizens, also in the areas of marriage, having children, voting, sterilization, organ donation, euthanasia, etc. » (Kröber & Dongen, 2011, p. 33-34)

Cette définition de l'inclusion prend en compte différents aspects de la réalité de la personne, la plaçant au centre et abordant les questions relatives à l'interaction avec son réseau et son environnement social. On peut toutefois établir deux constats :

- L'inclusion dont il est question dans ce type de définition s'applique aux activités sociales normalisées;
- Cette définition est influencée par le discours spécifique de la déficience intellectuelle et omet certains aspects propres à la réalité des personnes ayant d'autres types de déficiences et d'incapacités.

Cette définition considère qu'en situation d'inclusion, une personne est présente dans un domaine d'activités, que son rôle social y est valorisé et qu'elle participe aux activités au même titre que les autres citoyens.

Dans ce même modèle, trois niveaux sont considérés : les systèmes micro (l'appréciation personnelle), méso (l'évaluation fonctionnelle) et macro (indicateurs sociaux) (Fougeyrollas, 2010a).

La Fondation canadienne Laidlaw aborde le concept dans son aspect plus normatif : « Social inclusion is about making sure that all children and adults are able to participate as valued, respected and contributing members of society. It is therefore, a normative (value based) concept a way of raising the bar and understanding where we want to be and how to get there. » (Omidvar et coll., 2003, p. 8).

Pour Ravaud et Stiker (2000), la notion d'inclusion est sans doute la plus dynamique et laisse place à un travail d'ajustement, d'acceptabilité, de participation sociale; alors que la notion d'intégration suppose une conformité, un alignement, une domination, voire une oppression du groupe qui définit les normes au nom du majoritaire sur le minoritaire ou du dominant sur le dominé.

Philippe Weber relativise cette affirmation de la manière suivante :

> « […] 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. » (Weber, 2004, p. 13)

Pour ces auteurs, l'inclusion et l'exclusion sont deux pôles opposés. Sur le plan opérationnel, les personnes ayant des incapacités en situation d'exclusion n'auraient pas la possibilité de participer socialement, et peu ou aucun support social ne leur serait offert. Inversement, dans une situation d'inclusion, les personnes ayant des incapacités auraient la possibilité de participer socialement et du support social leur serait offert. Dans les deux situations, il est possible d'en mesurer le caractère inclusif ou exclusif en fonction de la présence de la personne ou de son absence dans un domaine d'activités, et dans la détermination du fonctionnement de ce dernier.

Bref, la particularité du concept d'inclusion se trouve dans l'intérêt qui est porté quant aux rôles positifs de la personne au sein de la société, celui des politiques sociales ainsi que du respect des droits. Il est d'autant plus important lorsque l'on parle d'inclusion, dans un contexte particulier, d'identifier quels individus ou groupes d'individus sont inclus ou non-inclus, de quels domaines d'activités ils font partie, à quel degré ils en font partie, et ce, à différents moments (Ravaud & Stiker, 2000).

De plus, Ravaud et Stiker proposent une analyse plus spécifique des processus d'inclusion : l'inclusion différentiée (l'accès à un lieu, à un bien ou à un service plutôt qu'à un autre), l'inclusion conditionnelle (par l'assistance sociale et économique qui attribue un statut négatif aux personnes et les maintient hors du champ productif), l'inclusion par la normalisation (participation aux processus normaux sans égard à la différence; Ravaud et Stiker y voient un risque de marginalisation) et l'inclusion progressive (non-discriminatoire ou qui participe à une discrimination positive).

Pour se doter d'une définition opérationnelle du concept, il est suggéré de considérer les différents aspects (processus, déterminant et situation) de l'inclusion par lesquels la position de la personne au sein de la société est définie. En tant que caractérisation de l'environnement, l'inclusion fait autant référence à la conception sans obstacle, à la présence d'aides humaines et techniques, qu'à la possibilité offerte aux personnes d'exercer leurs droits dans toute leur diversité. Le processus inclusif réfère à la prise en compte de la valeur de la participation sociale et de l'exercice des droits, du choix de la personne, du contrôle qu'elle exerce sur son contexte et de son point de vue. La situation d'inclusion devrait être considérée en tant qu'accès universel à un bien, à un service ou à un lieu sans obstacle et au même titre que tous les autres citoyens avec l'aide suffisante pour y parvenir.

Aux fins de mesure, les facteurs de l'environnement devront être pris en compte et évalués en fonction de leur impact sur la situation d'inclusion ou d'exclusion des personnes. L'opérationnalisation du concept peut donc se traduire par les dimensions des rôles attendus, des facteurs environnementaux physiques et sociaux, tels que décrits dans le MDH-PPH.

Un mot sur la société inclusive

La notion de société inclusive peut être abordée à la fois en tant qu'idéal normatif et de justice et en tant que processus. En effet, l'idée de société inclusive est intimement liée au respect des droits et libertés de la personne. Une société inclusive signifie qu'elle agit contre les préjugés et la discrimination et qu'elle tient compte de la diversité des personnes dans l'organisation sociale et la conception de programmes, de politiques ou dans l'aménagement physique des lieux.

Il est proposé que la société inclusive soit abordée sur la base qu'elle favorise l'égalité des chances de tous les citoyens et qu'elle mette en place les moyens nécessaires pour garantir l'exercice effectif des droits des personnes, notamment celles ayant des incapacités, ainsi que la présence d'instances ou de dispositifs permettant la participation à la prise de décisions.

La notion de société inclusive sous-tend l'idée d'une mobilisation collective des acteurs, d'une solidarité sociale, d'une participation active des institutions et de l'adoption d'orientations allant dans le sens de la justice sociale, de l'accès, de l'accessibilité environnementale, de la participation et de l'inclusion à ce projet commun de société inclusive.

Giddens entrevoit le rôle de l'État quant à la société pour la rendre plus inclusive en réduisant l'exclusion et en reconnaissant la multiplicité des projets de vie des personnes :

> « Involvement in the labour force, and not just in dead end jobs, is plainly vital to attacking involuntary exclusion. Work has multiple benefits: it generates income for the individual, gives a sense of stability and direction in life, and creates wealth for the overall society. Yet inclusion must stretch well beyond work, not only because there are many people at any one time not able to be in the labour force, but because a society too dominated by the work ethic would be a thoroughly unattractive place in which to live. An inclusive society must provide for the basic needs of those who can't work, and must recognise the wider diversity of goals that life has to offer. » (Giddens, 1998, p. 110)

Au Québec, la politique gouvernementale *À part entière, pour un véritable droit à l'égalité* entend par société inclusive, une société qui tient compte : « systématiquement des caractéristiques spécifiques des personnes handicapées et de leur famille, dès l'étape de la conception de toute intervention sur l'environnement physique et social. » (OPHQ, 2009, p. 1). Cette compréhension est étroitement associée au respect des droits et libertés de la personne et reconnaît que la société inclusive doit agir contre les préjugés et la discrimination, contre toute forme d'exploitation, de maltraitance et de violence. Pour y parvenir, trois priorités sont identifiées, soit : « concevoir des lois, des politiques et des programmes sans obstacles; tenir compte de la diversité des réalités familiales des personnes handicapées dans la conception des politiques familiales; et aménager des environnements accessibles. » (OPHQ, 2009, p. 29).

Or, la société inclusive n'est pas que le résultat d'une intervention de l'État. Aux différentes échelles, il est possible de travailler de l'intérieur les possibilités d'inclusion et de participation sociale dans le cadre de dispositifs de participation à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques publiques territorialisées.

Dans le cadre d'une stratégie intégrée d'inclusion, l'accessibilité des lieux, des biens et des services devient une condition essentielle à l'inclusion des personnes ayant des incapacités et à leur participation sociale[ix].

Conception universelle

La conception universelle réfère à l'adoption de principes inclusifs à tous les moments de la conception d'infrastructures, de l'environnement urbain, des technologies de l'information, ou de biens. Le *Center for universal design* (CUD) soutient que la conception universelle a pour objet de simplifier la vie de toutes les personnes en faisant en sorte que tous les produits et infrastructures puissent être accessibles et utilisables par le plus grand nombre.

> « Universal Design, Design for All and Inclusive Design all provide guiding principles that promote design that considers the needs of everyone. These principles seek to create an environment that is usable by the greatest number of users, regardless of ability. Implementing these design principles results in a higher level of performance than the requirements found in building codes and standards. » (Canadian human rights commission, 2006, p. 1)

Le CUD a établi sept principes sur lesquels la conception universelle doit reposer[x] :

- utilisation égalitaire
- flexibilité d'utilisation
- utilisation simple et intuitive
- information perceptible
- tolérance pour l'erreur
- effort physique minimal
- dimensions et espace libre pour l'approche et l'utilisation

La CDPH en donne une définition :

On entend par « conception universelle » la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure possible, sans nécessiter adaptation ni conception spéciale. La « conception universelle » n'exclut pas les appareils et accessoires fonctionnels pour des catégories particulières de personnes handicapées là où ils sont nécessaires. (ONU, 2006)

Une conception universelle des milieux en favorise l'accessibilité. La prise en compte de ces sept principes, au moment de la conception, assure que les milieux soient construits avec le moins d'obstacles possible. Ils nécessiteront peu ou pas d'aménagements ou de conceptions spéciales afin d'en permettre l'accès aux personnes, peu importe leurs différences.

Participation, participation citoyenne et participation sociale, une distinction nécessaire

La notion de participation implique un engagement au dialogue, un certain partage du pouvoir. C'est l'action de participer, de prendre part à quelque chose et l'association des citoyens au pouvoir (André et coll., 2012).

Hardina (2008) définit la participation citoyenne comme un processus d'implication des personnes et populations notamment les plus démunies et marginalisées dans les décisions qui concernent les services qu'ils reçoivent, que prennent ceux qui les représentent comme le gouvernement ou les organisations à but non lucratif (André et coll., 2012).

La participation citoyenne, c'est-à-dire une participation active aux démarches de réflexions et aux processus de décision, s'inscrit dans la recherche d'un modèle de démocratie plus proche des citoyens, s'approchant en ce sens de la démocratie participative. Tant à l'échelle locale qu'internationale, ce concept occupe une place centrale et grandissante dans les agendas de développement (Banque mondiale, FMI, PNUD, etc.). La participation des acteurs locaux comme les PSH au développement d'une organisation communautaire ou d'un espace urbain inclusif est étroite-

ment liée au concept d'*empowerment*, soit d'appropriation du pouvoir[1] autant aux niveaux individuel que collectif, au sein des processus de gouvernance. Sur le plan individuel, la personne se positionne en tant qu'acteur de sa propre vie. Sur le plan collectif, les membres d'une communauté d'appartenance identitaire, d'intérêt, ou territoriale se réunissent pour agir sur une problématique donnée (André et coll., 2012).

Ninacs (2008) a développé une vision intégrée qui articule le processus d'*empowerment* à trois niveaux : individuel, organisationnel et communautaire. Cette articulation étroitement apparentée au concept de participation et au développement local inclusif est nécessaire à la mobilisation des communautés et exige le développement de compétences, tant pour les individus et les organisations que pour les communautés.

Le concept de participation fait également référence à la notion de développement des communautés défini comme « une forme d'action collective structurée sur un territoire donné qui, par la participation démocratique des citoyens et des acteurs sociaux, cible des enjeux collectifs reliés aux conditions et à la qualité de vie. Le sens de ce développement provient des communautés et des acteurs qui les composent » (Bourque, 2008, p. 56). Le développement des communautés implique à la fois la dimension du processus et celle de résultats visant à donner des réponses collectives (services, ressources, dispositifs, etc.) à des problèmes identifiés par un milieu (Bourque et coll., 2007, p. 300).

On retrouve la notion de participation dans la conception française du développement local, vu comme des dynamiques économiques, sociales, culturelles et environnementales, concertées et portées par des acteurs individuels et collectifs dans le cadre d'une gouvernance locale participative multi-acteurs, et s'appuyant sur une culture, une histoire et un territoire. Avec la reconnaissance institutionnelle des pratiques de développement issues des dynamiques citoyennes locales, le territoire institué décentralisé a orienté le développement territorial français en intégrant le partenariat et la participation avec les acteurs locaux dans ses manières de faire.

Le développement des communautés s'appuie sur les quatre composantes suivantes indissociables et interdépendantes, toutes pertinentes à l'opérationnalisation de la participation individuelle et collective (Mercier et coll., 2007, p. 6) :

> « Reconnaitre et renforcer la capacité d'agir des communautés par des activités collectives qui favorisent l'*empowerment* individuel, organisationnel et communautaire par lequel les personnes, groupes et communautés, en particulier les plus démunis (PSH, personnes en situation de pauvreté ou de désaffiliation sociale), peuvent devenir acteurs dans des initiatives favorisant leur propre développement et celui de leur milieu;

[1] La notion d'*empowerment* mériterait sans doute un développement plus important en raison notamment de ses nombreuses déclinaisons, c'est-à-dire le pouvoir sur (le contrôle), le pouvoir avec (partage), le pouvoir de (capacité) et le pouvoir interne (confiance en soi).

.

> Favoriser la participation des citoyens et citoyennes, en valorisant et développant la démocratie participative, de façon à permettre aux personnes, groupes et organismes de la communauté de prendre part aux décisions qui les concernent;
>
> Susciter des partenariats à l'intérieur des lieux de concertation volontaires, dans des stratégies et mécanismes permettant une vision globale intégrée des problèmes reconnus, et le rassemblement des acteurs dans la recherche de solutions faisant consensus;
>
> Créer un climat propice à l'action dans un processus mettant les citoyens en mouvement dans des initiatives concrètes permettant l'atteinte de résultats, dans un processus suscitant la collaboration et l'apprentissage du pouvoir d'agir ».

Mireille Tremblay (2011) souligne l'importance du processus de socialisation politique permettant l'acquisition de compétences essentielles à l'exercice de la citoyenneté.

Tremblay rappelle, en s'appuyant sur Ébersold (2002) qu' « entre la Déclaration sur les droits des personnes handicapées de l'ONU de 1975 et la CDPH de 2006, une nouvelle « appréciation du handicap autour de la notion de participation sociale » a présidé à une véritable métamorphose du champ du handicap » (Ébersold, 2002, p. 283). « Ce modèle n'engendre pas uniquement une redéfinition des modalités d'intervention, il est aussi porteur d'une reconfiguration des rapports entre professionnels et personnes dites handicapées, comme leur entourage » (Ébersold, 2002, p. 289).

La reconfiguration des rapports sociaux « relève d'un modèle d'analyse qui associe la société à un système de coopération dont la cohésion repose sur une volonté de travailler ensemble de ses membres, qui fait de la solidarité l'affaire de tout un chacun et non plus l'affaire de l'État ». (Ébersold, 2002, p. 285).

> « Cette réforme implique l'engagement de tous envers tous, sur la base d'une citoyenneté commune et partagée, peu importe que l'on ait une limitation fonctionnelle, que l'on soit intervenant, parent, décideur ou chercheur. Il s'agit en quelque sorte d'une « politisation » de la relation au handicap en tant que représentation et construction sociale. » (Tremblay, 2011, p. 12)

Une différence doit être établie entre la participation dans son sens usuel de collaboration à une activité, et la participation sociale en tant qu'exercice des droits; la participation pouvant être entendue en tant qu'indicateur de la participation sociale.

En terme d'approche fondée sur les droits, la participation en constitue un aspect important (Huyghebaert, 2011). L'optique défendue étant celle que les détenteurs de droits possèdent un pouvoir et sont encouragés à exiger le respect de ceux-ci, ce qui en retour en fait de véritables et actifs sujets de droit. Ils deviennent alors des acteurs capables de participer aux processus de prises de décisions et d'en négocier l'accès.

Cette participation aux processus se fait particulièrement en matière d'accès aux ressources, biens et services. Sur le plan du développement, l'approche fondée sur les droits en appelle de

l'ouverture des processus de négociation de la part des autorités à différentes échelles (locales, régionales, nationales). En plus de cette reconnaissance de la participation des personnes à la définition des priorités et aux modalités dans l'offre de services, l'objectif est de modifier les éléments de l'environnement en collaboration avec les personnes afin qu'elles puissent exercer leurs droits.

Afin de mesurer la qualité de la participation sociale et la satisfaction de la personne envers le degré de réalisation de ses habitudes de vie, il est possible d'établir un lien avec la réalisation des principes de la convention que sont la dignité, l'autonomie, la non-discrimination, l'inclusion, le respect des différences et l'égalité (ONU, 2006). Dans une approche axée sur les droits humains, les personnes doivent pouvoir exercer leurs droits sans discrimination et indépendamment de leurs différences. De plus, les autorités publiques doivent garantir et offrir des modalités allant dans le sens de leur exercice. La qualité de la participation sociale peut donc être évaluée sur la base du degré de réalisation des habitudes de vie en relation avec le respect du contenu de la Convention. Finalement, il est important d'examiner la légitimité des modifications proposées dans chacun des domaines d'activités afin d'en préserver l'acceptabilité et la mise en œuvre. (Connell, 2007; Ghai, 2002.)

Tel que présenté plus haut, Fougeyrollas propose une opérationnalisation du concept de participation sociale en lien avec les habitudes de vie de la personne et en lien avec l'exercice effectif des droits :

> « […] la qualité de participation sociale et la qualité d'exercice des droits humains sont étroitement associées et, pour ainsi dire, descriptibles et mesurables de façon simultanée sur la base d'indicateurs largement communs. Ce sont des résultats de l'interaction des facteurs personnels et des facteurs environnementaux qui se traduisent par des conséquences sur les habitudes de vie. Camper l'exercice du droit à l'égalité dans le champ du domaine conceptuel des habitudes de vie permet aussi de bien distinguer ce résultat et ses changements dans le temps, des conditions environnementales de l'exercice de ce droit. » (Fougeyrollas, 2010a, p. 159)

Afin d'opérationnaliser le concept, Fougeyrollas a proposé des qualificateurs du domaine des habitudes de vie, lorsqu'abordés dans une scénarisation de participation sociale ou d'exercice des droits humains :

> « La réalisation ou la performance avec ses indicateurs, l'amplitude, la fréquence, la difficulté, les aides techniques utilisées, les aides techniques requises, les aides humaines utilisées, les aides humaines requises, l'intensité d'aide humaine, l'aménagement existant, l'aménagement requis, la satisfaction, la valeur perçue, le choix, le contrôle, et finalement à partir de quel point de vue une évaluation est faite : soit celui de la personne concernée elle-même, ou d'autres points de vue, comme un proche, un professionnel. » (Fougeyrollas, 2010a, p. 179-80)

Cette scénarisation de la participation sociale et de l'exercice des droits peut également être prise en compte dans sa dimension politique à travers la différenciation des niveaux et formes de participation au processus local de construction et de mise en œuvre des politiques et projets qui concernent l'espace public.

Exclusion : la sédimentation des processus de mise à l'écart

La notion d'exclusion est largement couverte dans la littérature et elle est utilisée pour décrire à la fois les situations et les processus sociaux engendrés au sein des structures sociales qui placent une personne ou des groupes de personnes dans une situation de défavorisation durable ancrée dans des inégalités sociales et économiques. Pour d'Allondans, l'exclusion est :

> « Le résultat des cumuls des effets négatifs des processus ségrégatifs à l'œuvre dans la société. Ce faisant, on se situe toujours dans l'ordre de production d'une représentation sociale, d'où les enjeux sociopolitiques qui se nouent autour de cette représentation. […] La notion d'exclusion renvoie surtout à l'analyse d'un mécanisme structurel inhérent aux sociétés modernes, indépendamment de leur niveau de développement économique et social. » (Goguel d'Allondans, 2003, p. 161)

Une certaine réserve quant à l'utilisation de la notion d'exclusion a été évoquée par Robert Castel (Castel, 1995). Pour l'auteur, cette notion ne devrait s'appliquer qu'à ceux qui sont réellement en dehors de la société et ne devrait être confondue avec d'autres notions comme « la précarisation », la « vulnérabilisation », la « marginalisation », etc. Pour Castel, la fragilisation des appartenances collectives propres à la société salariale aura ouvert la voie à une dissociation du tissu social. Pour Castel, c'est cette situation qui aura généré les premiers décrochages par rapport aux dispositifs de supports collectifs, desquels sont réapparus des individus dépossédés, et donc exclus du mode de fonctionnement principal de la société. Cette nuance dans la compréhension de l'exclusion est importante. Castel aborde la notion d'exclusion comme processus total dans la mesure où le processus réfère à :

> « Un ensemble de traits constitutifs : le retranchement complet de la communauté, la construction d'espaces clos coupés de la communauté en son propre sein, comme les prisons ou les hôpitaux psychiatriques, ou encore l'imposition d'un statut spécial assorti d'interdits et de privation de droits comme, pendant longtemps, les femmes privées du droit de vote. » (Castel, 2001)

Bien que certaines populations soient menacées d'exclusion et que leur situation se dégrade, celles-ci ne sont pas à proprement parlé exclues, mais bien fragilisées, déstabilisées ou en voie de désaffiliation. L'exclusion en tant que situation a un caractère statique et définitif. La personne se retrouve sans rôle et sans place assignée. Dans le même sens (Gagnon et coll., 2009), cette exclusion peut prendre deux formes : l'exclusion comme altérité (le même ou le différent) et l'exclusion comme insécurité (protection des liens et isolement).

Aïach et Fassin (Mcall, 2008, p. 22-24) abordent différemment la notion d'exclusion. À partir d'une critique élaborée sur quatre points, ils proposent une définition moins catégorique de l'exclusion :

- Les personnes considérées comme exclues ne sont pas en « dehors » de la société. Les situations dramatiques qui sont vécues font l'objet d'une socialisation à travers la famille, les travailleurs sociaux, les associations, etc.
- Certains mécanismes de paupérisation qui contribuent à mettre les personnes en marge sont invisibles : la « flexibilisation », la « fragilisation », la « discrimination » et la « ségrégation ».
- La notion d'exclusion a un effet classificatoire et place les « exclus » au côté d'autres catégories sociales comme les cadres, les paysans, etc., ce qui contribue à l'effacement des processus sociaux à l'œuvre.

- L'utilisation de la notion d'exclusion peut contribuer à la stigmatisation des populations et contribuer à la production et au maintien d'une « culture d'exclusion » ou d'essentialiser la situation d'exclusion.

L'exclusion procède de la même logique que celle liée à la situation de handicap. Pour Barnes et coll. (1999), l'exclusion subie par les personnes ayant des incapacités est fonction d'obstacles sociaux. Ces derniers participant à la dépendance et à l'impossibilité pour les personnes de participer socialement : « Render people with impairments dependent and unable to engage in many social and economic activities » (Barnes et coll., 1999, p. 79). De cette définition, on retient l'impossibilité à participer à des activités sociales et économiques ainsi que la dépendance des personnes.

Pour les tenants du modèle social, les obstacles de l'environnement physique constituent la première source de l'oppression sociale des personnes. Or, la construction du sujet « handicapé », « ayant des incapacités », « avec une déficience » constitue elle aussi un facteur important d'exclusion chez certains auteurs (Priestley, 1998). D'autres auteurs (Buckingham, 2011; Kudlick, 2003) abordent l'importance du handicap en tant qu'outil d'analyse dans la compréhension historique de l'oppression et du déficit de pouvoir d'un peuple ou d'une communauté.

Par ailleurs, les représentations culturelles des personnes « handicapées » ont été analysées ainsi que la dévaluation de leur rôle et de leur fonction sociale. Ces études ont démontré les manières par lesquelles les différences sont inscrites et comment le corps normé est légitimé. Dans le champ des études féministes, Rosemarie Garland Thomson (1997) s'est largement penchée sur les représentations sociales et littéraires américaines de la déficience physique et sur la description des corps comme « monstrueux » ou « anormaux » dans son ouvrage *extraordinary bodies*. Cette analyse des représentations sociales des corps différents dans la littérature aborde la manière dont ils sont exclus dans les discours portant sur la « normalité », la « beauté » et comment la hiérarchisation subséquente contribue à l'étiquetage, à la stigmatisation, au rejet, à la discrimination, à l'isolement, aux attentes réduites, à la pauvreté, à l'exploitation, à l'esclavage, au meurtre, et au viol (Thomson, 1997, p. 115). Pour Thomson, l'exclusion des personnes ayant des corps différents des catégories considérées comme privilégiées résulterait de l'imprégnation des catégories du handicap dans le corps des personnes (Thomson, 1997, p. 116).

Ces études ont démontré que les expériences d'exclusion et de marginalisation vécues par les personnes ayant des incapacités diffèrent d'une culture à une autre, et ce, en raison des particularités historiques et des représentations sociales des différents contextes.

Dans l'ensemble, l'exclusion en tant que processus fait référence à une non-prise en compte ou à une prise en compte erronée des personnes. Elle compte deux aspects majeurs :

- l'exclusion en tant que fait social « objectif », mais aussi en tant que situation vécue « subjective » liée à l'identité personnelle et à l'expérience. La notion d'exclusion devrait donc être comprise comme partielle ou complète. L'exclusion partielle fait référence à une discrimination dans un domaine particulier, tandis que l'exclusion complète réfère à une marginalisation de la personne dans sa totalité autant sur le plan spatial que social.
- L'exclusion peut aussi être vécue comme une inclusion ou une intégration défavorable ou inadéquate de la personne dans un domaine d'activités, par exemple lorsque des services, des opportunités, de l'information ou des infrastructures agissent comme des obstacles à l'accès des personnes ayant des incapacités. Dans le cadre de l'exclusion par-

tielle, l'inaccessibilité des ressources et des services peut être complète ou partielle dans un domaine en particulier, ce qui ne veut pas nécessairement dire que les autres domaines d'activités sont eux aussi inaccessibles.

- Finalement, l'exclusion est un métaprocessus qui comprend à la fois les processus de discrimination et de marginalisation.

À la lumière des explications précédentes et pour opérationnaliser le concept d'exclusion à la fois en tant que situation ou processus, nous pouvons le caractériser de trois manières :

- l'exclusion en tant que contraire à l'inclusion ou à l'intégration;
- l'exclusion d'un système social ou de l'une de ses parties;
- l'exclusion comme rapport pluriel ou intersectionnel à des facteurs ou des obstacles comme par exemple la pauvreté (Coleridge, 1993; Groce et coll., 2011).

Par ailleurs, l'exclusion en tant que processus fait appel à la fois à la discrimination et à la marginalisation selon le moment et le degré. Cette différence sera abordée pour ces deux concepts.

Discrimination fondée sur le handicap

Dans le sens commun, la discrimination est définie comme le traitement différencié d'une personne ou d'un groupe de personnes en raison d'une différence, telle que la couleur de la peau, la religion, l'appartenance ethnique, le genre, le sexe biologique, l'âge ou une incapacité (Hahn, 1985; Linton, 1998; Russell, 1998). Ce traitement différencié a pour effet de désavantager les personnes discriminées dans leur participation à la société (Ravaud & Stiker, 2000). Inversement, l'action positive est souvent référée dans le langage commun comme « discrimination positive ».

Pour Bourhis et Gagnon (1994), la discrimination :

> « … n'est pas une attitude, mais un acte, un comportement négatif, uniquement déterminé par l'appartenance catégorielle du cas singulier. Le biais pro-endo-groupe est la tendance à favoriser les membres de son propre groupe sur le plan de l'évaluation ou sur celui du comportement. » (1994, cité dans Capozza & Volpato, 1999)

Cette définition de la discrimination est restrictive au sens où elle met de côté la dimension des attitudes, mais aussi celle des représentations sociales du corps différent qui ont un impact dans l'ordre symbolique et culturel. Cet aspect n'est pas négligeable, car c'est celui-ci qui informe l'acte discriminatoire.

Hughes a décrit la construction du handicap en tant que processus d' « invalidation » de la personne en tant qu'un « othering process that has both produced and "spoilt" disability as an identity » (2000, p. 558). Il poursuit en expliquant le rôle de la validité dans le processus de création de l'autre, de la définition du naturel et de l'anormal :

> « Validity is at the heart of the process of othering. It is the question posed by it and cultural meanings about what constitutes 'the natural' - conceived as the inescapably true - is the ground upon which validity is assessed. To be or become invalid is to be defined as flawed or in deficit in terms of the unforgiving tribunal nature and necessity, normality and abnormality over which medical science presides. » (Hughes, 2000, p. 558)

Historiquement, la discrimination s'est pratiquée généralement de la part de groupes majoritaires envers des groupes minoritaires ou minorisés. Pour les personnes handicapées, cette discrimination a été vécue entre « les corps normaux » et les « corps anormaux » à cause de leur « différence honteuse » (Goffman, 1963). Chaque époque a eu son lot d'appellations et de processus ségrégationnistes pour décrire les personnes ayant des incapacités. De plus, l'utilisation de catégories administratives, par exemple par les instances judiciaires ou biomédicales, pour décrire le corps des personnes ayant des incapacités aura servi à les regrouper dans des ensembles objectifs sur lesquels il devenait possible d'agir. Chacune de ces catégories place la personne en relation avec le corps normé et établit une distance selon les caractéristiques du modèle utilisé. En ce sens, elle est « dévalorisée » ou « invalidée » par rapport au corps « normal » et aux attentes placées envers celui-ci. Cette classification des corps participe à un processus de discrimination plus ou moins formel qui augmente le risque de marginalisation et d'exclusion partielle ou totale des personnes selon le contexte.

La discrimination participe d'autant plus de deux aspects concomitants que sont l'aspect individuel (les processus intra- ou interindividuels qui relèvent de processus psychologiques) et l'aspect collectif (les dynamiques intergroupes qui leur sont spécifiques).

Le modèle social aborde les dimensions de la discrimination dans ses interrelations. Yeo explique que les attitudes, les institutions et un environnement discriminant se renforcent et créent conjointement les situations de discrimination :

> « Institutional discrimination builds and reinforces attitudinal discrimination and condones environmental discrimination. In many cases, people know that the law requires them to send their primary aged children to school, except their disabled children; bus drivers can throw disabled passengers off the bus with impunity or charge extra for carrying wheelchairs; and bank managers can refuse disabled people an account, simply because they are disabled. This leads to the general perception that these actions are valid. Together they have a logic and people use their fears, suspicions and prejudices to build a supporting rationale. Negative attitudes prevent spending on the necessary measures to overcome an inaccessible environment. » (Yeo, 2001, p. 4)

La discrimination dans sa dimension environnementale rend les environnements bâtis et conçus inaccessibles, les services difficilement accessibles et utilisables pour les personnes ayant des incapacités. Imrie (1996) décrit cette situation comme un « apartheid by design ». D'autres facteurs, tels que la discrimination institutionnelle, se manifestent à travers les processus d'exclusion et de marginalisation des personnes dans le cadre des stratégies de réduction de la pauvreté.

Le droit positif est lui aussi source d'exclusion dans la mesure où les règles sont posées par la société pour régir les rapports de ses membres et l'usage de leur liberté. Il dicte la manière de jouir de l'exercice des droits en fonction des obligations, des permissions et des interdictions en vigueur. Or, le cadre d'exercice ne prévoit pas un « exercice différencié » des droits. Cette question est d'autant plus soulevée en France et au Québec par l'idée d'accommodements raisonnables et celle de discrimination positive (pour compenser le désavantage) qui militent en faveur d'un ajustement juridique pour permettre de répondre aux exigences des groupes minoritaires. La Convention aborde l'absence de modification comme source de discrimination. Elle fournit la définition suivante :

> « On entend par « discrimination fondée sur le handicap » toute distinction, exclusion ou restriction fondée sur le handicap qui a pour objet ou pour effet de compromettre ou réduire à néant la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales dans les domaines politique, économique, social, culturel, civil ou autres. La discrimination fondée sur le handicap comprend toutes les formes de discrimination, y compris le refus d'aménagement raisonnable. » (ONU, 2006)

Pour Ravaud et Stiker (2000), vouloir définir la discrimination « comme le fait de traiter inégalement des individus égaux » montre à quel point ce concept est lié à la société moderne qui met l'égalité au centre de ses valeurs. Ils évoquent toutefois un côté positif à la discrimination : celui de vouloir restaurer l'égalité.

En résumé, la discrimination est l'action d'isoler, de traiter différemment certains individus ou groupes d'individus sur la base de caractéristiques particulières.

La discrimination envers les personnes handicapées se fait sur la base d'un étiquetage préalable de leurs différences spécifiques, d'une mise à l'écart volontaire ou implicite en raison de leur appartenance, de leurs caractéristiques individuelles ou de leur performance à jouer un rôle social tel qu'il est socialement attendu. Elle peut tout aussi bien se faire entre les groupes d'individus sans incapacités et les personnes avec incapacités, qu'entre les groupes de personnes ayant des incapacités différentes.

D'une part, les recherches théoriques et empiriques ont démontré que la discrimination nuit aux processus d'identité et d'autodétermination chez les minorités. Le milieu associatif et les groupes de défense de droits des personnes handicapées ont milité pour faire reconnaître la discrimination pratiquée à l'égard des personnes handicapées. La reconnaissance de cette réalité aura permis d'agir à plus large échelle au sein des cadres nationaux et de mettre en place des protections structurelles afin d'agir sur les situations et les processus discriminatoires. Fox et Kim s'appuient sur Hahn lorsqu'il suggère que :

> « […] the unique ideology that eventually helped create a disability rights movement evolved from the gradual recognition that these diverse groups with diverse needs shared a common bond of discrimination that relinquished their sociopolitical role in society to marginal status (Hahn, 2001). Only after a collective recognition that large-scale change was possible did disability rights evolve from episodic reactions within subsets of the disability community to a social movement. » (Fox & Kim, 2004)

Sur le plan identitaire, Hahn (1997) a proposé que l'internalisation des processus de discrimination par les personnes ayant des incapacités, par exemple les stéréotypes et les attitudes négatives, contribue au maintien de ces situations de discrimination et à une estime de soi peu élevée.

Intersectionnalité

Le concept d'intersectionnalité trouve son utilité dans l'identification des sources de discrimination et d'exclusion. Ayant émergé dans les écrits féministes des années 1970, ce concept s'est établi comme critique du solipsisme blanc indifférent au racisme, et ethnocentrique dans les études féministes qui éludaient les réalités particulières et les différentes sources de discrimination des femmes faisant partie, par exemple, de minorités ethniques et handicapées (Bilge, 2011, p. 47). L'intersectionnalité réfère à la concomitance des catégories sociales de classe, d'assignation ra-

ciale, de genre et handicap dans une même personne ou un même groupe social en termes de rapports de pouvoir (structures d'oppression), mais aussi en termes de savoirs situés et produits (discours) et de luttes particulières ancrées dans ces identités (résistance et questions de justice). En raison du contexte, les catégories sociales comportent une diversité qui ne peut être comprise qu'en raison d'une analyse simultanée des effets d'autres catégories sociales, tout aussi complexes.

Le paradigme intersectionnel peut s'exprimer sous la forme donnée par le *Combahee River Collective,* tel qu'expliqué par Bilge (Bilge & Roy, 2010, p. 49) :

- l'idée de la simultanéité des oppressions et le refus de les hiérarchiser;
- l'impossibilité pour les personnes aux prises avec l'imbrication des multiples formes d'oppression de les séparer;
- l'importance accordée à la « connaissance située » (*standpoint theory*) et aux formes de luttes politiques identitaires tenant compte de l'imbrication des oppressions;
- la critique des mouvements identitaires monolithiques qui occultent la situation des personnes faisant face aux dominations multiples.

L'adoption d'une lecture intersectionnelle favorise une lecture du vécu des personnes et de leurs conditions d'oppression en tant que sujets minoritaires ou minorisés et en tant que sujets de droit. Bien que ce concept provienne de l'analyse des mouvements des noirs aux États-Unis et de celui des luttes féministes, il est d'autant plus possible de l'appliquer à celui du handicap dans la mesure où les déficiences ou les incapacités, singulières ou multiples, deviennent un facteur d'oppression et de discrimination, multipliant ainsi les formes de discrimination et de marginalisation pour un individu ou un groupe. Lorsque la littérature adresse la « double oppression » dans le croisement des rapports sociaux (sexisme, racisme), le handicap en constitue le troisième vecteur. L'analyse de l'intersectionnalité permet de ne pas considérer la position des « dominés » comme une accumulation d'éléments de discrimination et d'exclusion, mais en raison des contextes qui eux, permettent des retournements, des ajustements et des compensations.

Une analyse de l'intersectionnalité pose aussi la question de la représentation légitime dans l'espace public, c'est-à-dire comment les personnes ayant des incapacités ou leurs organisations remettent en question les représentations sociales dominantes en se les appropriant, en prenant la parole, et en politisant leurs discours en concordance avec leur vision de leur identité collective. Sans tomber dans un argument complexe, Judith Butler (2005) a souligné que ces identités agissent, au moins potentiellement, telles de nouvelles formes d'exclusion et de marginalisation. Par exemple, la création d'une méta-catégorie telle que « personnes handicapées » qui regroupe au sein d'une même identité politique des personnes ou des groupes qui ont une expérience différente de la discrimination peut se transformer en piège en occultant les conditions réelles des personnes (voir aussi Krogh & Johnson, 2006).

L'intersectionnalité des processus de discrimination - tout autant que ceux de marginalisation et d'exclusion - a un impact sur les personnes et ce, peu importe leur statut économique. Bien que la pauvreté soit stigmatisante et qu'elle joue un rôle important dans le maintien des conditions d'exclusion des personnes, l'âge, le lieu de résidence, le genre, l'orientation sexuelle, le statut social et matrimonial contribuent activement à la création des conditions d'exclusion ou d'inclusion en ajoutant des paramètres supplémentaires de discrimination.

C'est cette appartenance à une catégorie sociale plutôt qu'à une autre qui peut amener ou non les personnes à être la cible de préjugés et de discrimination.

Marginalisation

Pour décrire les marginaux, Paugam utilise l'itinérance comme référent historique et situe les personnes marginalisées en aval des dispositifs d'assistance disponibles au sein d'une société. Dans sa description de l'expérience vécue de la marginalité, Paugam explique que ces personnes :

> « …ne disposent ni de revenus liés ou dérivés d'un emploi régulier, ni d'allocations d'assistance régulières. Il s'agit donc de personnes ne bénéficiant plus – ou n'ayant jamais bénéficié – d'indemnités de chômage sans pour autant faire l'objet d'une intervention sociale régulière de type assistanciel. La protection sociale dont ils bénéficient ressemble à un « filet de repêchage » par […] les associations caritatives – distribuant des aides financières ponctuelles d'un montant peu élevé ou des avantages en nature. Les marginaux sont dépourvus de statut et de pouvoir. » (Paugam, 1991)

Il poursuit en expliquant l'élargissement récent de cette catégorie :

> « En période de prospérité économique, seule la catégorie des clochards permettait d'identifier ces individus. Il s'agissait d'une minorité sans travail et sans domicile fixe dont on pouvait dire qu'elle était socialement inadaptée. Aujourd'hui, cette expression est inconvenante, car une partie importante de cette population sans emploi régulier et sans ressource se différencie du rôle traditionnel du clochard. » (Paugam, 1991)

Faisant écho aux transformations de la modernité qui s'est vue passer d'une recherche d'un tout unitaire fondé sur la souveraineté des individus à une dynamique libérale d'expression de la différence et de l'exercice des droits individuels, l'analyse de Paugam de l'expérience vécue de la marginalité peut servir de base à une conceptualisation du processus de marginalisation et la situation de marginalité en tant que phénomène social.

Paugam (1991) établit une différence entre les catégories « d'assistés » et de « marginaux », ceux-ci étant des infra-assistables. La catégorie des assistés regroupe les personnes qui « bénéficient de revenus liés à la protection sociale, soit en raison de leur handicap physique ou mental, soit en raison de leurs difficultés à pourvoir à l'éducation et à l'entretien de leurs enfants. ».

Bien que l'explication que propose Paugam de l'assistance et de la marginalité s'éloigne de la situation des personnes ayant des incapacités, l'auteur considère les marginaux comme des *infra-assistables;* cette explication permet de voir la mise à l'écart de la personne en raison de sa non-participation à l'activité commune intégratrice – dont l'activité productive qu'est le travail, l'accès au logement ou au transport – ou encore à l'exercice de ses droits.

L'analyse de Paugram de l'expérience vécue des personnes assistées et marginalisées permet d'aborder les aspirations des individus qui se trouvent dans une situation sociale défavorable et qui tentent de donner du sens à leur existence. Elle permet aussi d'aborder l'aspect normatif de la vie en société et de déterminer l'interaction entre la norme sociale, les structures qui la maintiennent et la situation de la personne marginalisée.

Pour Paugam, il existe deux types de marginalité : la *marginalité conjurée* et la *marginalité organisée*.

La marginalité conjurée est : « une expérience vécue au cours de laquelle on constate tout à la fois une volonté fermement exprimée de « s'en sortir », et des modifications profondes qui

interviennent dans la personnalité et les représentations de l'individu » (1991, p. 133). Selon cette conception de la marginalité, l'individu marginal est responsable de la transformation de sa propre existence et devient actif dans sa propre normalisation. Il s'efforce de se débarrasser de ce qui l'accable, de ce qui le « handicape ». Il voit des avantages dans l'acquisition de « statuts positifs », d'une transformation de son identité et la reconnaissance par autrui en tant qu'individu intégré. Dans la marginalité conjurée, la personne se trouve à essayer tant bien que mal à trouver sa place dans la société à travers les différents filets de solidarité et programmes d'intégration ou de réhabilitation sociale.

La marginalité organisée est la situation où une personne, avec ou sans incapacité, échappe aux dispositifs sociaux de dernier recours et organise un mode de vie qui « s'enracine dans des activités informelles exercées – selon le sens visé par les acteurs sociaux – avec régularité et rationalité et qui correspond par conséquent à une reconstruction d'un cadre culturel acceptable. Cette adaptation est en quelque sorte une compensation symbolique aux échecs subis et au déclassement social » (1991, p. 147). Lorsque la marginalité conjurée tente de se débarrasser du stigmate de sa différence, la marginalité organisée « négocie la disqualification sociale en recréant un ensemble de normes dans un milieu fortement dévalorisé. »

Le concept de marginalisation, lorsqu'appliqué au handicap, décrit une situation de mise à l'écart ou de mise en marge de la personne en raison de ses incapacités et de l'une ou de plusieurs déficiences. De plus, il est difficile de tracer une frontière étanche entre les catégories d'assistés et celle des marginaux, vu la réalité des personnes ayant des incapacités. Les effets de la marginalisation sont vécus par les personnes qui se retrouvent dans les deux catégories.

En tant que processus, la marginalisation s'accompagne d'une catégorisation des individus en raison de leurs capacités, de leur appartenance à un groupe, de leurs habitudes de vie, qu'elles soient réalisées ou non, etc. Rappelant l'analyse que Goffman a fait des stigmates, ce sont les caractéristiques personnelles de l'individu qui le discréditent aux yeux des autres. En effet, tout comme la stigmatisation, la marginalisation est l'effet conjoint d'une catégorisation de la personne et de l'association de celle-ci à un ensemble d'idées et de représentations sociales à la fois positives et négatives quant à une ou à des caractéristiques individuelles, à des capacités à réaliser ou non une activité. La marginalisation s'établit en relation avec les normes et elle peut être observée en raison de l'écart existant entre la caractéristique de la personne et la caractéristique « naturelle » « normale » ou « socialement attendue » et de l'absence d'une possibilité de participation au cadre normal.

À travers ses différentes dimensions, le processus de marginalisation tend à considérer les personnes ayant des incapacités, non pas comme des personnes, mais comme des sujets minoritaires ou « autres » à l'écart du groupe de référence, mettant l'emphase sur leurs caractéristiques et leurs capacités (et incapacités) plutôt que sur leur expérience en tant que personne. Par ailleurs, la marginalisation implique un aspect normatif quant aux rôles et aux comportements attendus. Sans tomber dans une longue énumération, la marginalisation peut se faire tant sur les capacités que sur l'identité, les rôles sociaux et économiques, la considération sociale, politique et juridique des personnes. Dans tous les domaines, différentes formes de marginalisation émergent des conditions structurelles, de l'environnement physique et social, des attitudes et des représentations.

Il est à noter que la marginalisation et la stigmatisation[xi] reposent en tout premier lieu d'un phénomène d'étiquetage (par exemple, la réduction à une catégorie biomédicale qui définit et classe la

personne dans sa totalité à travers un diagnostic.) qui s'inscrit dans les structures sociales. C'est cet étiquetage des personnes qui mène à des situations de discrimination et d'exclusion qui reposent sur l'identité de la personne. À cet effet, Rogel explique que la personne marginalisée doit composer avec trois types d'identité :

> « L'identité sociale marquée pour l'essentiel par le stigmate, l'identité personnelle qui renvoie à ses capacités de contrôle des informations à propos du stigmate et enfin « l'identité pour soi » qui renvoie aux sensations de l'individu et à son propre regard à l'égard de son stigmate. » (Rogel, 1997)

La marginalisation se produit dans l'interaction entre ces identités, dans l'écart entre les possibilités de performance, les attentes sociales et la capacité des instances de la société à les lier. Pour les personnes ayant des incapacités, il est possible que la marginalisation se fasse tout aussi bien au sein des processus d'intégration et d'inclusion. Par exemple, l'intégration en milieu de travail d'une personne ayant des incapacités peut avoir l'effet de la marginaliser au sein de celui-ci en raison de sa différence. L'intégration d'un enfant avec une déficience dans une classe régulière peut avoir un effet négatif sur son processus de participation. Inversement, Hatlen (2004) explique que les méthodes adaptées d'éducation pour les jeunes aveugles sont elles aussi des obstacles à leur inclusion, mais qu'en retour ces expériences sont souvent les plus significatives pour ces jeunes et qu'elles contribuent à la construction de leur confiance et de leur affirmation.

La marginalisation ne survient pas seulement lorsqu'on met la personne à l'écart et qu'elle ne reçoit pas l'aide requise. Même si celle-ci est plus importante, elle s'établit lorsque la personne est invalidée ou discréditée dans une fonction ou dans un rôle. Sur le plan politique, Barnes (1999) a démontré que la prédominance de la conceptualisation bio-médicale du handicap, comparativement à une approche fondée sur les droits ou la citoyenneté, a contribué à marginaliser les personnes ayant des incapacités sur le plan de la politique traditionnelle.

La marginalisation réduit les opportunités des personnes ayant des incapacités à contribuer sur le plan productif à leur famille et plus largement à leur communauté, augmentant ainsi le risque d'appauvrissement. Des obstacles comme les attitudes négatives à l'égard des personnes ayant des incapacités, les obstacles de l'environnement physique tels qu'une absence ou des services de transport inadéquats, des services d'éducation déficients ont un effet sur l'accès à l'éducation et à l'emploi pour ces personnes, ce qui en retour réduit les possibilités d'avancement économique ainsi que la participation sociale (Elwan, 1999).

Dans sa dimension géographique, la marginalisation se traduit par une polarisation dans les iniquités économiques, sociales et structurelles de différentes régions. Par exemple, les quartiers d'une même région ou d'une même ville peuvent être pourvus de facilitateurs pour les personnes ayant des incapacités, autant sur les plans de la disponibilité des biens et services que de ceux des aménagements de l'environnement physique. Dans les zones et les espaces défavorisés, l'absence de ces facilitateurs rend impossible l'exercice des droits des personnes, contribuant ainsi à la création de situations d'exclusion importantes. Dans un rapport centre-périphérie ou Nord-Sud, la marginalisation peut se traduire dans l'hégémonie du discours du centre sur la question du handicap, des habitudes de vie valorisées ou des obstacles à éliminer (Meekosha, 2011).

Conclusion

Le survol de la terminologie relative aux aspects sociaux du handicap retrouvée dans la littérature académique et le langage populaire contribue à une compréhension plus fine de leur contenu. Or,

ce travail doit être remis dans le contexte d'un projet multi-sites. Dans la réalité des sites, on remarquera sans doute un certain décalage entre le contenu des définitions conceptuelles, telles qu'abordées dans la littérature ou par les acteurs institutionnels, d'avec la compréhension et les usages qu'en ont les acteurs locaux sur le terrain.

Force est de constater que ces concepts articulent des significations particulières autant dans leur forme générale que dans les formes spécifiques aux contextes dans lesquels ils sont utilisés. Dans leur forme générale (qui n'est pas moins spécifique que les autres), les concepts entretiennent un degré d'abstraction qui ne correspond pas nécessairement aux réalités des contextes et des acteurs qui ont à se les approprier.

La recension aura donc fourni une lecture académique et institutionnelle des concepts propres au domaine du handicap dans les sociétés occidentales. Elle ne devrait toutefois pas être élevée au niveau d'une « vérité » se tenant au-dessus des usages qu'en font les acteurs locaux et de leurs définitions. Cette démarche n'avait pas non plus pour ambition d'établir le degré de validité épistémologique des concepts locaux puisqu'ils émergeront de la deuxième phase de ce projet de recherche. Ceux-ci seront dotés d'une validité incontestable, laquelle se reflètera dans leurs usages locaux. En effet, tout un travail de conceptualisation est déjà fait sur les terrains par les acteurs. Les concepts et leurs définitions qu'ils auront produits varieront fort probablement de ceux offerts dans cet article. À titre d'exemple, la discrimination ou l'exclusion prennent des formes très différentes selon les contextes où elles s'exercent. Il en est de même pour l'intégration au Québec et en France qui peut y prendre des sens opposés. L'intérêt d'une démarche multi-sites se trouve alors dans la possibilité de faire valoir ces spécificités et de les expliciter afin de favoriser une communication entre les sites. Simplement dit, le concept n'est pas un calque de la réalité, il ne se trouve pas tel quel, il est à fabriquer et à créer par ceux qui lui donnent un sens et un contenu.

Dans leurs contextes d'utilisation, les concepts répondent à des univers de sens, à des ensembles de relations, à des modes de descriptions de la réalité et certainement, à des projets politiques de définitions de situations ou de phénomènes. Il est donc important de reconnaitre que les concepts recèlent en eux-mêmes un enjeu politique. Les personnes, les groupes ou les institutions qui déterminent le contenu du concept exercent un pouvoir sur la description des enjeux et sur l'objectivité du discours qu'il décrit. C'est pourquoi il est important que les groupes de personnes ayant des incapacités et leurs représentants puissent être à même de définir le contenu des concepts dont ils font usage au quotidien et de les faire reconnaître par leurs interlocuteurs. Bien que les autorités gouvernementales, scientifiques ou médicales puissent s'arroger la définition et le sens d'un concept, celui-ci peut être contesté et approprié par les groupes associatifs ou de défense des droits des personnes ayant des incapacités. Il en va de même pour les définitions occidentales des concepts relatifs au handicap qui peuvent tout aussi bien être remises en question et réappropriées localement. Pour un groupe, s'approprier un concept qui s'adresse à son expérience vécue revient à s'approprier le discours et à s'y établir en tant qu'acteur. Concrètement, le travail conceptuel peut prendre la forme d'un travail de résistance politique quant aux compréhensions instituées du handicap ou des situations vécues par les personnes.

Devant un tel constat, l'adoption d'un ensemble conceptuel communément partagé demeure toujours possible. Il nécessite toutefois une reconnaissance que les concepts diffèrent en raison des contextes et de leurs usages sans perdre de leur validité explicative.

Au terme de cet article, la recension conceptuelle fournit une première base qui permet la rencontre et la discussion autour des significations locales de concepts et de leurs différents usages.

De notre point de vue, une compréhension de la fabrication de ces concepts dans leur ancrage aux phénomènes qu'ils décrivent est plus importante qu'une recherche d'univocité quant à des définitions à prétention universelle sur des concepts qui ne font plus sens pour décrire des réalités vécues.

Dans une telle démarche, les indicateurs qui seront produits par les acteurs locaux pour mesurer les effets des initiatives de développement local inclusif devraient mieux répondre aux enjeux des réalités sociales de chacun des sites. Dans un travail conjoint avec les mouvements sociaux, ce degré d'ouverture est nécessaire et primordial pour respecter l'autonomie des groupes, leur primauté dans les processus et pour établir des relations entre les différentes expériences du handicap et les stratégies locales d'amélioration des conditions d'exercice des droits humains.

Références

ANDRÉ, P., MARTIN, P., & LANMAFANKPOTIN, G. (2012). Participation citoyenne. Dans L.Côté et J.F. Davard (dirs.). Le dictionnaire encyclopédique de l'administration publique. Repéré à http://www.dictionnaire.enap.ca In L. C. e. J. F. D. (dirs.). (Ed.), *Le dictionnaire encyclopédique de l'administration publique*.

BARNES, C., SHAKESPEARE, T., & MERCER, G. (1999). *Exploring disability: a sociological introduction*. Cambridge, UK: Polity Press.

BILGE, S. (2011). De l'analogie à l'articulation : théoriser la différenciation sociale et l'inégalité complexe. *L'Homme et la société* (2), 43-64.

BILGE, S., & ROY, O. (2010). La discrimination intersectionnelle : la naissance et le développement d'un concept et les paradoxes de sa mise en application en droit antidiscriminatoire. *Canadian Journal of Law and Society, 25*(1), 51-74.

BOUCHER, N., VINCENT, P., GEISER, P., & FOUGEYROLLAS, P. (2015). 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. *Alter - European Journal of Disability research, Revue européen de recherche sur le handicap*. doi: 10.1016/j.alter.2014.11.001

BOURQUE, D., COMEAU, Y., & FAVREAU, L. (2007). *L'organisation communautaire : fondements, approches et champs de pratique* : PUQ.

BUCKINGHAM, J. (2011). Writing histories of disability in India: strategies of inclusion. *Disability & Society, 26*(4), 419-31. doi: 10.1080/09687599.2011.567792

BUTLER, J. (2005). *Giving an account of oneself* : Fordham Univ Press.

CANADIAN HUMAN RIGHTS COMMISSION. (2006). *International best practrices in universal design : A global review*.

CAPOZZA, D., & VOLPATO, C. (1999). Relations intergroupes : approches classiques et contemporaines. In R. Y. B. e. J.-P. Leyens (Ed.), *Stéréotypes, discrimination et relations intergroupes*. Liège : P. Mardaga.

CASTEL, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale une chronique du salariat*. Paris : A. Fayard.

CASTEL, R. (2001). *L'exclusion existe-t-elle?*

COLERIDGE, P. (1993). *Disability, liberation, and development*. Oxford : Oxfam.

CONNELL, R. (2007.). *Southern theory: Social science and the global dynamics of knowledge.* Sydney: Allen and Unwin.

DURKHEIM, É. (1999). *Education et sociologie* (7e ©*d. ed.). Paris : PUF.

ÉBERSOLD, S. (2002). Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale. *Analise Psicologica*, *XX*(3), 281-290

ELWAN, A. (1999). *Poverty and disability : A Survey of the litterature*. The World Bank.

ÉTATS GÉNÉRAUX DES PAYS. (1982). Actes des états généraux des pays. Mâcon : supplément au n°231 de Correspondance Municipale.

FOUGEYROLLAS, P. (2010a). *La funambule, le fil et la toile*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.

FOUGEYROLLAS, P. (2010b). Social Participation. Buffalo: Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange.

FOUGEYROLLAS, P., BERGERON, H., CLOUTIER, R., CÔTÉ, J., & ST-MICHEL, G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec : CQCIDIH.

FOUGEYROLLAS, P., & CHARRIER, F. (2013). *Le modèle du Processus de production du handicap*. *Encyclopédie Elsevier*.

FOX, M. H., & KIM, K. M. (2004). *Disability & Society, 19*(4), 323.

GAGNON, E., PELCHAT, Y., CLÉMENT, M., & SAILLANT, F. (2009). *Exclusions et inégalités sociales. Enjeux et défis de l'intervention publique.* Québec : PUL.

GHAI, A. (2002.). Disability in the Indian context: Post-colonial perspectives. In M. a. S. Corker (Ed.), *Disability and Postmodernity: Embodying disability theory*. London and New York: Continuum.

GIDDENS, A. (1998). *The Third Way* (Vol. 129): Cambridge.

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.

GROCE, N., KETT, M., LANG, R., & TRANI, J.-F. (2011). Disability and Poverty: the need for a more nuanced understanding of implications for development policy and practice. *Third World Quarterly, 32*(8), 1493-513. doi: 10.1080/01436597.2011.604520

GURVITHCH, G. (1967). *Traité de Sociologie*. Paris : PUF.

HAHN, H. (1997). An agenda for citizens with disabilities : Pursuing identity and empowerment. *Journal of Vocational rehabilitation, 9*, 31-37.

HAHN, H. (2001). *Social Science Journal, 22*(4), 87.

HATLEN, P. (2004). Is social isolation a predictable outcome of inclusive education? *Journal of Visual Impairment and Blindness, 98*(11), 289-92.

HAZARD, D. (2011). *De l'exercice individuel de la citoyenneté à la promotion collective des droits humains : exemples d'initiatives au Brésil*. Paper presented at the Congrès des 5 continents, Lyon (France).

HUGHES, B. (2000). Medicine and the Aesthetic Invalidation of Disabled People. *Disability & Society, 15*(4), 555-68. doi: 10.1080/09687590050058170

HUYGHEBAERT, P. E. A., A. (2011). Le droit est-il utile au développement? In É. d. Gret (Ed.), série en ligne no. 27 (Coill. Études et travaux ed.).

IMRIE, R. (1996). Ableist Geographies, Disablist Spaces: Towards a Reconstruction of Golledge's 'Geography and the Disabled'. *Transactions of the Institute of British Geographers, 21*(2), 397-403.

KRÖBER, H. R. T., & DONGEN, H. J., VAN. (2011). *Social inclusion: Dutch perspectives. Factors for successand failure*. Netherlands: Eleven International Publishing.

KROGH, K., & JOHNSON, J. (2006). A life without living: Challenging medical and economic reductionism in home support policy for people with disabilities. *Critical Disability Theory; Essays in philosophy, politics, policy and law. Vancouver*, 151-76.

KUDLICK, C. J. (2003). Disability History: Why We Need Another "Other". *The American Historical Review, 108*(3), 763-93.

MARSHALL, T. H. (1950). *Citizenship and Social Class* (Vol. null).

MCALL, C. (2008). Au coeur des inégalités sociales en santé : l'exclusion et l'inclusion comme rapports. In E. Gagnon, Pelchat, Y., Édouard, É. (Ed.), *Politiques d'intégration, rapports d'exclusion : Action publique et justice sociale*. Québec : Presses de l'Université Laval.

MEEKOSHA, H. (2011). Decolonising disability: thinking and acting globally. *Disability & Society, 26*(6), 667-82. doi: 10.1080/09687599.2011.602860

MÉGRET, F. (Writer). (2008). The Disabilities Convention: Human Rights of Persons with Disabilities or Disability Rights?

MERCIER, C., PANET-RAYMOND, J., TREMBLAY, J., & LÉVESQUE, J. (2007). Le développement des communautés en santé publique et CSSSS : de quoi parle-t-on? (Vol. Non publié, pp. 8 p.) : Institut national de santé publique.

MERCIER, M. (2004). *L'identité handicapée* : Presses universitaires de Namur.

NINACS, W. A. (2008). *Empowerment et intervention : développement de la capacité d'agir et de la solidarité. Québec :* Les Presses de l'Université Laval.

OMIDVAR, R., RICHMOND, T., & FOUNDATION, L. (2003). *Immigrant settlement and social inclusion in Canada*: Laidlaw Foundation Toronto.

OMS (1981). *Classification des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages.* Paris : CTNERHI.

OMS. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.* Paris : CTNERHI.

OMS, O. m. d. l. S.,

BM, BANQUE MONDIALE (2011). *Rapport mondial sur le handicap.*

ONU, O. D. N.-U. (1986). *Déclaration sur le droit au développement.* New York.

ONU, O. D. N.-U. (1993). *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*. Nations Unies.

CONVENTION INTERNATIONALE RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES (2006).

OPHQ. (2009). *À part entière, pour un véritable exercice du droit à l'égalité des personnes handicapées.* Gouvernement du Québec.

PAUGAM, S. (1991). *La disqualification sociale essai sur la nouvelle pauvreté*. Paris : Presses universitaires de France.

PLANTIER-ROYON, É., & GEISER, P. (2009). *Développement local inclusif : Comment intervenir au niveau local sur la thématique du handicap.* In H. International (Ed.). Lyon, France.

PRIESTLEY, M. (1998). Constructions and Creations: Idealism, materialism and disability theory. *Disability & Society, 13*(1), 75-94. doi: 10.1080/09687599826920

PRINCE, M. J. (2009). *Absent Citizens: Disability Politics and Policy in Canada*. University of Toronto Press, Scholarly Publishing Division.

RAVAUD, J. F., & STIKER, H. J. (2000). 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. 2ième partie : typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap. *Handicap : Revue de sciences humaines et sociales* (86), 1-17.

RIOUX, M. H. (2002). *Inclusive Education: Cross Cultural Perspectives*. The Netherlands: Kluwer Academic Publishers.

RIOUX, M. H. (2009). *Landscape of Literacy and Disability*. Toronto: Canadian Abilities Foundation.

RIOUX, M. H., & VALENTINE, F. (2006). Does theory matter? Exploring the nexus between disability, human rights and public policy. *Critical disability theory: Essays in philosophy, politics, policy, and law*, 47-69.

ROGEL, T. (1997). La stigmatisation. *DEES*(107).

SAVIDAN, P. (2007). *Repenser l'égalité des chances*. Grasset.

SCHALOCK, R. L., VERDUGO, M. Á., BRADDOCK, D. L., & AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.

THOMSON, R. G. (1997). *Extraordinary bodies : figuring physical disability in American culture and literature*. New York: Columbia University Press.

TISSERANT, P. WAGNER, A-L., GALLORA, P., & SERRE, A. (2005). *Assimilation et discrimination : des attitudes convergentes.*

TREMBLAY, M. (2011). Mouvement d'émancipation des personnes ayant des limitations fonctionnelles : de la reconnaissance des droits à la participation politique. *Revue de développement humain, handicap et changement social, 20*(1), 23-38.

WAGNER, S., DORÉ, R., & BRUNET, J.-P. (2004). Deux façons de parler d'intégration scolaire en Amérique du Nord. *Développement humain, handicap et changement social, 13*(1-2).

WEBER, P. (2004). Travail social et handicap : de l'inclusion à la participation sociale. *Développement humain, handicap et changement social, 13*(1-2).

WOLFENSBERGER, W., & THOMAS, S. (1988). *PASSING (Programme d'analyse des systèmes de services : application des buts de la valorisation des rôles sociaux) : Manuel des critères et des mesures de la valorisation des rôles sociaux. (2ieme ed.)*. Toronto : Institut G. Allan Roeher et Les Communications Opell.

YEO, R. (2001). Chronic poverty and disability. *Chronic Poverty Research Centre Working Paper* (4).

---

[i] **Le développement local inclusif (DLI)**

Handicap International suggère que le développement local inclusif soit abordé en tant que mise en œuvre d'un développement qui promeut l'égalité et la pleine participation des personnes en situation de handicap (approche inclusive). Le développement inclusif doit garantir aux personnes ayant des incapacités de pouvoir bénéficier des mêmes droits que n'importe quel autre membre de la société et d'être acteurs-ressources dans les politiques et leurs mises en œuvre. Celui-ci implique que les politiques, programmes et projets de développement soient conçus et évalués en fonction de leur impact sur les conditions de vie des personnes en situation de handicap comme sur toute autre personne.

Ceci compte sur des principes devant être partagés par tous les acteurs de la vie sociale dans le cadre d'une politique locale transversale et intégrée du handicap :

- une concertation effective;
- la reconnaissance de la citoyenneté;
- le développement de l'accessibilité;
- de l'école pour tous;
- de l'emploi plutôt que de l'assistanat;
- la sensibilisation du public à la différence;
- l'égal accès à la prévention et aux soins;
- l'impulsion d'une solidarité de proximité.

Handicap International a identifié les conditions nécessaires au développement local inclusif et à la prise en compte des personnes ayant des incapacités par des stratégies de développement visant à améliorer leur participation sociale :

- Renforcer les capacités et les compétences des organisations de personnes handicapées;
- Favoriser la mise en réseau des organisations locales;
- Favoriser l'élaboration de diagnostic local participatif sur la situation des personnes handicapées;
- Faciliter la création d'espaces de concertation entre autorités locales et acteurs de la société civile, puis soutenir financièrement les projets qui en émergent;
- Créer un réseau multisectoriel des services locaux et faciliter l'information et l'orientation vers ces services;
- Sensibiliser et former les acteurs du développement local au handicap.

Dans le sillon de l'héritage du modèle social, ces conditions du développement local inclusif portent le fardeau du handicap vers l'environnement social. C'est à travers différentes initiatives visant la transformation des environnements et le renforcement des capacités des organisations à assurer l'exercice des droits des personnes que l'on entend agir. Dans cette optique, l'enjeu pour la participation sociale et l'exercice des droits des personnes ayant des incapacités passe par un ensemble de mesures qui s'adressent aux environnements sociaux inaccessibles, aux services inadéquats ou à leur absence.

[ii] Le CIEDEL considère le développement local comme « une démarche qui consiste à rassembler, sur un espace vécu comme une référence de proximité, le maximum des forces en présence pour prendre des décisions et les mettre en œuvre de façon à assurer sur cet espace un « vivre ensemble » qui réponde le mieux possible aux besoins et aspirations de ceux qui y vivent et agissent, en valorisant au mieux les ressources locales et en négociant son projet avec les niveaux de décision supérieurs (C. Delhaye, CIEDEL, 2014).

[iii] Cette recherche est financée par la Fondation internationale de recherche appliquée sur le handicap (FIRAH), la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), et les Mutuelles Reunica et Malakoff-Mederic-comité de coordination action handicap.

[iv] Cet article est basé sur le document qui a servi de base à la réflexion des partenaires de la recherche lors d'un séminaire méthodologique qui s'est tenu à Lyon en octobre 2013. Il a également servi de guide pour les travaux de « diagnostic » réalisés dans les quatre sites (Tuléar à Madagascar, Bordeaux en France, Salvador de Bahia au Brésil et la ville de Québec au Québec) participant à cette recherche-action.

[v] Strong Democracy. Participatory Politics for a New Age, Benjamin Barber, Berkeley, Los Angeles, University of California Press, 1984.

[vi] Qu'est-ce qu'un sujet politique? Remarques sur les notions d'identité et d'action. Etienne Tassin, in Esprit Mars-Avril 1997.

[vii] OBSERVATOIRE DES INÉGALITÉS, Repenser l'égalité des chances. Repéré en 2007 à http://www.inegalites.fr/spip.php?article749&id_mot=31 (26 janvier 2015).

[viii] UNITED NATIONS ENABLE, Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées. Repéré à http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissrfr0.htm (26 janvier 2015).

[ix] Les concepts d´accessibilité et de développement inclusif local ont été développé de façon conjointe au sein de HI. Ils ont été influencés par l´expérience de Vida Brasil au Brésil, développée à partir de la fin des années 1990 avec l´appui de HI.

> « C'est au Brésil que la rencontre entre le PPH et l'approche liant la réalisation des droits humains aux actions de développement a pris, pour Handicap International, son sens. Ainsi, le PPH démontrait comment une réponse à l'exclusion pouvait être portée par un ensemble de facteurs environnementaux et de postures individuelles, sociétales et politiques et non seulement par une réponse matérielle aux obstacles du quotidien. La démarche de Vida Brasil est donc venue compléter ce modèle, permettant, entre autres, à Handicap International d'enrichir sa pratique et de développer des projets dits de « développement local inclusif », issus des projets de développement local urbain d'Action Nord Sud (principalement en Afrique), des projets de Réadaptation à Base Communautaire, et nourris de la réflexion sur le PPH[ix] et les approches expérimentées et modélisées par Vida Brasil. » (Blin, Geiser, 2011)

C'est ainsi que le premier document technique de HI sur l'accessibilité, en 2007, intitulé « Manuel d´orientation pour conception et mise en œuvre de projet d'accessibilité architecturale et urbaine » a été conçu en partenariat avec Vida Brasil et sur la base de l´expérience développée à Salvador de Bahia. Selon HI :

> « [...] L'accessibilité, telle que comprise par Vida Brasil, ne se limite pas aux aspects architectoniques ou d'adaptation des services aux utilisateurs handicapés. Plutôt, le concept d'accessibilité repose sur l'idée que la société doit être capable de s'adapter dans ses aspects sociaux, politiques, économiques et culturels aux groupes vulnérables, marginalisés et minoritaires. L'accessibilité est un processus qui fait appel à la participation, à l'autodétermination (*empowerment*) et à la citoyenneté. Elle se rapproche ainsi du concept de développement inclusif, de promotion de sociétés inclusives qui sachent valoriser les diversités. » (Blin, Geiser, 2011)

[x] Repéré à http://www.ncsu.edu/project/design-projects/udi/

[xi] Dans son analyse du stigmate, Goffman en a proposé trois grandes catégories : les stigmates corporels (on peut ici décrire les atteintes aux systèmes organiques), les stigmates liés à la personnalité ou au passé de l'individu (séjour dans un hôpital psychiatrique, sans travail, chômage, etc.) et les stigmates tribaux qui correspondent à l'ethnicité, la religion ou la nationalité. Ces stigmates peuvent être à la fois visibles ou invisibles. Pour notre usage, nous pouvons lier le premier type de stigmates aux déficiences et aux incapacités de la personne, le second type au statut social de la personne et au cumul d'expériences de la personne, et finalement, le troisième type à l'appartenance à la catégorie « personne handicapée » et à l'appartenance à un groupe dévalorisé.