

# Numéro hors-série • Special issue

*Revue Développement humain,  
handicap et changement social*

*Journal of Human Development,  
Disability, and Social Change*

**accessibilité,** exclusion,  
participation sociale, **droits**  
humains, handicaps,  
développement urbain inclusif  
**environnement,** conception  
universelle, **abordabilité,**  
mesure de la qualité d'accès...

*Collection* *Espace participation sociale*  
*Social Participation Space*

## NUMÉRO HORS-SÉRIE

*Revue Développement humain, handicap et changement social*

Collection Espace participation sociale - Avril 2015

## SPECIAL ISSUE

*Journal of Human Development, Disability, and Social Change*

Collection Social Participation Space - April 2015

### RÉDACTEUR EN CHEF ● EDITOR IN CHIEF :

Charles Gaucher

### COMITÉ D'ÉDITION ● PUBLICATION COMMITTEE :

Francis Charrier

Chantal Cloutier

Lucie Moffet

### COMITÉ DE RÉDACTION ● EDITORIAL BOARD :

Normand Boucher

Patrick Fougeyrollas

Charles Gaucher

### PAGE COUVERTURE ● COVER PAGE :

Mise en page : Chantal Cloutier

### IMPRESSION ● PRINTED BY :

Les Copies de la Capitale Inc.

### DÉPÔT LÉGAL ● LEGAL DEPOSIT :

Bibliothèque nationale du Québec

Bibliothèque nationale du Canada

ISSN 1499-5549

### RIPPH ● INDCP

525, boulevard Wilfrid-Hamel Est, A-08

Québec (Québec) Canada, G1M 2S8

Téléphone ● Phone : 418-529-9141, poste 6202

Télécopieur ● Fax : 418-780-8765

Courrier électronique ● Email : [ripph@irdpq.qc.ca](mailto:ripph@irdpq.qc.ca)

Site Internet ● Website : [www.ripph.qc.ca](http://www.ripph.qc.ca)

### COMITÉ DE PAIRS ● PEER-REVIEW COMMITTEE :

CATHERINE BARRAL, Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations

FRANCE BEAUREGARD, Université de Sherbrooke

LINE BEAUREGARD, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale

PIERRE CASTELEIN, GRAVIR

CLAIRE CROTEAU, Université de Montréal

LOUISE DUCHESNE, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec / Université du Québec à Trois-Rivières

ISABELLE ÉMOND, Office des personnes handicapées du Québec

LINDA GARCIA, Université d'Ottawa

SYLVIE JUTRAS, Université du Québec à Montréal

JEAN-CLAUDE KALUBI, Université de Sherbrooke

LUCYNA LACH, McGill University

YVES LACHAPPELLE, Université du Québec à Trois-Rivières

GUYLAINE LE DORZE, Université de Montréal

HÉLÈNE LEFEBVRE, Université de Montréal

KATHERINE LIPPEL, Université d'Ottawa

CHARLES PARÉ, Réseau International sur le Processus de production du handicap

GHISLAIN PARENT, Université du Québec à Trois-Rivières

ANNE-MARIE PARISOT, Université du Québec à Trois-Rivières

MICHAEL PRINCE, Université de Victoria

RUNE SIMEONSSON, University of North Carolina

MYREILLE ST-ONGE, Université Laval

STÉPHANE VIBERT, Université d'Ottawa

### REMERCIEMENTS ● ACKNOWLEDGEMENTS

Nous tenons à remercier les organismes suivants pour leur soutien technique et financier :

We wish to thank the following organizations for their technical and financial support :

- L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP)
- L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

## TABLE DES MATIÈRES ● CONTENTS

---

### ÉDITORIAL ● EDITORIAL

Patrick Fougeyrollas et Luc Noreau ..... 3

### HANDICAP, ENVIRONNEMENT, PARTICIPATION SOCIALE ET DROITS HUMAINS : DU CONCEPT D'ACCÈS À SA MESURE ● *Disability, Environment, Social Participation and Human Rights: From the Concept of Access to its Measurement*

Patrick Fougeyrollas, Normand Boucher, David Fiset, Yan Grenier, Luc Noreau, Mathieu Philibert, Hubert Gascon, Ernesto Morales et Francis Charrier .....5

### 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 et Damien Hazard.....29

**SITE INTERNET DU RIPPH • INDCP WEBSITE**

**[www.ripph.qc.ca](http://www.ripph.qc.ca)**

## Éditorial

La ville inclusive, tout comme la société inclusive, est un projet collectif de développement social vers lequel une collectivité se met en mouvement. C'est un horizon utopique qui vise la prise en compte des diverses facettes identitaires de sa population en considérant tout particulièrement les citoyens qui vivent diverses formes d'exclusion ou de discrimination dues à une conception fondée sur une normalité standard applicable à une majorité de la collectivité.

Cette représentation sociale de la normalité restreinte est utilisée par les planificateurs, les concepteurs, les acteurs de nos collectivités comme les architectes, les entrepreneurs, les prestataires de services et le public, à un point tel qu'elle teinte nos bâtiments, nos infrastructures de transport, nos modes d'information et de communication, nos biens de consommation, nos relations interpersonnelles. Cette situation n'est pas intentionnelle mais a pour conséquence le maintien de la majorité des personnes handicapées et d'autres citoyens minoritaires ou minorisés dans un état de pauvreté, de désaffiliation sociale et de stigmatisation portant atteinte à leurs possibilités d'exercer leurs droits humains.

Transformer ce processus d'exclusion ou de discrimination ancré dans les représentations sociales normatives des concepteurs et acteurs de nos environnements urbains constitue l'enjeu de la conception universelle. Elle nécessite une prise de conscience, un développement de compétences, une nouvelle approche de gouvernance dans laquelle doit être reconnue que cette notion d'*universalité* pourrait demeurer une utopie, si elle n'était pas clairement définie, tout en étant suffisamment englobante pour inclure les exigences des citoyens utilisateurs experts les plus diversifiés et ultimement, si elle n'était pas portée par des actions concrètes de changement de paradigme à l'égard de la normalité. Considérer les personnes ayant des incapacités sévères de tous âges comme utilisateurs légitimes des objets courants, des environnements bâtis, des médias et technologies d'information et de communication, des infrastructures de services publics et privés est une exigence à considérer pour évaluer le sérieux des discours actuels sur l'universalité et l'inclusion.

Réfléchir sur la théorie, sur les concepts, leurs définitions, leurs composantes, leur opérationnalisation et leurs mesures permet de donner du sens et d'alimenter le développement des connaissances et le dialogue social éclairé. C'est essentiel dans un domaine aussi complexe que celui de l'évaluation de la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, de la politique québécoise *À part entière*, des plans d'action des municipalités québécoises visant l'accroissement de la participation sociale des personnes ayant des incapacités ou des effets des initiatives de développement local inclusif partout dans le monde.

Les deux textes présentés dans ce premier numéro hors-série de la collection Espace participation sociale de la revue ont cette ambition de contribuer à la conceptualisation et à la nécessaire mesure des déterminants environnementaux de la participation sociale et de l'exercice des droits des personnes ayant des incapacités dans un contexte de développement urbain inclusif. Ils sont le fruit des travaux conceptuels d'une partie de l'équipe de recherche Participation sociale et villes

inclusives qui regroupe une trentaine de chercheurs et étudiants du Centre de recherche interdisciplinaire de réadaptation et intégration sociale (CIRRIS-Université Laval) et de ses partenaires publics et communautaires de la ville de Québec, nationaux et internationaux. Cette équipe de recherche est financée par le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC) pour sa programmation 2014-2018. Bonne lecture!

Patrick Fougeyrollas, Ph.D.

Chercheur responsable de l'axe 1 sur la conceptualisation

Luc Noreau, Ph.D

Chercheur principal de l'équipe Participation sociale et villes inclusives

## Handicap, environnement, participation sociale et droits humains : du concept d'accès à sa mesure<sup>1</sup>

Disability, Environment, Social Participation and Human Rights: From the Concept of Access to its Measurement

**PATRICK FOUGEYROLLAS, NORMAND BOUCHER, DAVID FISET, YAN GRENIER, LUC NOREAU, MATHIEU PHILIBERT, HUBERT GASCON, ERNESTO MORALES, FRANCIS CHARRIER**

Équipe Axe 1- Conceptualisation - Participation sociale et villes inclusives.  
Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS-Université Laval), Québec, Canada.

### **Résumé**

La Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) de l'ONU nécessite des outils rigoureux pour évaluer la mise en œuvre de ses principes dans les législations, politiques et programmes nationaux. Ce rapport de recherche trouve sa pertinence dans le constat actuel d'absence d'indicateurs explicites d'évaluation de la qualité de l'environnement requis par le mécanisme de suivi périodique de la mise en œuvre de la CDPH. Il offre une contribution méthodologique pour combler cette lacune par la proposition d'un ensemble de définitions et d'indicateurs de l'accès à l'environnement physique et social. Le développement d'outils permettant de mesurer la qualité de l'accès environnemental fournira des données essentielles démontrant comment les facteurs environnementaux jouent un rôle fondamental dans le processus de construction des situations de handicap et l'amélioration concrète des possibilités de participation sociale et d'exercice effectif des droits humains des personnes ayant des incapacités.

**Mots-clés :** handicap, accès, accessibilité, conception universelle, environnement, droits humains, participation sociale, mesure de la qualité d'accès.

### **Abstract**

The United Nations' Convention for the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) requires rigorous tools to analyze the implementation of its principles in national legislations, policies, and programs. This research paper addresses the actual absence of explicit environmental assessment mechanisms required by the monitoring cycle of this international convention. It offers a methodological contribution for filling this gap with a proposal of a set of definitions and indicators of access regarding the physical and social environments. The development of tool aimed at measuring the quality of environmental access would contribute to the CRPD implementation and monitoring cycle by providing sensitive data regarding how environmental factors play a fundamental

<sup>1</sup> Ce rapport de recherche s'inscrit dans la programmation de recherche de l'équipe *Villes inclusives et participation sociale* financée par le Fonds de recherche québécois Société et culture (FRQSC) et regroupant une trentaine de chercheurs du Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS).

role in disabling situations construction process and effective improvement of opportunities of social participation and exercise of human rights of people with disabilities.

**Keywords :** Disability, access, accessibility, universal design, environment, human rights, social participation, measurement of quality of access

---

## Introduction

La notion d'accès constitue une condition essentielle à l'exercice des droits humains, particulièrement en regard des divers groupes sociaux vivant des situations d'exclusion (sociale, économique, géographique, technologique, etc.). La *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CDPH), adoptée par l'Organisation des Nations Unies (ONU) en 2006, affirme d'ailleurs, à l'article 19 portant sur l'accessibilité, le rôle primordial de « l'accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication [...] et aux autres équipements et services offerts ou fournis au public » (ONU, 2006). Ce faisant, la Convention oblige les États Parties à prendre les mesures nécessaires afin d'éliminer les obstacles environnementaux et ainsi assurer aux personnes ayant des incapacités une participation sociale pleine et entière à la vie en société. Selon le modèle systémique interactionniste du Développement humain et du Processus de Production du Handicap (MDH-PPH), la participation sociale d'une personne correspond à la réalisation de ses habitudes de vie et résulte de l'interaction entre ses caractéristiques personnelles et l'environnement physique et social dans lequel elle vit (son milieu de vie) (Fougeyrollas et al., 1998 & Fougeyrollas, 2010). Selon cette perspective, rehausser la qualité d'accès à l'environnement devient un enjeu incontournable de nos sociétés contemporaines puisqu'elle détermine les possibilités de participation sociale et d'exercice effectif des droits humains des personnes ayant des incapacités et l'objectif du droit à l'égalité avec les autres citoyens. Conséquemment, la notion d'accès demande que l'on s'y consacre de manière rigoureuse afin de proposer une conceptualisation cohérente et une définition opératoire permettant de la mesurer intégralement dans le temps et l'espace.

Afin de soutenir le suivi de la mise en œuvre et des résultats de la CDPH, et des politiques nationales qui en découlent comme la politique gouvernementale québécoise *À part entière, pour un véritable exercice du droit à l'égalité* (OPHQ, 2009) qui a adopté le PPH comme cadre de référence, un effort de recherche est nécessaire pour disposer d'outils de mesure de la qualité d'accès consacré à un domaine aussi complexe que celui de l'environnement. Leur développement est toutefois confronté au manque de précisions classificatoires dans le champ conceptuel de la notion d'accès. Ce rapport de recherche se veut donc une contribution aux besoins de précisions conceptuelles et des éléments de mesure de la qualité d'accès environnemental. Pour ce faire, nous positionnons la notion d'accès dans le domaine conceptuel de l'environnement afin d'éviter toute confusion avec les tendances à définir l'accès comme un principe de droit ou comme l'interaction personne-environnement. Cet ancrage théorique procure l'avantage d'isoler ultimement la qualité d'accès environnemental de la participation sociale elle-même et ainsi mesurer son impact sur cette dernière. Nous soutenons ainsi que la notion d'accès est une qualité de l'environnement et, en ce sens, une condition de l'exercice des droits humains et de la participation sociale.

Dans la littérature scientifique, l'accès est un concept de plus en plus récurrent qui, paradoxalement, ne bénéficie pas d'une définition précise et achevée. Pour certains auteurs, la notion d'accès n'a pas été adéquatement théorisée (Ribot & Peluso, 2003), sa conceptualisation est anémique (Penchansky & Thomas, 1981) et son interprétation diffère bien souvent selon le contexte

ou la discipline abordés (Scott, 2000; Nind & Seale, 2009). L'utilisation polysémique de ce concept prend source, d'une part, dans le discours des droits humains qui promeut l'accès à l'éducation, la santé, l'emploi, l'information, etc. Sur le plan conceptuel, cette utilisation du concept d'accès est confondante puisqu'elle se superpose à celui de droit et le relègue au second plan, mettant ainsi davantage de l'avant « les techniques de distribution et de pratique » de ces droits plutôt que leur inaltérabilité (Roy, 2005). D'autre part, le concept d'accès est utilisé, parfois même sans distinction, à la fois de façon générique, au sens de l'exercice des droits humains et de l'égalité d'accès, et de façon spécifique, c'est-à-dire cloisonné dans le spectre de diverses disciplines et clientèles cibles. Ainsi, il est question d'accès aux transports et aux infrastructures publics en géographie, d'accès aux soins de santé et de réadaptation dans les sciences de la santé, d'accès au cadre bâti en architecture, d'accès à la propriété en économie, d'accès à la justice en droit, d'accès à l'information et aux technologies dans le domaine des nouvelles technologies de l'information et des communications, etc. Il en est de même pour diverses populations ou groupes d'utilisateurs; pensons entre autres à l'accès à l'emploi et à la mobilité pour les populations rurales ou les personnes en situation de pauvreté, ou à l'accès à l'environnement bâti et aux services pour les personnes ayant des incapacités. La multiplicité des contextes d'utilisation de la notion d'accès a entraîné l'apparition de nombreux points de vue différents et spécificités rendant complexe toute tentative de conceptualisation qui se voudrait applicable à tous les types de réalités, de personnes et de groupes sociaux. Cette complexité conceptuelle s'accroît aussi en raison de l'utilisation synonymique de notions telles que l'accès, l'accessibilité, l'utilisation, la disponibilité, etc., des termes employés de façon bien souvent interchangeable (Thieren, 2005).

Conséquemment, plusieurs acceptions de la notion d'accès coexistent au sein de la littérature. Pour certains, l'accès consiste en un principe universel, d'où l'emploi de l'expression « accès universel », soit un droit pour tous, une condition de l'exercice du droit à l'égalité alors que, à l'opposé, certains le définissent comme la possibilité à bénéficier des choses et comme le droit à bénéficier (Ribot & Peluso, 2003), ce qui introduit l'importance de facteurs habilitants de l'environnement socioculturel. Pour d'autres, l'accès s'inféode au concept d'utilisation des services (Andersen et al., 1983). Enfin, une acception généralement répandue consiste à désigner l'accès comme un concept aux frontières indéfinies traduisant la possibilité des individus d'obtenir un service ou de bénéficier des activités et des opportunités sans égard aux facteurs socioéconomiques, culturels et à la localisation géographique (Humphreys et al., 2009). Néanmoins, une acception synthétique de l'accès, réhabilitant ainsi les contraintes et les contingences de la complexité inhérente aux relations qu'entretiennent les individus avec leur environnement, pourrait désigner les conditions sociales et économiques d'utilisation ainsi que les droits, les coutumes et les pratiques qui les régissent. Bref, quoique le concept d'accès soit relatif, multidimensionnel et multidisciplinaire, il fait généralement référence dans la littérature à différentes dimensions de l'environnement, soit l'environnement physique (cadre bâti, espaces publics, infrastructures et technologies de transport et de communication, objets techniques) et l'environnement social (services, attitudes, représentations et relations sociales). Certains auteurs distinguent une troisième dimension environnementale afin de prendre en compte les besoins d'accès à l'information et à la communication<sup>2</sup>.

Cette recherche exploratoire s'inscrit dans une perspective de précision et d'harmonisation conceptuelle et a pour objectif d'identifier les différentes composantes de la notion d'accès. À cette fin, ce texte présente trois parties distinctes : d'abord, une revue de la littérature délimitant la no-

---

<sup>2</sup> Notons que, dans une approche basée sur le MDH-PPH, cette dimension est à la fois comprise dans les dimensions physique (technologies) et sociale (réseau social, valeurs et attitudes). Nous la distinguons ici afin d'illustrer les divers champs d'application de la notion d'accès.

tion d'accès et ses principales dimensions; ensuite, l'impact de la notion d'accessibilité et des dimensions subjectives de la dyade accès-accessibilité; enfin, la proposition d'un cadre conceptuel de la notion d'accès applicable à tous les types d'incapacités, âges, morphologies et genres et à des réalités, en général cloisonnées, selon des points de vue disciplinaires et un découpage entre l'environnement physique, social et la qualité d'accès aux services, technologies et biens de consommation.

### **Le concept d'accès et ses différentes dimensions**

L'accès est une condition essentielle de la participation sociale et de l'exercice des droits humains de tous les citoyens, indifféremment de leurs caractéristiques fonctionnelles et individuelles sur le plan identitaire, leur permettant de bénéficier des ressources et opportunités que la collectivité peut leur offrir. Ce faisant, l'accès est le vecteur social de l'idéal de justice sociale, d'équité et d'égalité des chances. Cela dit, le concept d'accès est polyvalent puisqu'il est abordé par plusieurs disciplines interprétant différemment le concept et ses composantes, ce qui en fait un concept investi de plusieurs sens, et donc sans définition formelle. Que ce soit en sciences de la santé, géographie, économie, éducation, urbanisme, droit, etc., le concept d'accès est toujours dévoilé sous un angle spécifique. Cette approche en vase clos participe à la confusion que constatent plusieurs auteurs (Ribot & Peluso, 2003; Penchansky & Thomas, 1981; Nind & Seale, 2009; Roy, 2005) devant le désir d'élaborer une définition opératoire cohérente avec l'ensemble des disciplines interpellées. Malgré les différentes acceptions de la notion d'accès, il est intéressant de se pencher sur les diverses composantes qui opérationnalisent le concept.

De par la diversité des points de vue alimentant le débat sur sa conceptualisation, l'accès est « un concept multidimensionnel » (Andersen et al., 1983). En effet, dans le domaine de la santé, la notion d'accès est représentée selon différentes dimensions que recensent Andersen et coll. afin d'établir un cadre conceptuel de l'accès et de ses différentes composantes. Cette recension permet aux auteurs de dégager quatre types de définitions ainsi que leurs composantes qu'ils regroupent en deux grandes dimensions, soit l'accès potentiel et l'accès réel. D'une part, l'accès potentiel représente l'adéquation entre les caractéristiques de la population, composées des facteurs prédisposant (âge, genre, éducation), habilitants (moyens financiers et organisationnels) et des besoins (condition de santé) versus les caractéristiques du système de santé (disponibilité et organisation des services et infrastructures de santé, distribution des populations à risque, etc.). D'autre part, l'accès réel illustre l'adéquation entre les facteurs objectifs de l'utilisation des services de santé (taux et type de fréquentation, etc.) et les facteurs subjectifs relatifs à la satisfaction des services reçus (efficacité, coûts, attitudes du personnel, qualité des soins, etc.). Cette distinction entre l'accès potentiel, c'est-à-dire celui planifié par les décideurs et rendu public par des politiques sociales, et l'accès réel, celui expérimenté par l'utilisateur, est importante, car l'accès est ici avant tout une idée politique et son opérationnalisation se confronte à la réalité de la diversité des besoins et des contextes d'utilisation, mettant ainsi en lumière le décalage entre la réalité quotidienne des personnes et la mise en application des orientations des politiques publiques.

**TABLEAU 1 : DIMENSIONS DE L'ACCÈS DANS LES DISCIPLINES DE LA SANTÉ**  
(Andersen et coll., 1983)

<b>Accès potentiel</b>	<b>Accès réel</b>
Population	Utilisation du système de santé
Système de santé	Satisfaction des services reçus

Dans le domaine de la santé également, Penchansky et Thomas (1981) définissent l'accès comme un concept général référant d'abord à « une idée politique plutôt qu'opérationnelle » et qui représenterait le degré d'adéquation (« fit ») entre un usager et le système de soins. Ils déclinent une série de cinq dimensions de l'accès constituant une typologie, laquelle laissera plusieurs traces dans les écrits subséquents sur le sujet. Selon eux, la notion d'accès se décompose de la manière suivante : la disponibilité, l'accessibilité, l'accommodation, l'« abordabilité » et l'acceptabilité. La disponibilité référerait à l'adéquation entre la capacité d'accueil et les types de services offerts, versus la demande et les types de besoins de la population. Cette dimension tient compte de la disponibilité de l'offre, tant sur le plan physique (infrastructures) que social (ressources professionnelles et services spécialisés). L'accessibilité traduirait l'adéquation entre la distribution géographique des services en fonction de la localisation des usagers, de leur mode de transport et du temps, de la distance et du coût de leur déplacement. L'accommodation signifierait l'adéquation entre l'organisation des services et la possibilité des usagers d'utiliser ces services d'une manière qu'ils jugent appropriée. L'« abordabilité » consisterait en l'adéquation entre le coût des services et la capacité de payer des usagers. Enfin, l'acceptabilité désignerait l'adéquation entre les attitudes des prestataires de services envers les usagers et les attitudes des usagers envers les prestataires. Puisque les auteurs positionnent le concept d'accès du point de vue du système de santé, ils proposent de considérer la satisfaction de la clientèle comme élément de mesure de ces cinq dimensions, et ce, afin de tenir compte de la propension des usagers à utiliser le système des soins de santé.

**TABLEAU 2 : DIMENSIONS DE L'ACCÈS DANS LES DISCIPLINES DE LA SANTÉ**  
(Penchansky & Thomas, 1981)

Dimensions	Éléments de mesure
Disponibilité	Satisfaction
Accessibilité	
Accommodation	
Abordabilité	
Acceptabilité	

D'une autre perspective, certains auteurs définissent la notion d'accès non pas comme étant la relation entre l'offre de services d'un système de santé et la demande de services des usagers, mais plutôt comme le résultat de l'utilisation du système de santé. Pour Donabedian (Ricketts & Goldsmith, 2005, p. 275), la notion d'utilisation devient donc un indicateur clé de l'accès, car « la preuve d'accès est l'utilisation du service, pas simplement la présence d'un lieu de service ». Cette interprétation de l'accès est basée sur les travaux d'auteurs qui conceptualisent l'accès d'une manière plus globale et systémique prenant en compte l'utilisation des services ainsi que les « résultats » de cette utilisation comme élément rétroactif influençant l'utilisation ultérieure du système de santé. Le modèle de l'accès comme utilisation du système de soins de santé se décline en cinq dimensions : les politiques de santé publique, les caractéristiques du système de soins de santé, les caractéristiques de la population à risque, l'utilisation des services de santé et, finalement, la satisfaction de l'utilisateur (ibidem). Toutefois, il semble y avoir certaines limites à l'utilisation d'une composante comme la satisfaction à l'égard des services reçus par l'utilisateur. En effet, selon Ricketts et Goldsmith, il faut prendre en considération des éléments se situant en amont de l'utilisation, car la satisfaction de l'utilisateur envers les soins reçus ne constitue pas un indicateur fiable et exclusif de la relation entre l'expérience subjective de la personne (c'est-à-dire la manière dont la personne perçoit à la fois sa propre condition, la réponse du système à ses be-

soins et les bénéfices éventuels de l'utilisation des services de santé) et le recours aux services de santé. Ainsi, la façon dont les gens vont anticiper une réponse à leurs besoins et subséquemment utiliser les services va dépendre en partie des attitudes et des perceptions qu'ils entretiennent envers le système de santé. Ricketts et Goldsmith proposent aussi un dernier indicateur de l'accès, le concept de non-utilisation (« non use »), permettant de mieux saisir, du point de vue de l'individu, la relation entre la personne et le système de soins.

**TABLEAU 3 : DIMENSIONS DE L'ACCÈS DANS LES DISCIPLINES DE LA SANTÉ**  
(Ricketts & Goldsmith, 2005)

Dimensions	Échelle	Éléments de mesure
Politiques de santé publique	Macro	Satisfaction
Caractéristiques du système de soins	Méso	
Caractéristiques de la population		
Utilisation des services	Micro	
Non-utilisation des services		

D'autres disciplines, telles que la géographie, l'aménagement du territoire et la planification urbaine, se sont penchées sur la notion d'accès. Pour Hastings et Thomas (2005), l'accès se traduit par des politiques distributives et des politiques de reconnaissance. Par cette dualité, les auteurs soumettent l'idée que l'accès réfère à la fois à l'environnement bâti, encadré par des politiques distributives régulant l'aménagement de bâtiments, places et infrastructures publics, et à l'environnement social, encadré par des politiques de reconnaissances influençant l'exercice des droits humains, les attitudes et les représentations sociales. Dans le domaine de la planification des transports, Cass et coll. (2005) définissent l'accès dans une perspective spatiale (localisation, proximité) en identifiant quatre dimensions : financière, physique, organisationnelle et temporelle. La dimension financière permet l'utilisation ou la possession de moyens de transport; la dimension physique est liée à la distance, la nature et les moyens de déplacement; la dimension organisationnelle reflète la disponibilité et la répartition des modes et des moyens de transport; la dimension temporelle désigne la disponibilité du service et le temps de déplacement. Selon eux, l'accès spatial aux divers éléments de l'environnement conditionne l'inclusion sociale ou la pleine citoyenneté (ibidem). Ainsi, sous cet angle, l'accès se différencie difficilement des concepts d'utilisation et de disponibilité.

**TABLEAU 4 : DIMENSIONS DE L'ACCÈS  
DANS LE DOMAINE DES TRANSPORTS**  
(Cass et coll., 2005)

Financière
Physique
Organisationnelle
Temporelle

## L'apport du concept d'accessibilité

Parmi les différentes dimensions de l'accès énumérées précédemment, il semble qu'une de celles-ci revêt un statut particulier. En effet, soit en raison d'un manque de précision conceptuelle ou en raison de son appropriation différenciée par divers corps professionnels (gestionnaires, professionnels de la fonction publique, cliniciens, chercheurs, citoyens), la notion d'accessibilité est elle aussi polysémique et se superpose parfois même à la notion d'accès. D'une part, à l'instar de la notion d'accès, celle d'accessibilité est utilisée de manière contextuelle pour représenter l'accès à différents milieux, soit le milieu physique (cadre bâti et équipements collectifs), social (services et activités sociales) ainsi que l'information et la communication (Iwarsson & Stahl, 2003). D'autre part, plusieurs utilisent indifféremment et approximativement les notions d'accès et d'accessibilité afin de désigner la possibilité d'obtenir ou d'utiliser quelque chose. Ainsi, l'accessibilité semble encore être « une notion glissante... un de ces termes que tout le monde utilise jusqu'au moment où l'on se retrouve confronté au problème de le définir et de l'évaluer » (Gould, 1969, p. 80). En effet, le manque actuel de précision et d'harmonisation de la notion d'accessibilité fait de celle-ci « une notion relative et contextuelle dont la définition adéquate dépend essentiellement du point de vue et du contexte » dans lesquels elle est abordée (Couclelis & Gatis, 2000). Passons donc en revue ces différents points de vue.

Tel que vu précédemment, lorsque la notion d'accessibilité est invoquée comme étant un attribut de l'accès, elle est souvent interprétée sous un angle géographique, référant aux caractéristiques de la spatialité : la localisation, la proximité, la distance, le temps et le coût de déplacement. Pour d'autres, comme en géographie de la santé, en définissant la notion d'accès comme étant la possibilité d'obtenir un service de santé, l'accessibilité désigne la facilité avec laquelle un individu peut obtenir un service de santé dont il a besoin (Humphreys et al., 2009). Cette facilité est déterminée par des facteurs tels que la distance, le temps et le moyen de transport, mais aussi par les caractéristiques socioéconomiques de l'individu, sa condition de santé et ses connaissances des problèmes de santé. Par contre, l'accessibilité n'entretient pas qu'un rapport physique à l'espace; elle comprend également un aspect perceptuel : « c'est un concept, une perception, quelque chose que chacun expérimente, évalue ou juge différemment » (Scott, 2000). Cette dualité se caractérise par plusieurs éléments qui relèvent de l'utilisation du territoire, certains d'ordre collectif dits structurels (distribution spatiale des individus et opportunités, infrastructures de transport et de communication) et d'autres, relatifs aux comportements individuels, dits fonctionnels (ressources, aptitudes, contraintes, préférences, ingéniosité). L'apport d'une perspective subjective de l'accessibilité est important dans la compréhension de cette notion.

**TABLEAU 5 : L'ACCESSIBILITÉ COMME ATTRIBUT DE L'ACCÈS**

Géographie des transports		Géographie de la santé
Facteurs objectifs	Facteurs subjectifs	Facteurs
Localisation	Perception	Distance
Proximité	Aptitudes	Temps
Distance	Contraintes	Moyen de déplacement
Temps	Préférences	Statut socioéconomique
Moyen de déplacement	Ingéniosité	Condition de santé
Infrastructures		Connaissances des problèmes de santé

Au-delà des points de vue communément partagés en géographie et en santé (Humphreys et al., 2009; Church & Marston, 2003; Farrington & Farrington, 2005), la notion d'accessibilité, contrairement à celle d'accès, revêt un caractère plus concret, plus ancré dans la pratique, et qui interpelle donc davantage le citoyen. Pour citer Penchansky et Thomas (1981, p. 127), « l'accessibilité est une notion opérationnelle plutôt que politique ». Elle est opérationnelle en ce sens qu'elle réfère à deux aspects de sa mise en pratique : l'application normative et l'expérimentation individuelle. Pour Sakkas et Perez (2006), l'accessibilité se matérialise essentiellement par des normes et standards et vise à répondre aux besoins des groupes sociaux minoritaires ou minorisés, des personnes vivant des situations de handicap ou de restriction de la participation sociale (personnes âgées, enfants, femmes enceintes, personnes ayant des incapacités, etc.) par exemple, afin de contrer les effets de la discrimination et de l'exclusion sociétale vécues par ces groupes. Devant cette approche objective de l'accessibilité, les auteurs sont confrontés à la complexité de sa mesure et recensent, outre la conformité aux normes, cinq types de mesures statistiques applicables : le dénombrement des lieux accessibles (en fonction de la distance, du temps et du coût de déplacement); la distance totale entre lieux accessibles; l'activité disponible la plus proche; le potentiel d'interaction des lieux accessibles; et la probabilité de choix (ibidem). On retrouve aussi cette approche chez Iwarsson et Stahl (2003, p. 61) pour qui l'accessibilité signifie « la rencontre entre les capacités fonctionnelles d'une personne ou d'un groupe et les exigences de la conception de l'environnement physique ». Toutefois, pour ces auteurs, il est important de tenir compte du niveau d'autonomie de la personne ou d'un groupe de population, et non seulement des normes objectives basées sur la distance, le temps et le coût. Ils formulent d'ailleurs une critique de cette approche normative qui, selon eux, ne tient pas compte de la performance de ces critères et laisse reposer les enjeux liés à l'accessibilité sur la responsabilité de l'expert. Pour eux, la notion d'accessibilité réfère également à une dimension subjective qui place la personne comme l'experte de sa propre condition. En ce sens, les auteurs proposent le concept d' « utilisabilité » comme un indicateur d'accessibilité puisqu'il est en partie basé sur l'interprétation de la personne. Ils expliquent ainsi que l' « utilisabilité » ne réfère pas seulement à la conformité aux normes et standards, car elle « est principalement de nature subjective, tenant compte de l'évaluation et de l'expression subjective du degré d' « utilisabilité » par la personne » (ibidem). Elle est un élément de mesure d'efficacité, d'efficience et de satisfaction. D'autres auteurs (Church & Marston, 2003; Sakkas & Perez, 2006; Blackman et al., 2003) ont aussi proposé une approche critique de l'accessibilité normative de manière à démontrer que l'efficacité des mesures d'accessibilité varie en fonction des besoins des différents groupes de population. En effet, Church et Martson (2003) ont démontré que toute norme ou mesure d'accessibilité ne peut s'avérer être accessible dans l'absolu, mais est en réalité relative en regard des différents groupes de population. L'accessibilité relative illustre donc la différence d'effort exigé par la configuration de l'environnement en fonction d'un groupe de population. Ainsi, la présence d'une mesure d'accessibilité dans un bâtiment (une rampe d'accès située à l'arrière par exemple) peut représenter un effort supplémentaire (en termes de temps, d'effort physique ou de compréhension de l'information) pour une personne ayant des incapacités comparativement à une personne sans incapacités.

**TABLEAU 6 : L'ACCESSIBILITÉ COMME CONCEPT GÉNÉRIQUE**

<b>Domaines des technologies et de l'architecture</b>	
<b>Facteurs objectifs</b>	<b>Facteurs subjectifs</b>
Normes et standards	Utilisabilité
Nombre de lieux accessibles	
Possibilités de choix	
Activités accessibles	
Interaction entre lieux et activités	Niveau d'effort
Distance	
Temps	
Coûts	

Ainsi, pour plusieurs auteurs, les notions d'accessibilité et d'accès renvoient à des « significations différentes selon qu'il s'agit de l'accès à une activité ou de l'accessibilité au cadre dans lequel cette activité est pratiquée » (DIPH, 2006, p. 66). Alors que l'accès serait plutôt d'ordre politique, voire théorique, et référant au droit aux services, activités et opportunités, l'accessibilité réfère davantage à un mode opératoire ancré dans une approche fonctionnelle. Pour les tenants de cette approche, l'accessibilité implique la prise en compte des besoins et des caractéristiques fonctionnelles de la personne ainsi que des éléments de l'environnement pouvant constituer des obstacles à la participation sociale. Ainsi, Dard (2004, p. 3) attribue au concept d'accessibilité un sens pratique aux visées universelles : « l'accessibilité caractérise le fait que tous les lieux et moyens permettant d'y accéder sont accessibles à toute personne, quelle que soit sa déficience ». Dard formule ici le souhait que l'accessibilité soit une réponse universelle aux divers besoins de l'ensemble des groupes de population, et non uniquement une réponse adaptée et spécifique aux besoins d'une seule personne. Outre un caractère universel et la prise en compte des besoins de la personne, le concept d'accessibilité revêt aussi une autre dimension, soit celle du respect de l'autonomie et des désirs de la personne. En effet, selon la définition émise par l'État français, l'accessibilité est un concept global référant à la fois aux facteurs personnels et environnementaux et qui « permet l'autonomie et la participation des personnes ayant un handicap, en réduisant, voire supprimant, les discordances entre les capacités, les besoins et les souhaits d'une part, et les différentes composantes physiques, organisationnelles et culturelles de leur environnement d'autre part » (DIPH, 2006, p. 66). Cette définition situe le concept dans une perspective très large et complexe, tout en faisant de l'accessibilité une condition essentielle de l'accès. De plus, prenant en compte l'ensemble des facteurs de l'interaction personne-environnement, l'accessibilité ainsi décrite s'affirme, dans une perspective d'exercice des droits humains, comme un facteur d'inclusion sociale contrant l'exclusion systémique et la discrimination (Iwarsson & Stahl, 2003; Sakkas & Perez, 2006; Imrie, 2000a, 2000b). L'accessibilité permet, par conséquent, d'avoir accès aux chances et opportunités au même titre que toute autre personne. La qualité d'accès constitue un moteur dynamique d'intégration sociale et, par extension, est précurseur de justice sociale (Farrington & Farrington, 2005).

**TABLEAU 7 : DÉFINITION GLOBALE DE L'ACCESSIBILITÉ  
(DIPH, 2006)**

<b>Facteurs personnels</b>	<b>Facteurs environnementaux</b>
Capacités	Composantes physiques
Besoins	Organisation
Souhaits	Culture

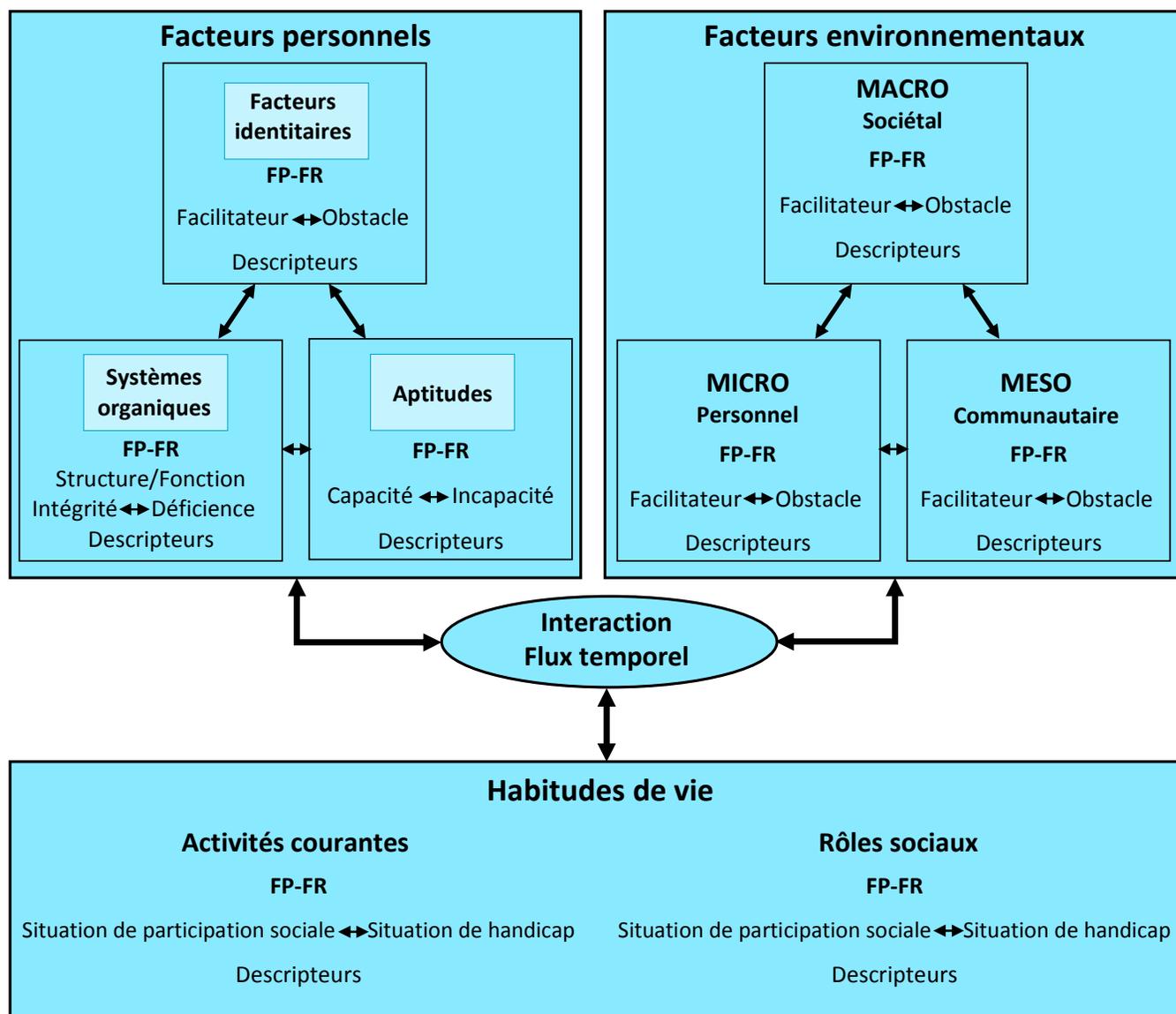
### **Pour un cadre conceptuel de l'accès**

En fonction des différents points de vue alimentés par le débat autour de la notion d'accès, il nous apparaît peu réaliste de proposer dans ces lignes une définition transdisciplinaire susceptible de satisfaire l'ensemble des disciplines interpellées par le sujet. Toutefois, nous espérons mettre en évidence les bases d'une définition opératoire et, si possible cohérente avec les intérêts des divers champs disciplinaires, et pouvant essentiellement prendre en compte les besoins des divers groupes composant la population. Pour ce faire, la référence devient donc la population, comprise dans toute sa diversité comme l'ensemble des divers groupes de population, et les besoins que ces groupes expriment. La notion d'accès revêt ainsi implicitement un sens universel imputable à la complexité et à la diversité des réalités des divers groupes populationnels. Cet appel à l'universalité est d'autant plus nécessaire, sur la base de l'hétérogénéité des individus appelés à en bénéficier, que cohérente, considérant que la notion d'accès est l'extension filiale du principe de droit à l'égalité. En fait, nous pourrions définir la notion d'accès comme étant l'idée de mettre à la disposition de l'ensemble de la population, par exemple, un bien de consommation, un espace public, un bâtiment, un service ou encore de l'information, en prenant en compte la diversité des besoins et des différences fonctionnelles, ou encore, la manière dont les éléments physiques (aménagement, technologies) et sociaux (infrastructures, services et relations sociales) de l'environnement sont conçus, régulés et appliqués afin de rendre possible leur utilisation et leur appréciation par l'ensemble des groupes de population. Ainsi décrite, la notion d'accès ne propose pas simplement de tenir compte des besoins du plus grand nombre possible, mais s'inscrit désormais dans le discours postmoderne en exigeant la prise en compte de la plus grande diversité de besoins possible (Froyen, 2008).

Afin de bien de circonscrire le cadre conceptuel de la notion d'accès, nous proposons de l'appuyer sur un modèle théorique interactionniste et constructionniste : le Modèle anthropologique de développement humain et du Processus de production du handicap (MDH-PPH) (Fougeyrollas, 2010) (voir Figure 1). Tout d'abord, ce modèle théorique est universel et s'applique à tout être humain. En effet, il considère globalement le handicap comme une variation du développement humain dans un environnement situé temporellement et spatialement et en fonction des habitudes de vie faisant sens pour la personne ou un groupe de population selon son identité et son milieu de vie. Ce modèle systémique définit aussi la situation de handicap comme une mesure de la qualité de la participation sociale, une restriction situationnelle de réalisation des habitudes de vie résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (identité, systèmes organiques et aptitudes) de la personne et les facteurs environnementaux (environnement physique et social) de son milieu de vie (Ibidem). Le handicap est ainsi défini comme situationnel, relatif et modifiable selon les habitudes de vie (activités courantes et rôles sociaux) valorisées, comme se déplacer, travailler, faire son épicerie, dans un contexte de vie réel pour une personne ou un groupe de po-

pulation. À l'inverse, une personne vit une situation de participation sociale lorsqu'il y a interaction positive entre la personne et son environnement permettant la réalisation des habitudes de vie. L'avantage d'un modèle comme le MDH-PPH est qu'il définit des domaines conceptuels mutuellement exclusifs en les associant à des systèmes classificatoires précis, neutres et universels, c'est-à-dire qui s'appliquent sans distinction à tous les groupes de population. Tel que nous le proposons en ces lignes, la notion d'accès prend source dans le domaine conceptuel de l'environnement. Selon le MDH-PPH, les facteurs environnementaux « se caractérisent comme des dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société » (Ibidem, p. 158). Les nomenclatures des facteurs sociaux et physiques de l'environnement comprennent chacune deux grandes catégories, soit les éléments politico-économiques et les éléments socioculturels pour les premiers ainsi que les éléments naturels et les aménagements pour les seconds. Ainsi, en fonction de ces nomenclatures, l'accès est une qualité des divers éléments de l'environnement, soit les aménagements (architecturaux et urbanistiques), les technologies (équipements et biens de consommation), les infrastructures publiques (réseaux de transport et de communication, services publics), les espaces communautaires et relations interpersonnelles (réseaux sociaux, attitudes et représentations sociales) et les services (sociaux, sanitaires, culturels, éducatifs, de loisirs et de sports, etc.). De plus, les éléments de l'environnement peuvent être organisés selon trois dimensions systémiques : le micro environnement personnel, le méso environnement communautaire et le macro environnement sociétal. Ces trois niveaux permettent d'articuler et d'harmoniser avec cohérence les perspectives individuelles (micro) (méso), collectives (méso, macro) et sociétales (macro) à partir desquelles il est possible d'appréhender les acteurs responsables de l'accès comme un qualificateur de l'environnement. Finalement, le modèle s'inscrit dans la temporalité et permet des évaluations synchroniques de la qualité d'accès environnementales, selon des profils de population et des habitudes de vie ciblées, et des analyses diachroniques des changements se produisant dans les trois domaines conceptuels dans le temps.

**FIGURE 1 : MODÈLE DE DÉVELOPPEMENT HUMAIN ET PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (MDH-PPH 2)**  
Fougeyrollas (2010)



**Légende :**

FP-FR : Facteur de protection-Facteur de risque

© RIPPH 2010  
www.ripph.qc.ca

**Référence :** FOUGEYROLLAS, Patrick (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Les Presses de l'Université Laval, 315 p.

Considérant la revue de littérature précédemment présentée, nous proposons que la notion d'accès soit représentée comme un concept générique se composant de six dimensions opératoires (voir Tableau 8) : la disponibilité, l'accessibilité, l'acceptabilité, l'« abordabilité », l'« utilisabilité » et l'adaptabilité. En fait, il s'agit essentiellement des dimensions proposées par Penchansky et Thomas auxquelles nous avons ajouté deux autres afin de bien tenir compte de l'expérience subjective, ce qu'Andersen et coll. nomment l'accès réel. Notons également que la notion d'accommodation a été exclue en raison de son étroite relation avec la notion d'adaptabilité.

**TABLEAU 8 : PRÉSENTATION DU POTENTIEL D'OPÉRATIONNALISATION DES DIMENSIONS DE L'ACCÈS**

Dimensions	Indicateurs	Mesure
<b>Disponibilité</b>	Présence (existence)	Nombre
	Temps (durée)	Jours et heures d'ouverture
<b>Accessibilité</b>	Localisation	Coordonnées géographiques
	Distance	Mètres/cm
	Temps de déplacement	Minutes/secondes
	Mode de déplacement	Moyen de transport
	Normes	Conformité
<b>Acceptabilité</b>	Valeurs et Croyances	Attitudes
		Représentations sociales
	Connaissances	Compétences
<b>Abordabilité</b>	Coût	Dollars
<b>Utilisabilité</b>	Efficacité Efficience	Niveau de réalisation de la tâche
		Niveau d'effort physique
		Facilité de compréhension
		Temps (minutes/secondes)
	Satisfaction	Niveau de confort
		Attractivité
		Réutilisation/fréquence
<b>Adaptabilité</b>	Efficacité	Niveau de réalisation de la tâche
	Efficience	Niveau d'effort physique
		Facilité de compréhension
		Temps (minutes/secondes)
	Satisfaction	Niveau de confort

Bien que ces dimensions aient essentiellement servi à analyser l'accès dans un contexte de services de soins de santé, elles peuvent aisément être reconsidérées dans une perspective plus large de manière à s'appliquer à divers contextes, comme l'utilisation différenciée du territoire par exemple, et groupes de population, tels que les personnes ayant des incapacités ou vivant des situations de handicap. En effet, en considérant la matrice de l'accès comme étant le croisement

entre ces six dimensions et les composantes de l'environnement, nous sommes en mesure de proposer, dans le cadre de notre programmation de recherche sur les villes inclusives, des indicateurs de la qualité d'accès au milieu urbain. Chaque indicateur est aussi associé, de manière exploratoire, à des éléments de mesure de la qualité d'accès. Toutefois, ces éléments n'ont pas encore été éprouvés méthodologiquement et des travaux d'expérimentation sont planifiés dans le cadre de la programmation 2014-2017 de l'axe 1 de l'équipe de recherche québécoise sur la participation sociale et les villes inclusives.

### Les dimensions et indicateurs de la qualité d'accès

Afin de bien saisir la portée de ces dimensions, illustrons ici chacune d'elles en fonction de différents domaines d'application avec lesquels les personnes ayant des incapacités doivent composer dans leur environnement. D'abord, la disponibilité réfère, tel que mentionné précédemment, à la relation entre l'offre de services, en termes d'infrastructures et de personnels, sur un territoire donné et la demande de la population, de façon à répondre adéquatement à un ensemble de besoins désignés. Dans une perspective plus intégrée, la disponibilité se définit comme la possibilité, en nombre et en temps, qu'une personne ou groupe de population puisse fréquenter ou utiliser dans son milieu de vie divers aménagements, technologies, infrastructures et services. La disponibilité consiste donc en la présence et la durée d'ouverture de ces facilités, condition première de l'accès préexistant aux autres puisqu'il ne peut y avoir accès à un élément de l'environnement que lorsque cet élément existe et est disponible. Par exemple, un service de transport collectif dont peuvent bénéficier divers groupes de population nécessite à priori la présence d'un système de transport collectif ou encore un établissement de loisir est disponible pour autant que les heures d'ouvertures en permettent la fréquentation. Outre cette relation préétablie, il n'existe guère de hiérarchie structurant l'ensemble des dimensions de l'accès.

**TABLEAU 9 : DISPONIBILITÉ**

Indicateurs	Mesure
Existence (Présence)	Nombre
Horaire (ou durée d'ouverture)	Jours et heures

Deuxièmement, l'accessibilité désigne tout d'abord la relation entre l'offre et la demande de services en fonction de la localisation, du temps et du mode de déplacement, de la distance et du coût. Cette dimension enclavée dans une approche spatiale prend un sens plus holistique lorsque l'on considère entre autres les domaines urbanistique, technologique et des communications. En effet, l'accessibilité signifie la qualité des composantes environnementales à être atteintes par différents groupes composant la diversité de la population afin de réaliser leurs activités quotidiennes. Ainsi définie, cette dimension englobe les aspects spatiaux (décrit par des indicateurs tels que la localisation, la distance, le temps et le mode de déplacement), architecturaux et technologiques (basés sur la conformité aux normes d'accessibilité (Gouvernement du Québec, 2006; World Wide Web Consortium (W3C), 2008)) de l'environnement. Par exemple, une personne ayant des incapacités liées à la motricité se rend au théâtre. Celui-ci est accessible puisque l'établissement est situé à dix minutes de voiture de chez elle et est doté d'une rampe, d'un ascenseur et de places réservées pour personnes se déplaçant en fauteuil roulant conformes aux normes d'accessibilité.

**TABLEAU 10 : ACCESSIBILITÉ**

Sous-dimensions/ Catégories d'indicateurs	Indicateurs	Mesure
Accessibilité spatiale	Localisation	Coordonnées géographiques (latitude/longitude)
	Distance	Mètres
	Temps de déplacement	Minutes/secondes
	Mode de déplacement	Moyen de transport
Accessibilité physique (architecture, urbanisme, technologies, communication)	Normes (Codes du bâtiment, WCAG)	Conformité aux normes
		Non-conformité aux normes

L'acceptabilité, dimension socioculturelle (Sawadsri, 2009) signifiant la relation entre les attitudes des prestataires de services envers la clientèle et vice-versa, conserve quant à elle son sens psychosocial et confère ainsi l'importance de considérer les valeurs (mesurables par les attitudes et les représentations sociales) et les connaissances (mesurables par les compétences) comme obstacles ou facilitateurs de l'accès aux services, aménagements et espaces communautaires. Par exemple, une personne ayant une paralysie cérébrale fait face à une piètre qualité d'accès à l'espace public en subissant des moqueries et préjugés aux passages de quidams lorsqu'elle marche sur le trottoir.

**TABLEAU 11 : ACCEPTABILITÉ**

Indicateurs	Mesure
Valeurs et croyances	Attitudes
	Représentations sociales
Connaissances	Compétences

La quatrième dimension, l'« abordabilité », décrite comme étant la relation entre le coût d'un service et les moyens financiers des usagers, constitue la dimension financière de l'accès, et se transpose de la même manière dans la seconde perspective. En effet, l'« abordabilité » met de l'avant la notion de coût raisonnable (dollars, coût supplémentaire, coûts sociaux, etc.) afin de tenir compte des moyens financiers des personnes et des populations. Ainsi, l'accès à la propriété, pour une personne utilisant un fauteuil roulant, peut s'avérer plus contraignant considérant le coût supplémentaire lié aux modifications nécessaires à l'adaptation du bâtiment.

**TABLEAU 12 : ABORDABILITÉ**

Indicateurs	Mesure
Coût direct	Dollars
	Part budgétaire
Coût indirect	Coût supplémentaire
	Coûts sociaux
Capacité de payer	Moyens économiques

Les quatre dimensions présentées précédemment réfèrent davantage à un rapport normatif, soit à une conception standardisée des capacités diverses caractérisant les groupes de populations et tentent essentiellement de répondre, dans une approche macro-sociétale, aux normes élaborées en fonction de chacun de ces groupes. Afin d'intégrer le point de vue de la personne, sous l'angle de l'expérience individuelle, dans la mise en place de dispositifs d'accès et de situer l'accès dans une approche participative dite ascendante (« Bottom-Up »), deux autres dimensions apportent une perspective plus subjective de l'accès se situant dans les niveaux micro-personnel et meso-communautaire de l'environnement : l'« utilisabilité » (Iwarsson & Stahl, 2003) et l'adaptabilité (Dard, 2004). Comme il a été mentionné plus haut, et au-delà d'une conception de l'environnement qui tente de répondre à l'ensemble des besoins des divers groupes de population (à l'instar des normes internationales ISO 9241-11 sur l'utilisabilité (ISO, 1998)), l'« utilisabilité » désigne la facilité avec laquelle une personne interagit avec son environnement, selon ses propres capacités, et cible l'aspect ergonomique des composantes environnementales des niveaux micro-personnel et méso-communautaire. Prenons l'exemple d'un bâtiment doté d'une rampe d'accès conforme aux normes, mais difficilement utilisable en raison d'un degré d'inclinaison exigeant un effort physique intense de la part d'une personne utilisant un fauteuil roulant. Cette personne a donc accès au bâtiment, mais devra fournir un effort physique intense ou se résigner à demander de l'aide pour y accéder, ce qui diminue de ce fait la qualité d'accès à ce bâtiment.

**TABLEAU 13 : UTILISABILITÉ**

Indicateurs	Mesure
Efficacité	Niveau de réalisation de la tâche
Efficience	Niveau d'effort physique
	Facilité de compréhension
	Facilité d'apprentissage
	Temps (minutes/secondes)
Satisfaction	Niveau de confort

Enfin, l'adaptabilité est une dimension visant justement à combler l'écart inéluctable entre l'application normative (macro-environnement) et l'expérimentation subjective des composantes de l'en-

vironnement personnel et communautaire. Elle concerne les interventions ponctuelles et individualisées réalisées afin de répondre aux besoins de la personne, et non en fonction des divers besoins types de l'ensemble des groupes de population. Pour Dard (2004, p. 3), l'adaptabilité « caractérise les ressources d'un lieu et de ses équipements en aménagements particuliers pour pallier une déficience donnée, à moindre coût et moindre incidence sur l'environnement bâti et sur la vie alentour ». Toujours selon Dard, cette dimension exige donc une conception des composantes environnementales intégrant un potentiel évolutif ou d'accommodement, c'est-à-dire des possibilités anticipées d'adaptation facilitant la réalisation ultérieure d'aménagements nécessaires à une qualité d'accès satisfaisante. Ainsi, chaque personne devrait être en mesure de trouver une adaptation disponible en fonction de ses capacités fonctionnelles et ses besoins. Par exemple, un promoteur immobilier réalise un projet d'immeuble multi-logements en copropriété. Quoique les normes d'accessibilité (ascenseurs, sorties de secours, rampes d'accès, allées sans escaliers, mains courantes, etc.) aient été respectées, le promoteur n'offre pas de logements accessibles, mais a intégré des possibilités d'adaptation pour chacun d'eux. Ainsi, une personne utilisant un fauteuil roulant pourra rendre son logement accessible par certaines adaptations rendues possibles par une conception incluant, par exemple, des espaces réservés pour de possibles aires de manœuvre, du mobilier et des cloisons démontables ou encore des points de fixation ancrés pour ajout de barres d'appui ou lève-personne. Outre ces éléments au potentiel évolutif, l'adaptabilité réfère également aux solutions alternatives d'adaptation spécifiques pour pallier une mauvaise qualité d'accès (telles qu'une rampe d'accès ou un système de transport adapté). Par exemple, une personne sourde désire téléphoner un taxi de l'hôpital dans lequel elle se trouve. Un téléphone public est disponible au bout du corridor, mais n'est toutefois pas utilisable puisqu'il n'est pas doté d'un clavier ATS (téléscripteur). Par contre, une mesure d'adaptation a été apportée puisqu'un téléphone ATS a été mis à la disposition de la clientèle sourde à l'entrée principale de l'hôpital. Cette solution alternative exige un effort supplémentaire pour la personne afin de lui permettre de localiser et de se déplacer vers le téléphone adapté.

**TABLEAU 14 : ADAPTABILITÉ**

Indicateurs	Mesure
Efficacité	Niveau de réalisation de la tâche
Efficience	Niveau d'effort physique
	Facilité de compréhension
	Facilité d'apprentissage
	Temps (minutes/secondes)
Satisfaction	Niveau de confort

Pour ces deux dernières dimensions, trois indicateurs de mesure peuvent être considérés : l'efficience, l'efficacité et la satisfaction. L'efficience des moyens d'accès en fonction des différentes dimensions est en fait un critère de performance qui vise à évaluer l'apport d'une mesure par rapport au niveau de complexité (en termes d'effort physique, de compréhension et de temps) de réalisation d'une tâche. L'efficacité est aussi un critère dont l'objectif est d'évaluer à quel niveau un moyen d'accès permet d'atteindre les objectifs visés, c'est-à-dire la réalisation d'une tâche en particulier. Enfin, la satisfaction est quant à elle un indicateur de mesure subjectif qui évalue la

qualité d'un moyen d'accès en fonction du niveau de confort avec lequel la personne interagit avec les éléments de l'environnement (ISO, 1998).

### **Les conditions de l'amélioration de la qualité d'accès de l'environnement**

Le concept global d'accès se compose donc de six dimensions opérationnelles et d'indicateurs permettant leur mesure. Il représente la qualité des composantes de l'environnement à être atteintes pour répondre aux caractéristiques et besoins des divers groupes de population d'un espace donné, tels que, entre autres, les personnes ayant des incapacités intellectuelles, motrices, visuelles, auditives, du langage, psychiques de tous âges et ce, tant aux niveaux micro-personnel, meso-communautaire et macro-sociétal.

Ainsi, cette manière de conceptualiser la notion d'accès suppose que les moyens d'action à privilégier pour améliorer la qualité d'accès doivent avoir pour objectif la modification des composantes de l'environnement. En effet, il est possible d'intervenir sur les éléments structurants de l'environnement par la réglementation, l'application des principes de la conception universelle, la valorisation et l'application de bonnes pratiques, l'approfondissement des connaissances et des compétences des acteurs, une gouvernance participative et citoyenne du développement urbain inclusif, la mise en place du principe de responsabilité sociétale, la mise de l'avant de pratiques inclusives et d'une culture d'inclusion sociale, la mise en place de mesure de soutien et de compensation des coûts supplémentaires, l'instauration de programmes de sensibilisation, etc.

Parmi ces méthodes visant la bonification de la qualité d'accès, la réglementation (Dard, 2004) en est une de grande importance puisqu'elle matérialise en quelque sorte la volonté politique pour le changement. La réglementation a pour objectif l'harmonisation et la standardisation des pratiques dans les différents champs d'activité d'une entité administrative. Dans le cas qui nous intéresse, la réglementation a un fort rôle à jouer dans l'amélioration de la qualité d'accès, essentiellement dans la mesure où ces règles doivent être appliquées efficacement et faire l'objet d'un suivi formel, car « bien des réglementations existent sans être appliquées » (Ibidem, p. 4). Mais aussi, en étant élargies à l'ensemble des composantes de l'environnement, les dispositions réglementaires constituent un moyen d'action primordial.

En second lieu, l'application des principes de la conception universelle et leur intégration au cadre législatif s'avère également un moyen d'action prometteur dans la mise en place de moyens d'accès. En effet, la conception universelle ou conception pour tous (*universal design*), est une approche inclusive qui vise la production d'aménagements, de technologies, d'infrastructures, de biens et de services répondant aux divers besoins du plus grand nombre de personnes possible « avec le plus grand éventail possible de capacités, dans le plus grand nombre possible de contextes (environnements, conditions, situations) » (Iwarsson & Stahl, 2003, p. 61; Audirac, 2008). Tel qu'énoncé au deuxième article de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* adoptée par l'ONU en 2006, la conception universelle désigne « la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure possible, sans nécessiter ni 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 » (Organisation des Nations-Unies, 2006). Cette approche résulte d'une philosophie de conception égalitaire et non-discriminatoire qui a pour objectif la réduction à la source des besoins d'adaptation et du recours à des installations séparées (Bromley, Matthews, & Thomas, 2007; Steinfeld, 2011) et, par conséquent, des coûts supplémentaires associés à de telles solutions post conception. La conception universelle

se situe donc en amont du processus de production, de manière à créer un environnement inclusif de grande qualité et à répondre aux besoins de chaque groupe de population. Issue à l'origine du domaine de l'architecture, la conception universelle est aujourd'hui une approche qui s'applique à plusieurs domaines, tels que les politiques publiques, la santé, l'éducation, le transport, l'ingénierie, les technologies de l'information et des communications, etc. (Audirac, 2008). Le *Center for Universal Design* de l'Université de Caroline du Nord (États-Unis) dresse une série de sept principes à observer (Iwarsson & Stahl, 2003; Audirac, 2008; Asmervik, 2007) :

- 1) une utilisation équitable qui rend compte des diverses capacités des personnes;
- 2) la souplesse de l'utilisation qui répond aux diverses préférences et capacités des personnes en leur donnant le choix de la modalité d'utilisation;
- 3) une utilisation simple et intuitive qui vise la facilité de compréhension;
- 4) des informations perceptibles indépendamment des capacités;
- 5) la tolérance à l'erreur afin de minimiser les risques de conséquences négatives suite à des actes accidentels ou non intentionnels;
- 6) un effort physique réduit afin de rendre l'utilisation facile et efficace;
- 7) la taille et l'espace pour l'approche et l'utilisation prenant compte la diversité des personnes de taille, de posture et de capacités à la mobilité, incluant celles utilisant des aides techniques. (Center for Universal Design, 2002)

Une problématique fréquemment rencontrée dans le domaine de la conception universelle est celle de l'« abordabilité ». L'argument le plus souvent entendu à cet égard suggère que les produits, solutions ou fonctions de conception universelle ne peuvent pas être universels dans la pratique, en raison de leur manque d'« abordabilité », pour beaucoup de gens. Si les caractéristiques universelles sont disponibles mais à un coût élevé, l'accès limité à un nombre restreint de personnes serait discriminatoire. C'est pourquoi l'adoption de l'« abordabilité » comme un huitième principe de conception universelle pourrait bonifier la mise en oeuvre de ces principes.

Dans le cas de l'environnement bâti, il existe plusieurs exemples où les coûts sont plus bas en utilisant les principes de conception universelle dès le début d'un projet, comparativement aux adaptations après la construction d'un projet. Par contre, le domaine où l'« abordabilité » joue un rôle plus important est celui de la domotique. En fait, la domotique vise à apporter des solutions techniques pour répondre aux besoins d'optimisation d'énergie, de confort, de sécurité, de communication, ainsi que d'accessibilité aux personnes ayant des incapacités dans leur environnement. Les coûts liés à la domotique sont en général élevés. Toutefois, il est important de mentionner qu'il existe de l'espoir pour rendre la domotique plus abordable. Comme tous les processus de production dans l'industrie, le coût associé à un produit dépend énormément de sa demande. À titre d'exemple, la brosse à dents électrique a été conçue à l'origine pour aider les personnes âgées dans leur hygiène buccale et aujourd'hui un nombre très important de personnes utilisent cette solution de design.

La conception universelle se veut donc une approche inclusive ayant pour objectif la réduction des obstacles environnementaux ainsi que l'optimisation de la participation sociale et de l'exercice des droits humains, tout en tenant compte de la variabilité des caractéristiques de la population. Pour atteindre cet objectif de développement inclusif, la conception universelle doit également s'inscrire dans une approche participative reconnaissant l'utilisateur comme l'expert de sa propre condition. Les personnes ayant des incapacités jouent donc un rôle fondamental en tant que collaborateurs et utilisateurs-experts (users/experts) (Froyen, 2008, 2009). C'est ce que le design social, comme approche complémentaire, propose : tenir compte de l'expertise expérientielle et des divers besoins des groupes de populations, selon leur diversité identitaire et fonction-

nelle, en les faisant participer aux différentes prises de décisions afin de produire des environnements offrant une grande qualité d'accès (Borioli, 2009).

En troisième lieu, l'identification et l'adoption de bonnes pratiques constituent un autre moyen d'action pour l'implantation des mesures d'accès. Issues des sciences de l'administration, il s'agit d'une méthodologie d'application de pratiques ayant prouvé leur efficacité dans un milieu donné et étant reconnues comme standards de réussite. Ainsi, les bonnes pratiques sont le résultat d'un « examen des méthodes par lesquelles des résultats optimaux sont atteints » (Thieren, 2005), c'est-à-dire une façon de s'inspirer des solutions trouvées par d'autres ayant vécu des problématiques similaires afin d'atteindre certains objectifs fixés (Brannan et al., 2006; Abdoulaye, 2003). De plus, ces pratiques doivent représenter un fort potentiel de reproductivité dans des contextes différents. Pour certains, les bonnes pratiques sont une méthodologie essentielle à l'application de mesures politiques ou législatives, car « tout dispositif législatif, sans développement de "bonnes pratiques", se voit détourné de ses intentions et objectifs » (Dard, 2004, p. 5). D'autant plus que le développement de bonnes pratiques est une méthode novatrice permettant de diminuer les coûts et les efforts requis pour mettre en place des solutions en s'inspirant d'expériences extérieures (Brannan et al., 2006). Enfin, quoique les bonnes pratiques aient prouvé leur efficacité ailleurs, le succès de leur application dans un nouveau contexte n'est pas garanti et nécessite, afin d'assurer leur réception par les acteurs interpellés, quelques actions préalables, telles que « la construction de compétences, la sensibilisation à l'intérêt collectif, la mise en œuvre de partenariats, l'appui d'experts, la promotion d'exemples de solution » (Dard, 2004, p. 6). Ainsi, les bonnes pratiques exigent un travail de partenariat impliquant toute la chaîne des acteurs concernés par leur application. Pour Dard, il s'agit de « développer et valoriser les bonnes pratiques professionnelles et institutionnelles en les enrichissant de savoir-faire et d'expériences étrangères » (Ibidem) afin de permettre le transfert de la valeur de l'accès « pour tous » (universel) vers la sphère du privé.

L'application de ces moyens favorisant l'accès ne peut pas se faire que de manière coercitive et nécessite l'implication adéquate des acteurs concernés tant au niveau public que privé. À ce chapitre, nous pouvons évoquer le principe de la responsabilité sociale comme un moyen collectif d'implantation de moyens d'accès visant le maintien de l'intérêt commun. À l'ère du développement durable, ce principe est principalement développé autour des impacts sociaux et environnementaux des acteurs du secteur économique, plus particulièrement les entreprises privées. Ainsi, le principe de responsabilité sociale de l'entreprise (*corporate social responsibility*) est basé sur les dimensions fondamentales du développement durable et rend compte de la « manière dont les entreprises intègrent les intérêts sociaux, environnementaux et économiques dans leurs valeurs et culture » (Hohnen, 2007, p. 4). En fait, il s'agit plutôt ici d'une approche à long terme qui vise à développer un équilibre entre les aspirations de l'ensemble des partenaires afin d'accommoder les impératifs économiques et les obligations sociétales (Saulquin, 2004). Pour plusieurs, la responsabilité sociale de l'entreprise tourne autour de notions, telles que la transparence et la reddition de comptes envers les autorités publiques et la population en générale (Hohnen, 2007; Joseph, 2002; Villeneuve, 2005). Sous cette forme, la responsabilité sociale désigne donc une manière de permettre la reconnaissance et la légitimation des intérêts des divers acteurs citoyens et l'implication de tous au respect de l'intérêt commun. Dans le contexte de l'amélioration de la qualité d'accès à l'environnement pour les personnes ayant des incapacités, le rôle social de l'entreprise consiste, entre autres, à participer à l'accessibilité des aménagements architecturaux et urbanistiques dans lequel l'entreprise réalise ses activités et à sensibiliser l'ensemble de ses employés à l'adoption de valeurs et attitudes non discriminantes envers les groupes sociaux minoritaires ou minorisés, tels que les personnes ayant des incapacités. Par exemple, les « gestion-

naires d'immeubles doivent avoir la responsabilité de sécuriser les voies d'accès à leurs bâtiments » (Sakkas, 2006). Nonobstant le fait qu'ils soient conformes aux normes existantes, ils ne doivent pas seulement rendre leurs bâtiments accessibles, mais aussi l'espace public (aménagements extérieurs) dans lequel le bâtiment est intégré. Par ailleurs, quoique le principe de la responsabilité sociale ait été grandement théorisé pour marquer le rôle social de l'entreprise, il est de plus en plus utilisé pour engager les autorités publiques à respecter leurs engagements. Ainsi, il est de la responsabilité des États de légiférer et d'impliquer tous les niveaux gouvernementaux dans l'amélioration de la qualité d'accès à l'environnement physique et social. Les États ont aussi la responsabilité d'appliquer les mesures nécessaires à la mise en œuvre des droits de la personne auxquels ils ont souscrits, tels que les droits décrits dans la *Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées* adoptée par l'ONU. Bref, les gouvernements, employeurs, professionnels, entrepreneurs et organisations issues de la société civile ont la responsabilité d'assurer la participation sociale des personnes ayant des incapacités en soutenant leur droit à l'autonomie et en développant un environnement accessible.

La formation et le développement des compétences professionnelles et interpersonnelles sensibles à la réalité et à la diversité des besoins des personnes ayant des incapacités constituent également une autre mesure de mise en œuvre des moyens d'accès à valoriser. Outre la connaissance des enjeux et des problématiques liées au handicap et à son processus de production ou de prévention, le développement des compétences vise aussi à favoriser l'émergence de pratiques menant à des solutions adéquates et répondant à la complexité des besoins des personnes ayant des incapacités. Il s'agit, en fait, de rendre les divers acteurs des milieux public et privé aptes à répondre aux besoins d'une population diversifiée et non, comme c'est généralement le cas, aux besoins standardisés d'une population normalisée et symbolisée par l'individu « normal », autonome, performant, sans incapacités. Par exemple, lorsque l'on parle de développement de compétences, il peut s'agir des compétences des professionnels de la fonction publique à faire appliquer les lois et règlements ou à leur habilité à influencer les entrepreneurs et promoteurs à inclure les besoins des personnes ayant des incapacités, particulièrement lorsque le cadre législatif porte à interprétation (Imrie, 2000). Tel qu'énoncé à l'article 4.1 de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, une des façons de développer les compétences des acteurs (décideurs, professionnels et travailleurs) est d'« encourager la formation aux droits reconnus dans la présente *Convention* des professionnels et personnels qui travaillent avec des personnes handicapées, de façon à améliorer la prestation des aides et services garantis par ces droits » (Organisation des Nations-Unies, 2006). Ainsi, certains proposent d'intégrer les enjeux et les connaissances du handicap dans les cursus de cours des formations de niveaux professionnels et supérieurs des disciplines interpellées par les situations que vivent les personnes ayant des incapacités (Borioli & Laub, 2006). Bref, il n'en tient pas qu'aux personnes vivant des situations de handicap elles-mêmes de développer leur autonomie et leurs compétences afin d'obtenir une meilleure qualité d'accès aux diverses composantes de l'environnement. Le développement des compétences de l'ensemble des acteurs interpellés de près ou de loin par les processus de conception, de production et de dispensation des aménagements, technologies, infrastructures et services s'avère un moyen extrêmement important et possédant un fort potentiel de valorisation et de transmission des connaissances, de savoir-faire et de savoir-être (attitudes, représentations sociales), et ce, à tous les échelons de la hiérarchie socioprofessionnelle et dans tous les domaines d'application. Que ce soit lors du processus de conception, dans lequel des compétences seraient à développer quant à la mise en pratique des principes de la conception universelle, ou lors de l'accès aux activités sociales, économiques ou civiques, domaines d'activités dans lesquels des compétences techniques et relationnelles permettraient aux « acteurs » d'offrir des pratiques souples et adéquates (qualité des informations transmises, ouverture à la diversité des be-

soins, maîtrise de différentes techniques, etc.) à l'ensemble des clientèles ou utilisateurs possibles, le développement de compétences semble nécessaire afin de rendre l'ensemble des acteurs sensibles et en mesure de reconnaître la complexité des situations de handicap et leur responsabilité pour en réduire la production.

Enfin, il n'en demeure pas moins que la réception des mesures visant l'amélioration de la qualité d'accès trouve fortement écho dans l'environnement social. Ce dernier constitue le moteur et le terrain de l'inclusion des personnes ayant des incapacités aux activités sociales, économiques et civiques. Dans ce contexte, les attitudes négatives et les représentations sociales péjoratives constituent des obstacles à la qualité d'accès à l'environnement social (Ricketts & Goldsmith, 2005; Hastings & Thomas, 2005). Il est donc primordial d'offrir un environnement inclusif qui serait en mesure de combattre les attitudes négatives, la discrimination et l'exclusion sociale des personnes ayant des incapacités. Un des moyens de lutte contre ces dynamiques sociales est de sensibiliser l'ensemble de la population aux réalités vécues par les personnes ayant des incapacités afin de stimuler l'action sur le terrain (Borioli & Laub, 2006) et ainsi favoriser une meilleure compréhension des besoins des personnes ayant des incapacités et le plein exercice de leurs droits. D'autant plus qu'un climat social sensible aux valeurs d'inclusion sociale, d'égalité et de non-discrimination est une condition importante à la réception et à la mise en application effective de politiques sociales (Hastings & Thomas, 2005; Sawadsri, 2009) destinées à l'amélioration de la qualité d'accès et de la participation sociale des personnes ayant des incapacités.

## Conclusion

Tel que précédemment décrit et en considérant les moyens à mettre en œuvre pour implanter des mesures d'accès environnemental, le concept d'accès s'inscrit au cœur des pratiques inclusives et de l'exercice des droits humains. Améliorer la qualité d'accès constitue une entreprise visant à rendre la société plus inclusive et ainsi assurer le plein exercice des droits humains des citoyennes et citoyens quels que soient leurs caractéristiques identitaires et fonctionnelles. Une société inclusive est une société fondée sur la solidarité et la justice sociale qui lutte contre la discrimination, qui veille au respect des différences afin que chaque personne puisse participer pleinement aux activités sociales, culturelles, économiques et civiques de leur communauté. Ainsi, une société plus inclusive démarginalise et déstigmatise les personnes ou les groupes de personnes traditionnellement exclues. Elle a pour principes : la reconnaissance institutionnelle de la diversité; la garantie des opportunités pour le développement humain; l'assurance de la qualité de l'engagement civique; la vigilance envers la cohésion des conditions de vie; et l'assurance des ressources permettant l'adéquation des services communautaires (Freiler, 2008).

## Références

- ABDOULAYE, A. (2003). *Conceptualisation et dissémination des « bonnes pratiques » en éducation : essai d'une approche internationale à partir d'enseignements tirés d'un projet*, in *Développement circulaire et « bonne pratique » en éducation*, B.i. d'éducation, p. 11. Genève : Bureau international d'éducation.
- ANDERSEN, R. M. ET AL. (1983). Exploring Dimensions of Access to Medical Care. *Health Services Research*, 18(1), 49-74.
- AUDIRAC, I. (2008). Accessing transit as universal design. *Journal of Planning Literature*, 23(1), 4-16.
- ASMERVIK, S. (2007). La conception universelle : une stratégie pour promouvoir l'intégration dans la société. Dans *Améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe : participation pour tous, innovation, efficacité*. Saint-Petersbourg : Fédération de Russie, Direction générale de la cohésion sociale du Conseil de l'Europe.

- BLACKMAN, T. ET AL. (2003). *The Accessibility of Public Spaces for People with Dementia: a new priority for the 'open city'*, in *Disability & Society*. Routledge. p. 357.
- BORIOLO, J. (2009). Espace urbain et situations de handicap : regards historico-anthropologiques. *Les urbanités*, 1.
- BORIOLO, J., & LAUB, R. (2006). Le handicap entre nature et processus : applications au milieu urbain. *URBIA - Les Cahiers du développement urbain durable*, 1(2), 83-93.
- BRANNAN, T. ET AL. (2006). *Assessing best practice as a means of innovation*. in *Annual Conference of the Urban Affairs Association*. Montreal, Canada.
- BROMLEY, R. D. F., MATTHEWS D. L., & THOMAS, C. J. (2007). City centre accessibility for wheelchair users: The consumer perspective and the planning implications. *Cities*, 24(3), 229-241.
- CASS, N., SHOVE, E., & URRY, J. (2005). Social exclusion, mobility and access. *Sociological Review*, 53(3), 539-555.
- CENTER FOR UNIVERSAL DESIGN (2002). *Guidelines for Use of the Principles of Universal Design*, p. 1. Raleigh: North Carolina State University.
- CHURCH, R. L., & MARSTON, J. R. (2003). Measuring accessibility for people with a disability. *Geographical Analysis*, 35(1), 83-96.
- COUCLELIS, H., & GATIS, A. (2000). *Conceptualizing and measuring accessibility within physical and virtual spaces*, in *Information, space and cyber space, issues in accessibility*, D.G.J.a.D.C. Hodge. Berlin: Springer.
- DARD, P. (2004). *L'accessibilité : de quoi parle-t-on ?* Villes et vieillir, Institut des Villes, collection Villes et Société. *La documentation française*, 23.
- DIPH (2006). D.I.A.P.H., *Définition de l'accessibilité.*, p. 66. France : Ministère de la Santé et des Solidarités, Gouvernement de France.
- FARRINGTON, J., & FARRINGTON, C. (2005). Rural accessibility, social inclusion and social justice: towards conceptualisation. *Journal of Transport Geography*, 13(1), 1-12.
- FOUGEYROLLAS, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Collection : Sociétés, cultures et santé. Collection dirigée par Francine Saillant. 338 pages. Québec : Presses de l'Université Laval.
- FOUGEYROLLAS, P. ET AL. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec : CQCIDIH-RIPPH.
- FREILER, C. (2008). Building Inclusive Cities and Communities. *Education Canada*, 48(1), 40-44.
- FROYEN, H. (2008). *Universal Design Patterns and Their Use in Designing Inclusive Environments*, in *Designing Inclusive Futures*. p. 249-260.
- FROYEN, H. ET AL. (2009). Documenting handicap situations and eliminations through Universal Design patterns. *The Australasian Medical Journal pty ltd*.
- GOULD, P. (1969). *Spatial Diffusion*. Association of American Geographers. Commission on College Geography Resource Paper No. 4, p. 80.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (2006). *Normes de conception sans obstacles; Guide d'utilisation - Mise à jour novembre 2010. Chapitre 1*, Code de construction du Québec. Québec : Régie du bâtiment du Québec.
- HASTINGS, J., & THOMAS, H. (2005). Accessing the Nation: Disability, Political Inclusion and Built Form. *Urban Studies*, 42(3), 527-544.
- HÖHNEN, P. (2007). *Corporate Social Responsibility: An Implementation Guide for Business*. International Institute for Sustainable Development.
- HUMPHREYS, J. S. ET AL. (2009). *Healthcare Accessibility*, in *International Encyclopedia of Human Geography*, p. 71-79. Oxford: Elsevier.

- IMRIE, R. (2000). Disability and discourses of mobility and movement. *Environment and Planning A*, 32(9), 1641-1656.
- IMRIE, R. (2000). Disabling Environments and the Geography of Access Policies and Practices. *Disability & Society*, 15(1), 5-24.
- ISO (1998). *ISO 9241-11 : Exigences ergonomiques pour travail de bureau avec terminaux à écrans de visualisation (TEV) - Partie 11 : Lignes directrices relatives à l'utilisabilité*. Genève : ISO.
- IWARSSON, S., & STAHL, A. (2003). Accessibility, usability and universal design positioning and definition of concepts describing person-environment relationships. *Disability & Rehabilitation*, 25(2), 57-66.
- JOSEPH, E. (2002). Promoting corporate social responsibility: market-based regulation sufficient? *New Economy*, 9(2), 96-101.
- NIND, M., & SEALE, J. (2009). Concepts of access for people with learning difficulties: towards a shared understanding. *Disability & Society*, 24(3), 273-287.
- ORGANISATION DES NATIONS-UNIES (2006). *Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées*. New York.
- PENCHANSKY, R., & THOMAS, J. W. (1981). The Concept of Access: Definition and Relationship to Consumer Satisfaction. *Medical Care*, 19(2), 127-140.
- RIBOT, J. C., & PELUSO, N. L. (2003). A Theory of Access\*. *Rural Sociology*, 68(2), 153-181.
- RICKETTS, T. C., & GOLDSMITH, L. J. (2005). Access in health services research: The battle of the frameworks. *Nursing Outlook*, 53(6), 274-280.
- ROY, C. (2005). *Accessibilité*, in *Enjeux de mots : regards multiculturels sur les sociétés de l'information*. Sous la direction d'Alain Ambrosi, Valérie Peugeot et Daniel Pimienta. C & F Editions.
- SAKKAS, N., & PEREZ, J. (2006). Elaborating metrics for the accessibility of buildings. *Computers Environment and Urban Systems*, 30(5), 661-685.
- SAULQUIN, J.-Y. (2004). *GRH et responsabilité sociale : Bilan des discours et des pratiques des entreprises françaises GRH*, in *La GRH mesurée!*, l'AGRH. Montréal : École des sciences de la gestion, Université du Québec à Montréal.
- SAWADSRI, A. (2009). *Social Transformation and Access to Public Space Policy into Practice*, in *Asian Social Protection in Comparative Perspective*. An International Conference Co-Sponsored by APPAM. Singapore: National University of Singapore.
- SCOTT, L. M. (2000). *Evaluating intra-metropolitan accessibility in the information age: operational issues, objectives, and implementation.*, in *Information, space and cyber space, issues in accessibility*, D.G.J.a.D.C. Hodge. Berlin: Springer.
- STEINFELD, E. (2011). *La conception universelle*, in *International Encyclopedia of Rehabilitation*, J. H. Stone & M. Blouin. Buffalo: Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange (CIRRIE).
- THIEREN, M. (2005). *Technical Meeting for the Development of a Framework for Universal Access to HIV/AIDS Prevention, Treatment and Care in the Health Sector*, W.H. Organization. Geneva: World Health Organization.
- VILLENEUVE, C. D. (2005). *Le développement durable : Quels progrès, quels outils, quelle formation*, Dans *Le développement durable : quels progrès, quels outils, quelles formation*. Chicoutimi : Les publications de l'IEPF, Organisation internationale de la Francophonie.
- WORLD WIDE WEB CONSORTIUM (W3C) (2008). *Règles pour l'accessibilité des contenus Web (WCAG) 2.0*. Repéré à <http://www.w3.org/Translations/WCAG20-fr/#contents>

## **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<sup>1</sup>, NORMAND BOUCHER<sup>1</sup>, PATRICK FOUGEYROLLAS<sup>1</sup>, PASCALE VINCENT<sup>2</sup> ET DAMIEN HAZARD<sup>3</sup>**

<sup>1</sup> Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS), Québec, Canada.

<sup>2</sup> Centre International d'Études pour le Développement Local (CIEDEL), Lyon, France

<sup>3</sup> 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 (CIRRIIS), 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 fournit 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.

**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 intégration 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 apparaît 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<sup>i</sup> (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)<sup>ii</sup> 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<sup>iii</sup> 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.<sup>iv</sup>

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 :

#### Composantes du fonctionnement et du handicap :

- *Fonction organique et structure 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.

#### Composantes des facteurs contextuels :

- *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 qualificatifs, 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 »<sup>v</sup>, à travers des questions : Que sommes-nous? Que faisons-nous ensemble? Qu'avons-nous à faire ensemble?<sup>vi</sup>. 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<sup>vii</sup> 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 »<sup>viii</sup>. 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'environnement 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 différenciée (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<sup>ix</sup>.

## **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<sup>x</sup> :

- 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<sup>1</sup> 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) :

« Reconnaître 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;

---

<sup>1</sup> 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 Paugam 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 déclasserement 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 stigmatisés, 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<sup>xi</sup> 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 stigmat, l'identité personnelle qui renvoie à ses capacités de contrôle des informations à propos du stigmat et enfin « l'identité pour soi » qui renvoie aux sensations de l'individu et à son propre regard à l'égard de son stigmat. » (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, comparative-ment 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 reconnaître 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 practices 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.
- GHAJ, 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 Gollidge'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 success and 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*: Laid-law 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. I. 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).

WOLFENBERGER, 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*. (2ième ed.). Toronto : Institut G. Allan Roeher et Les Communications Opell.

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

---

## **<sup>i</sup> 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-Medericomité 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](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 développés 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 démontre 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<sup>ix</sup> 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)

<sup>x</sup> Repéré à <http://www.ncsu.edu/project/design-projects/udi/>

<sup>xi</sup> Dans son analyse du stigmaté, 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.





# TABLE DES MATIÈRES • CONTENTS

## ÉDITORIAL • *Editorial*

Patrick Fougeyrollas et Luc Noreau .....3

## HANDICAP, ENVIRONNEMENT, PARTICIPATION SOCIALE ET DROITS HUMAINS : DU CONCEPT D'ACCÈS À SA MESURE • *Disability, Environment, Social Participation and Human Rights: From the Concept of Access to its Measurement*

Patrick Fougeyrollas, Normand Boucher, David Fiset, Yan Grenier, Luc Noreau,  
Mathieu Philibert, Hubert Gascon, Ernesto Morales et Francis Charrier .....5

## 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  
et Damien Hazard .....29