

Participation des personnes en situation de handicap à la gouvernance locale : comment mesurer les effets des stratégies de développement local inclusif ?

CAHIER DE CAPITALISATION

Normand Boucher, Pascale Vincent, Patrick Fougeyrollas, Priscille Geiser, Damien Hazard et Hugues Nouvellet

Octobre 2015

Rapport synthèse



REMERCIEMENTS

Les membres de l'équipe de recherche tiennent à remercier tout particulièrement les partenaires et les autres acteurs locaux dans les quatre sites d'expérimentation, qui ont accepté de collaborer à ce projet. Nous tenons à souligner la contribution essentielle des coordonnateurs terrain comme Josée Razanarison, chef de projet Villes et Handicap chez Handicap International Madagascar, Brigitte Larbodie, directrice de la délégation de l'APF Gironde à Bordeaux, Edmundo Xavier, de Vida Brasil à Salvador, Olivier Collomb D'Eyrames, directeur du Regroupement des Organismes de Personnes handicapées, de la région 03 (Québec), et Aude Brus, responsable des études techniques et de la recherche scientifique chez Handicap International (HI), pour son travail d'animation lors du séminaire de clôture de décembre 2014 à Lyon. Il faut ici souligner la contribution de HI par la valorisation des ressources humaines et la traduction de certains documents. Nous tenons à remercier aussi Messieurs Eric Plantier-Royon, chargé de mission handicap pour la Ville de Villeurbanne, et Philippe Miet, conseiller politiques européennes et internationales à l'APF pour leur contribution à différents moments de la réalisation de ce projet. Nous remercions aussi les personnes en situation de handicap qui ont accepté de consacrer du temps pour compléter les différents questionnaires utilisés lors de l'expérimentation. Nous remercions également Chantal Cloutier, pour le travail de mise en page du rapport final. Nous tenons enfin à remercier les bailleurs de fonds pour leur soutien financier qui a permis la réalisation de ce projet, incluant la région Rhône-Alpes pour la contribution financière à l'organisation du séminaire de clôture.

PARTENAIRES FINANCIERS

Fondation internationale de recherche appliquée sur le handicap (FIRAH)



Caisse nationale pour l'autonomie et la solidarité (CNSA)



Reunica - Comité coordination action handicap (CAAH)

*REUNICA est devenu en 2015
AG2R LA MONDIALE*



AG2R LA MONDIALE le contraire de seul au monde

Malakoff-Médéric - Comité coordination action handicap (CAAH)



malakoff médéric

Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS)



Introduction

Le présent document est une présentation synthétique de la capitalisation de l'expérience de recherche menée de Mai 2012 à Octobre 2015 autour de la mesure d'effets des démarches de développement local inclusif, en terme d'amélioration de la participation citoyenne, individuelle et collective des personnes en situation de handicap.

Cet exercice de capitalisation de l'expérience de recherche et de ses résultats, est conçu comme une manière de transformer le savoir issu du projet de recherche en connaissance partageable. L'ensemble des résultats de cette expérimentation, ainsi que les connaissances acquises sur la participation et sur la méthode de mesure proposée, sont disponibles sous la **forme de 10 fascicules**. La **présentation de la recherche** est contenue dans 4 fascicules (fascicules 1, 2, 3 et 4), les **résultats de l'expérimentation** sont présentés dans 4 fascicules (fascicules 5, 6, 7 et 8), et les **résultats de la recherche** sont l'objet des derniers fascicules (fascicules 9 et 10).

À l'origine, ce projet de recherche s'est développé à partir du constat que trop souvent la voix des personnes handicapées est rarement prise en compte, voire même oubliée, dans les projets de développement local. Cette situation va à l'encontre des principes libellés dans la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH) des Nations Unies, et de leur application effective. C'est ainsi que l'Organisation Non -Gouvernementale, Handicap international (HI), et un organisme brésilien, Vida Brasil (VB), qui réalisent depuis des années des actions de développement local qui favorisent la participation des personnes en situation de handicap au sein des instances locales, se sont réunis afin de soutenir cette démarche d'expérimentation.

Sur la base de leur ambition commune, et fortes de leurs expériences, ces deux associations se sont alliées à deux partenaires de recherche pour analyser et capitaliser de manière comparative les expériences de développement local inclusif (DLI) de 4 territoires du Nord et du Sud (à Madagascar, au Brésil, au Québec et en France), partenaires impliqués dans la recherche et l'expérimentation. La recherche se donnait pour objectif la mise au point processuelle de méthodes, d'outils et d'indicateurs d'analyse, destinés à mesurer les effets des stratégies de développement local inclusif (DLI) sur l'amélioration de la participation citoyenne, individuelle et collective des personnes en situation de handicap, aux mécanismes de gouvernance de leur collectivité.

En quoi les démarches inclusives mises en œuvre dans le cadre des politiques locales de développement améliorent-elles la participation individuelle, collective et citoyenne des personnes en situation de handicap ? Telle est la question à laquelle la recherche se proposait de répondre. L'approche développée s'est centrée sur deux points : la question de la gouvernance locale, entendue ici comme un processus de construction continue de la décision politique, par association d'autres acteurs à la maîtrise d'ouvrage publique, selon des formes de relation plus ou moins poussées, et la concertation multi acteurs et multisectorielle autour de la question de la participation des personnes en situation de handicap. La recherche a été développée à partir d'une contextualisation du travail de mesure à travers :

- Un travail de conceptualisation réalisé à partir des notions privilégiées par les acteurs locaux, et de leur place et sens dans l'histoire locale du handicap, et dans la culture locale. Les éléments de ce travail ont permis l'écriture d'un article publié par le RIPPH ;

- Le choix par les acteurs locaux d'une entrée/priorité, considérée comme un fil conducteur d'analyse du contexte et de son évolution ; pour inscrire l'expérimentation dans l'analyse du champ territorial, la question choisie par chaque territoire relève d'un des champs de compétences des autorités locales/territoriales.
- La mise en place par les acteurs locaux, d'espaces locaux de coordination de l'expérimentation, et leur organisation autonome dans la réalisation du test des outils de mesure.

À partir de la contextualisation, le principe de mise en œuvre de la recherche a été le test des outils de mesure des effets de démarches inclusives sur la participation citoyenne des personnes en situation de handicap dans ses deux dimensions, individuelle et collective (via les organisations représentatives, les organisations de personnes handicapées-OPH). Il ne s'agissait pas, dans cette phase de travail, d'évaluer avec les outils testés, mais bien de vérifier l'adaptation de ces outils à l'exercice de mesure envisagé.

L'expérimentation s'est déroulée sur quatre principaux territoires: Bordeaux (France), Québec (Canada), Tuléar (Madagascar) et Salvador de Bahia (Brésil). Parmi les diverses connaissances issues de cette recherche, il ressort que la méthode de mesure expérimentée dans ce cadre a un intérêt en terme d'adaptation et d'utilisation flexible des outils proposés, et d'autre part que les outils favorisent un processus d'apprentissage et d'ouverture territoriale : en se les appropriant, les acteurs de chaque territoire continuent de questionner les notions de handicap, de participation individuelle et collective, et la démarche poursuit ainsi les objectifs mêmes du DLI.

Partenaires et modalités d'expérimentation

Les 4 partenaires initiateurs

CIEDEL - Le Centre International d'Études pour le Développement Local (CIEDEL) agit depuis plus de 20 ans pour le renforcement des capacités des acteurs locaux. Porteur du projet, le CIEDEL, qui est rattaché à l'Université Catholique de Lyon (UCLY), **apporte une expertise dans le champ de la gouvernance locale participative, de l'ingénierie de renforcement de capacités, et en matière d'interface entre recherche et territoires.**

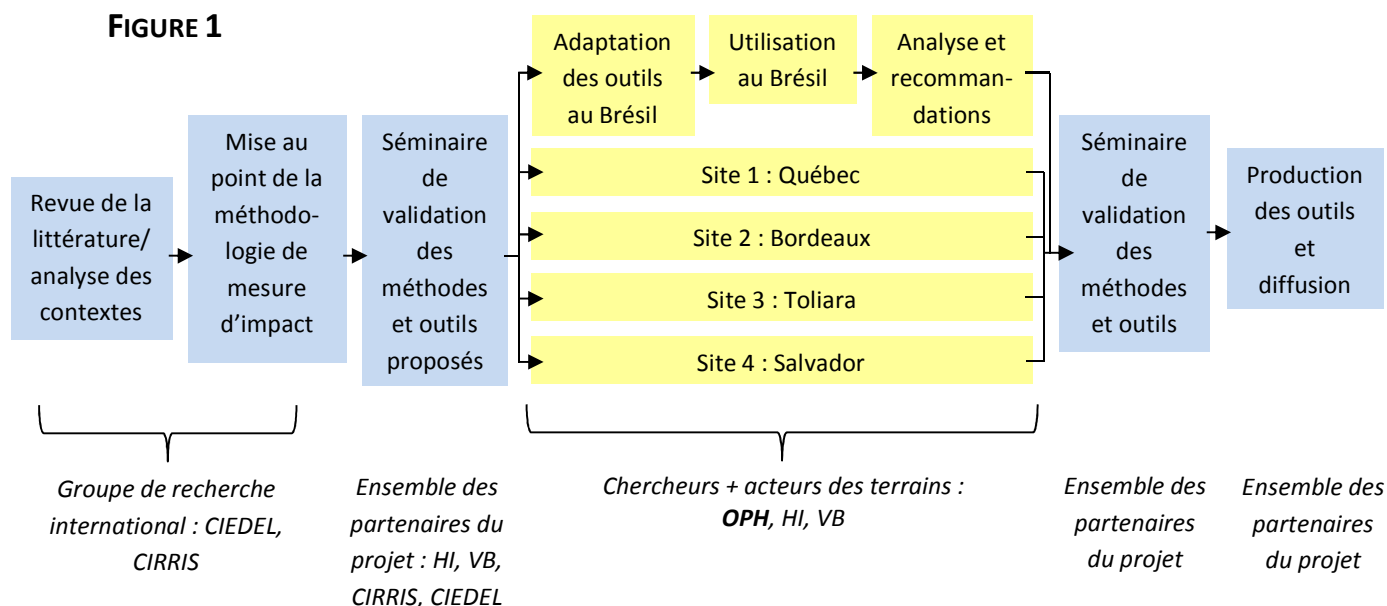
CIRRIS - Affilié à l'Université Laval, le Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale (CIRRIS) a pour mission de promouvoir et développer la recherche interdisciplinaire visant la compréhension des déterminants personnels et environnementaux de la participation sociale des personnes de tout âge, et ayant différents types d'incapacités. **Dans le cadre de ce projet, le CIRRIS apporte des outils de mesure de la participation sociale des Personnes en situation de handicap dans sa dimension individuelle.**

Handicap International - ONG internationale indépendante, Handicap International (HI) intervient dans les situations de pauvreté et d'exclusion, de conflits et de catastrophes en mettant en œuvre depuis près de 20 ans, des projets de développement local inclusif dans plus de 20 pays. **Elle apporte au projet son expérience de modélisation du DLI qu'elle met en œuvre dans le cadre de ses programmes.**

Vida Brasil – ONG brésilienne implantée à Salvador de Bahia, VB est un réseau engagé depuis 19 ans dans le renforcement de capacités pour la participation politique et sociale de groupes d'individus en situation de vulnérabilité sociale, dont notamment des femmes, des enfants et des personnes en situation de handicap. L'organisation **apporte des mécanismes et instruments de mesure de la participation sociale qu'elle a créés et expérimentés.**

Le développement de la recherche a suivi les étapes suivantes :

FIGURE 1



Le cadre d'analyse et les acteurs concernés

En lien avec l'application des droits de participation individuelle, collective et citoyenne des personnes en situation de handicap au niveau territorial, deux axes d'analyse ont été retenus pour apprécier le changement de situations lié à la mise en œuvre des démarches de DLI sur/par les territoires :

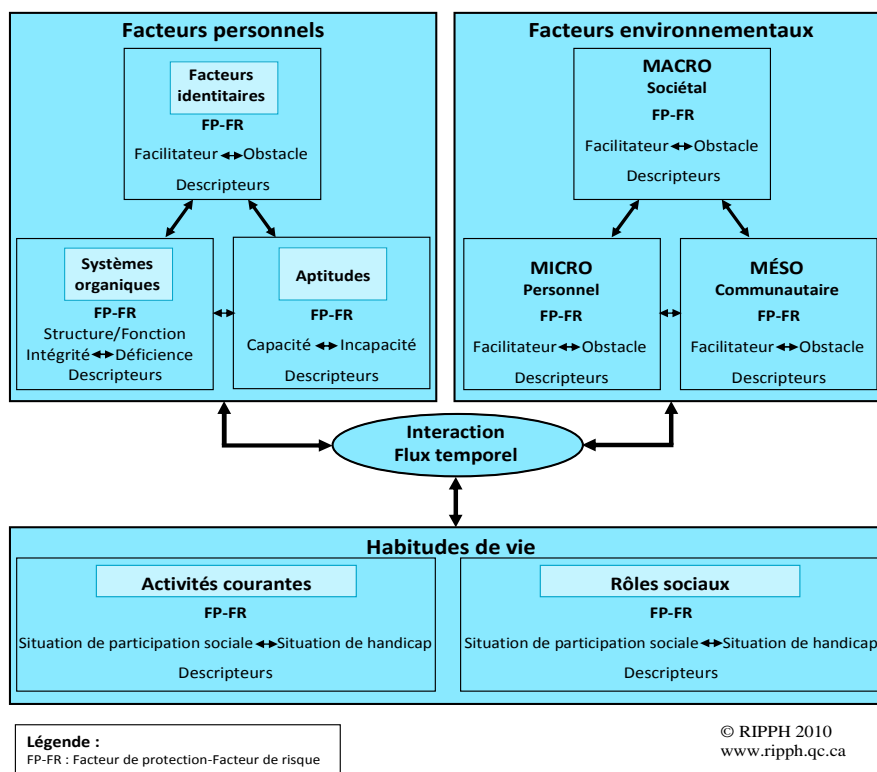
- L'amélioration de la participation individuelle des personnes en situation de handicap par la réalisation de leurs habitudes de vie et la prise en charge de responsabilités sociales;
- L'amélioration de la participation individuelle et collective aux dispositifs de gouvernance locale des territoires.

Le Modèle du Processus de Production du Handicap (PPH) est à la base de l'expérimentation. Ce modèle anthropologique, basé sur une approche systémique du développement humain dans laquelle le développement de chacun découle de l'interaction avec son environnement et de ses facteurs personnels, comprend le **handicap comme une notion relative**, ancrée dans des situations. L'utilisation de ce modèle implique que la mesure des effets du Développement Local Inclusif en termes de participation, se fasse sur deux plans :

- 1) les facteurs personnels et leurs déterminants;
- 2) les facteurs environnementaux et la participation sociale, entendue comme la possibilité de réaliser des activités de vie courantes et d'exercer des rôles sociaux.

La qualité de la participation citoyenne tant individuelle que collective, est considérée comme le résultat de l'interaction de la personne et de son environnement social et physique.

FIGURE 2

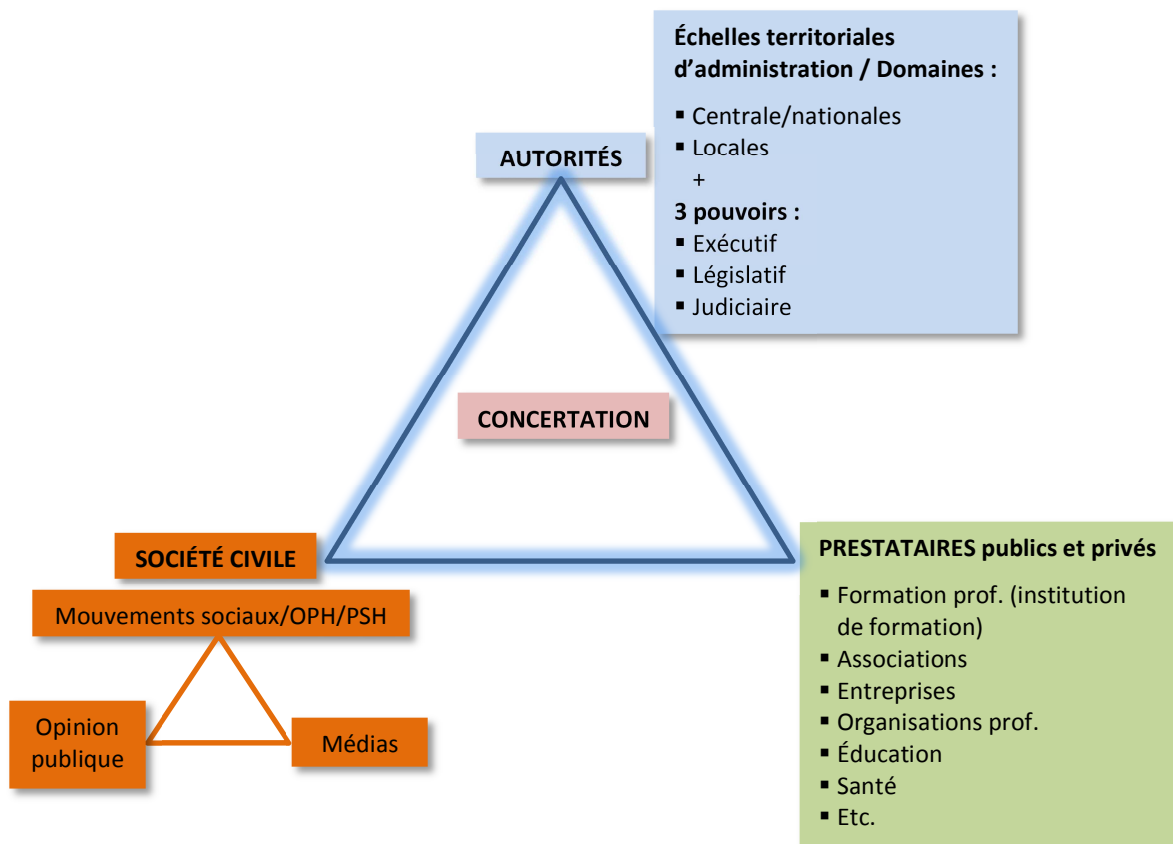


Les acteurs locaux concernés

Le processus de développement local d'une société inclusive (DLI) permet la pleine participation et concerne potentiellement tous les acteurs. Les acteurs du DLI sont de trois types principaux :

- Prestataires de services (services, organisations professionnelles, public/privé...);
- Autorités aux niveaux central, national et local, représentées dans les 3 pouvoirs (exécutif, législatif, et judiciaire);
- Société civile en général (PSH, OPH, mouvements sociaux, opinion publique et médias).

FIGURE 3



Le processus d'évaluation et les outils utilisés

S'intéressant aux 2 **dimensions de la participation**, individuelle et collective (via les OPH en tant qu'organisations représentant les personnes en situation de handicap), le projet a travaillé sur 4 **axes de mesure**:

(1)Le niveau de participation individuelle et collective des personnes en situation de handicap aux prises de décision qui les concernent directement, mais aussi indirectement en tant que citoyens locaux.

(2)Les niveaux de discriminations (territoriales, sociales, économiques...) à l'égard des personnes en situation de handicap de tous âges, en tant qu'habitants et usagers des territoires et de leurs différents services publics.

(3)Le niveau d'intégration et de prise en compte individuelle et collective des personnes en situation de handicap par les autorités locales et acteurs locaux du développement dans les projets de territoire et les projets locaux, y compris l'école.

(4)Le niveau d'intégration du genre dans l'approche DLI mise en œuvre.

L'expérimentation

L'objectif de l'expérimentation étant la mise au point de méthodes et outils destinés à mesurer les effets de l'implication des OPH dans le développement de l'action locale et territoriale, la forme de l'expérimentation était participative.

Le contexte de l'expérimentation est :

- L'espace géographique sur lequel les partenaires d'une démarche de DLI s'impliquent;
- L'espace institutionnel décentralisé;
- Le contexte socioculturel dans lequel interagissent les acteurs;
- Le contexte opérationnel du projet de DLI, c'est-à-dire l'ensemble des moyens et actions mobilisés.

La préparation de l'expérimentation a consisté à décrire, par le biais d'une fiche portrait d'expérience :

- L'expérience choisie pour l'évaluation;
- Le contexte de l'expérience choisie.

Les étapes de **réalisation de l'expérimentation** ont travaillé à :

- Constituer un comité de pilotage sur chacun des territoires;
- Collecter de l'information auprès de personnes-ressources;
- Former sur l'utilisation des outils proposés;
- Tester les outils de mesure.

Les outils proposés pour la mesure, et utilisés de façon autonome par chacun des territoires sont au nombre de 5 :

1. L'outil de caractérisation territoriale;
2. L'outil de caractérisation de la gouvernance locale;
3. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE);
4. La mesure de la qualité de l'environnement (MQE);
5. L'Indice de participation socio-politique (IPS).

L'utilisation des outils selon les territoires participants

Québec	Bordeaux	Salvador	Toliara
Outils utilisés : MHAVIE, MQE, Caractérisation territoriale, IPS	Outils utilisés : MHAVIE, MQE, Caractérisation territoriale, Caractérisation de la Gouvernance Locale, IPS	Outils utilisés : MHAVIE, MQE, Caractérisation territoriale, IPS	Outils utilisés : MHAVIE, MQE, Caractérisation de la Gouvernance locale

Les Territoires Partenaires

La présentation des territoires résulte des données mises en forme par les acteurs locaux impliqués dans le projet, après utilisation de la fiche portrait d'expérience et de la grille de caractérisation du territoire. Cette présentation intègre également les informations recueillies par les chercheurs dans le cadre des échanges menés avec les acteurs locaux lors des ateliers de lancement des expérimentations. La présentation est centrée sur les expériences choisies par chacun des territoires comme objet d'évaluation, qui sont désignées par l'expression « fil rouge ».

SALVADOR DE BAHIA

Le fil rouge choisi par Salvador est la question de l'accessibilité du réseau des transports de la région métropolitaine de Salvador entre 2003 et 2013, période d'éclosion des espaces de concertation.

La question de l'accessibilité reste une question importante pour les personnes en situation de handicap au niveau du territoire de Salvador. En effet, même si le transport est gratuit pour les personnes à faibles revenus, l'accessibilité des stations de transport urbain est très limitée, et les passerelles posent de gros problèmes en raison notamment de leur forte inclinaison. L'accès aux transports publics est l'une des principales revendications du mouvement des personnes handicapées, depuis plus de 10 ans. L'objectif du projet porté par Vida Brasil pour la période 2007 – 2011 est que « *Les organisations travaillant dans le domaine du handicap des villes et régions de Salvador et de Fortaleza, grâce à une capacité accrue d'intervention individuelle et collective, renforcent leur participation citoyenne et obtiennent des avancées dans l'adoption et la mise en œuvre de politiques et de textes législatifs relatifs aux droits des personnes handicapées* ». L'analyse réalisée par les OPH au moment de l'expérimentation a porté sur une période d'évaluation plus longue, de 10 ans: 2002-2011.

Les principales activités actuellement mises en œuvre par Vida Brasil sont :

- la formation des associations en élaboration et gestion de projet, accessibilité et droits, mécanismes de participation et politiques publiques;
- la réalisation d'un concours de microprojets et l'exécution de projets de promotion des droits des personnes en situation de handicap par des associations locales ayant participé aux formations;
- la mise en place ou le renforcement d'un réseau d'organisations du domaine du handicap dans la ville de Salvador;

- le soutien et l'appui technique aux organisations pour la mise en place de politiques publiques dans les espaces de concertation;
- la sensibilisation de l'opinion publique, au travers d'évènements et d'actions sur les droits des personnes en situation de handicap et l'accessibilité, de la production de matériel informatif et d'une politique de communication tournée notamment vers les médias.

Vida Brasil, porteur local de l'expérimentation, a travaillé avec APALBA (Association des personnes avec l'albinisme de Bahia) pour la coordination du processus de travail (mobilisation, suivi des enquêteurs / révision des données). Des représentant/es d'associations de personnes en situation de handicap qui ont été impliqué-e-s dans les actions de Vida Brasil entre 2003 et 2012, qui travaillent sur la défense des droits des personnes en situation de handicap, sur l'accessibilité et les politiques publiques, et des pouvoirs publics de l'Etat de Bahia (9 acteurs institutionnels) ont été associés à la démarche. Les membres des associations ont été sollicités pour remplir les questionnaires testés.

Un problème important auquel sont confrontés les OPH réside dans la séparation des politiques sectorielles, qui engendre un manque d'intégration des politiques. Autre problème, l'émergence de nombreux conseils de démocratie participative ne garantit pas leur interaction et leur intégration. Beaucoup de questions personnelles compromettent également le processus, puisque des conflits peuvent perturber le processus de contrôle social dans la mise en place de politiques concernant les personnes en situation de handicap dans la région.

Selon un des participants à l'expérimentation, membre d'une association qui bénéficie de l'action de Vida Brasil, « *Nous avons passé de longues années dans notre organisation, sans avoir la dimension politique de nos actions. Tout est venu, nous ne pouvons pas le nier, de l'éveil politique et sur l'accessibilité, apporté par Vida Brasil. Nous nous sommes renforcés avec l'idée que nous avons des droits. Aucune autre organisation que Vida Brasil ne travaillait l'accessibilité, c'est elle qui a donné naissance à cette question. Au fil du temps, nous sommes redevenus divisés. Je me sens en ce moment comme au début. J'étais et je suis préoccupé par le manque d'unité. Nous avons des représentants dans l'arène politique... avec leurs fiertés et leurs vanités... qu'ils ne veulent pas abandonner et qui nuisent à la lutte commune. Nous pourrions avoir plus de représentants.* »

Pour réaliser le travail, Vida Brasil et APALBA ont développé la démarche suivante :

- Organisation de réunions de coordination;
- Définition d'un échantillon d'acteurs et invitations;
- Organisation d'une semaine d'échanges et d'expérimentation avec un chercheur du CIRRIIS;
- Construction par Vida Brasil d'un texte de base pour les 3 fiches de l'outil de caractérisation du territoire (territoire, acteurs, actions), sur la base d'échanges et de rapports déjà existants, puis présentation aux participant-e-s dans le cadre d'une dynamique de groupe;
- Discussion en plénière et apports de compléments d'informations;
- Travail sur les autres outils.

De manière générale, les difficultés rencontrées par les OPH dans l'application de la CDPH concernant les droits liés à la participation touchent diverses questions :

- *Légale* : la mise en application effective des lois et politiques sur les droits des personnes en situation de handicap est plus longue que prévue;
- *Politique* : le gouvernement local pratique la cooptation en matière de représentation des OPH;

- *Organisationnelle* : la représentation de la société civile dans les espaces de concertation est parfois réduite à quelques leaders et à leurs opinions personnelles. La lutte pour désigner des personnes en situation de handicap dans les structures du gouvernement a monopolisé l'attention des OPH sur des questions personnelles au détriment des luttes et des droits collectifs. Les OPH ont réussi à vaincre l'invisibilité au cours des 15 dernières années de façon unie, mais l'exercice du pouvoir dans les espaces de concertation créés au cours de la dernière décennie, a révélé des divergences entre organisations, et une difficulté des OPH à maintenir un positionnement consensuel. L'ancien réseau collectif se fragilise...

Ces difficultés déterminent les changements attendus par les OPH au sujet de la participation individuelle et collective au niveau local.

QUEBEC

Le fil rouge choisi par le territoire de Québec dans le cadre de la recherche est la Table de concertation pour l'accessibilité universelle de la Ville de Québec; au départ centré sur la ville de Québec, la table de concertation est aujourd'hui élargie aux municipalités voisines. Elle constitue la seule instance de travail restante entre la Ville et les associations. Elle rassemble les acteurs des services publics et acteurs du secteur de la santé, et elle est sous tutelle du service aménagement de la Ville.

Le Regroupement des organismes de personnes handicapées de la région 03 (ROP 03) a été porteur de la coordination de l'expérimentation. Fondé en 1995, le ROP 03 représente la seule structure officielle de communication et de concertation pour les organismes de promotion et de défense des droits des personnes handicapées de la région de la Capitale-Nationale. Ses rôles et fonctions sont de :

- Regrouper les organismes de personnes handicapées de la région de la Capitale-Nationale;
- Promouvoir et défendre les droits et les intérêts des personnes handicapées;
- Amener les organismes locaux à définir des priorités régionales;
- Favoriser l'échange et la solidarité entre les organismes;
- Offrir divers services aux organismes membres.

Vingt-six organisations membres du ROP 03 ont été invitées à participer à l'expérimentation, et 9 organisations se sont finalement impliquées, représentant tous les types d'incapacités. Le Réseau de transport de la capitale (RTC) s'est doté d'une politique d'accessibilité universelle. Cette notion est souvent restreinte à l'accessibilité physique, ce qui ne permet pas de prendre en compte les incapacités cognitives; l'approche médicale domine encore largement la vision du handicap sur ce plan. La préoccupation pour le maintien de la mise en accessibilité du transport régulier, à côté de la mise en place d'un transport adapté, est un enjeu important pour la concrétisation de la participation sociale des personnes en situation de handicap.

C'est seulement à partir de 2004 que le handicap a été pris en compte dans la gouvernance du RTC via la mise en place d'un comité technique sur cette question. Le rôle du RTC vis-à-vis de ce comité, est de donner un cadre et de faciliter le regroupement des organisations, de faire en sorte que les besoins soient entendus sans se substituer aux OPH et aux personnes en situation de handicap, et de ne pas être un filtre, mais une interface.

Le comité technique est composé d'élus, de techniciens, et de représentants de la clientèle ayant tel ou tel type d'incapacité. En 2006, une personne a été recrutée pour coordonner le comité; elle est le point de référence. Dans son fonctionnement, le comité technique s'adosse sur un principe : être redevable à d'autres personnes que les seuls membres du CA. Le comité technique a ajouté des représentants des personnes âgées. Au départ, le travail du comité était tourné vers la communication (axe service à la clientèle), puis vers les infrastructures. L'obligation de refaire des abribus vieillissants a été saisie comme une opportunité pour travailler la question de la mise en accessibilité.

La notion d'accessibilité est entendue dans le travail animé dans le cadre de ce comité de manière large, c'est-à-dire comme devant permettre l'accès, et non pas comme devant respecter le minimum prescrit par la loi. Le projet de mise en accessibilité s'appuie sur plusieurs principes :

- Le développement de tous les niveaux de services sur le principe du développement universel;
- La qualité des relations avec la clientèle (information, aide à la planification du déplacement, commentaires); cela se fait par la mise en place d'une interface;
- L'implication des groupes et des personnes; la question est de trouver la manière de faire participer les groupes et les personnes directement, comme les autres citoyens.

Le but du travail mené au sein du comité est de permettre aux OPH d'avoir une influence sur le service des transports régulier et adapté. Cela se fait par une mise en collaboration, car spontanément, le service des transports ne va pas vers les personnes en situation de handicap et les OPH. L'approche de travail du comité technique consiste à voir l'ensemble de la chaîne de déplacement et tous ses acteurs.

Les principales avancées du travail du comité sont :

- La prise en compte de l'accessibilité complète comme critère du système de transport local;
- Des réalisations concrètes dans ce sens (interface langue des signes, accès des points de vente).

Le projet a permis de « gagner » certaines avancées locales :

- L'accessibilité est devenue un critère (principe de totalité c'est à dire pas un peu ou à moitié accessible), avec l'idée de ne pas prioriser une limitation fonctionnelle par rapport à une autre;
- Des actions ont été mises en place :
 - abribus et sièges;
 - interface en langue des signes créée avec les personnes. Le montage de l'interface a pris du temps, car le milieu du handicap n'est pas facile à mobiliser;
 - formation des chauffeurs, en négociation avec les syndicats pour éviter qu'ils bloquent. Un travail de sensibilisation a d'abord été fait, qui a abouti à un début de collaboration il y a 4 ans;
 - L'accès aux points de vente;
 - La mise en place de clients mystères (personnes qui donnent leur point de vue sur l'accessibilité).

Les difficultés rencontrées sont diverses :

- La mobilisation des OPH et des personnes en situation de handicap;
- Le nombre de participants. Le nombre est un obstacle à l'inclusion, d'où la stratégie de mise en place de comités spécifiques, qui travaillent les contenus techniques en petit groupe. Le grand groupe est conçu comme un espace d'expression de points de vue;
- Faire le lien entre les différentes initiatives;
- Le milieu communautaire n'est pas au niveau.

BORDEAUX

Le fil rouge choisi par le territoire bordelais est l'accessibilité du réseau de transport de la Communauté urbaine de Bordeaux (CUB), autour de la question suivante : la mise en accessibilité rend elle la chaîne de déplacement réalisable sur l'agglomération de Bordeaux? La notion d'accessibilité est entendue ici comme relative à la mise en œuvre de la loi de 2005 pour la période 2005-2014.

Quatre associations ont participé à l'expérimentation :

- Le Groupement pour l'Insertion des personnes Handicapées Physiques (GIHP) qui intervient dans des actions liées à l'accès au logement (par exemple, quand il y a construction de nouveaux logements, l'association négocie des places d'appartements adaptés), et à l'adaptation des postes de travail. Le GIHP gère également un établissement temporaire d'apprentissage de vie.
- Trisomie 21, qui intervient dans l'amélioration de la vie quotidienne des personnes atteintes du gène T21. En matière d'autonomisation et de logement, l'OPH travaille sur le concept de voisins relais dans le cadre du développement des réseaux de proximité¹. Trisomie 21i fonctionne en collèges de parents et de personnes qui ne sont ni parents ni porteurs de projets. La représentation de l'OPH est faite par le président et d'autres membres pour les aspects politiques, par des professionnels pour les aspects techniques. Aujourd'hui se pose la question de participation de personnes porteuses du gène T21.
- L'Association Française contre les Myopathies (AFM) Téléthon, qui est une organisation de niveau national, avec une déléguée départementale et un petit nombre de bénévoles « équipiers » investis localement sur la revendication, l'accueil des familles (aide aux familles) et les loisirs, et des représentants locaux chargés d'assurer la représentation politique et la mise en œuvre.
- L'Association des Paralysés de France (APF) avec un directeur et une équipe régionale, une délégation Gironde, des structures médico-sociales, un foyer pour adultes de 55 résidents, un SAVS-SAAD (150 usagers), un IEM-SSASD (66 étudiants et lycéens), un IEM/JES (50 enfants), des APEA (20 résidents). L'OPH est reliée à l'APF nationale par l'organisation hiérarchique interne à l'association et par les commissions nationales (commission parents, commission action et revendication).

Le conseiller municipal en charge d'une mission handicap au niveau de la Ville de Bordeaux a été informé sur l'expérimentation (présentation de la recherche, échanges sur la politique de mise en accessibilité de la ville et sur la mise en œuvre de la charte Ville et handicap).

Le projet urbain de Bordeaux intègre la priorité d'une totale accessibilité pour les personnes à mobilité réduite, qui se manifeste dans les aménagements urbains (carrefours de plain-pied, plaques podotactiles, feux sonores...). A côté de la question de la mise en accessibilité des transports, celle du bon fonctionnement des transports adaptés constitue une préoccupation importante des OPH bordelaises. Suite aux dysfonctionnements des services Mobibus et Prunto, un groupe de travail a été constitué par l'APF sur le transport pour faire part des dysfonctionnements et construire des doléances. Une concertation avec un technicien délégué au transport de CUB, TBC, et Keolis a été mise en place par la CUB suite à une manifestation de rue des OPH.

Les résultats obtenus jusqu'alors ne comblent pas les attentes des OPH : peu d'avancées dans les réunions de concertation avec la CUB sur la question des transports; bilan mitigé sur la mise en œuvre des Plan Aménagement Voirie et Espaces publics (PAVE) et de la mise en accessibilité des arrêts de bus sur la CUB,

¹ Personnes d'accord pour être relais en cas de problèmes (ex : coupure d'électricité).

sur la mise en accessibilité des services et du cadre de vie dans certaines communes de la CUB. Malgré la présence et les mandats de représentation dans les instances politiques, le « réflexe handicap » des décideurs n'est pas encore automatique. Pour les personnes avec une incapacité intellectuelle, les déplacements sont rendus difficiles par manque de symboles, cryptogrammes, ou les lignes de vie (marquage et dessins au sol) et par la difficulté d'accéder à des explications écrites et orales simples.

Des conflits entre les intérêts de la CUB et ceux de la commune de Bordeaux ralentissent l'avancement concerté des projets de mise en accessibilité : par exemple, des lignes de Bus peuvent être accessibles tandis que les arrêts de bus ne le sont pas. Par ailleurs, des tensions existent également entre la CUB et TBC-Keolis, liées aux difficultés de fonctionnement dans la délégation de service public sur le réseau de transport urbain.

L'impact de la mise en accessibilité de la ville de Bordeaux sur l'utilisation des services est pensé sur une échelle de 10 ans, avec pour effet principal l'amélioration du vivre ensemble. Les principales difficultés rencontrées par la Ville dans la mise en œuvre et le développement de sa politique du handicap sont :

- Une faible participation des personnes en situation de handicap aux réunions des conseils de quartier, car les OPH n'ont pas leur siège dans les quartiers mais plutôt en périphérie;
- La difficulté des OPH participantes à mobiliser leurs membres;
- La précarisation de plus en plus forte des personnes en situation de handicap, du fait de l'augmentation des coûts de la vie, et des remboursements. Par là, le handicap entre dans le champ du social et dans celui des inégalités. Or la Ville n'est pas compétente sur le champ social, qui relève du Conseil Général.

Ces difficultés amènent à des enjeux pour la ville et les OPH :

- Travailler dans le territoire en proximité (territorialiser);
- Impliquer les OPH dans les mairies de quartiers avec des permanences d'associations;
- Améliorer la représentation des OPH dans le champ social.

TOLIARA/TULÉAR

Le fil rouge choisi pour Toliara est le Bureau Communal d'Accompagnement Social (BAS), autour de la question : la présence du BAS améliore-t-elle la participation sociale individuelle des PSH? Améliore-t-elle l'accès aux services et la qualité des services?

L'expérimentation a mobilisé tous les acteurs partenaires du projet répondant au triptyque du DLI à savoir :

- la commune urbaine via son Bureau d'Accompagnement Social (BAS) et la CCDI (Commission Communale de Développement Inclusif);
- les groupes de travail sectoriels dont le GAS (Groupe d'Accompagnement Social), le CMT (Comité monde de travail), le GTA (groupe technique Accessibilité), le CTE (Comité technique Education);
- la société civile à travers le CROPH (Collectif Régional des Organisations des Personnes Handicapées), l'ECE (Espace de Concertation Elargie) et la PFROSC (la Plateforme régionale des organisations de la société civile), ainsi que des familles, et des personnes en situation de handicap en tant qu'individus.

Des groupes de travail ont été impliqués tout au long de l'expérimentation pour se concerter sur les modalités de cadrage de la recherche et de déploiement des outils : comment faire pour chaque outil, qui et comment impliquer, comment adapter à la culture locale?...

Du fait du contexte, la démarche menée à travers le BAS sur la commune de Toliara vise des changements d'ordres divers :

- *organisationnel et opérationnel* : face à l'éparpillement, et aux capacités limitées de ses membres, un premier changement concerne l'organisation des relations entre OPH de/sur la commune :
 - le renforcement du mouvement associatif représentant les personnes en situation de handicap;
 - l'établissement d'un dialogue global entre OPH à travers leur mise en réseau;
 - la construction d'une vision commune permettant aux OPH de jouer leur rôle en matière de « Plaidoyer » et de s'affirmer comme un interlocuteur légitime et un partenaire efficace des autorités locales.
- *politique*: en l'absence de stratégie concertée de lutte contre la pauvreté et pour l'égalité des opportunités, cette question est un enjeu fort par rapport à :
 - la concertation avec les autorités locales et les services déconcentrés du territoire autour des enjeux du développement local;
 - la mise en place d'une politique communale permettant l'insertion des plus vulnérables dans les cadres sociaux et sur le territoire;
 - la mobilisation des OPH et des autres acteurs de la société civile.
- *culturel* : un changement de regard de la société sur le handicap et les personnes en situation de handicap intégrant la place de l'environnement, est nécessaire pour favoriser la réduction de leur exclusion sociale et économique par :
 - l'autonomie et l'insertion des personnes en situation de handicap;
 - l'égalité de droits.
- *technique*: les services par les organismes publics ou privés dans les domaines médicaux (santé et réadaptation), éducatifs et socioprofessionnels. Ces services étant à la fois peu nombreux, peu accessibles, et peu performants par rapport aux besoins, leur renforcement et amélioration constituent des enjeux importants.

Par ailleurs, les nouveaux services offerts par le BAS ont entraîné une explosion des demandes, et de ce fait, toutes les demandes n'ont pas encore obtenu de réponses. Cette situation pose le problème du maintien de la confiance des personnes en situation de handicap dans le dispositif (accompagnement et activités) : comment s'organiser pour répondre aux besoins qui émergent en continu? La mise en place d'une caisse de solidarité communale pour les personnes les plus vulnérables est une hypothèse de réponse.

Conclusion

En conclusion, il faut insister sur l'importance et la pertinence des outils de caractérisation des territoires dans une démarche qui se veut évaluative quant aux effets des interventions publiques dans l'élimination des obstacles à la participation sociale des personnes en situation de handicap. En effet, les résultats issus de la démarche de caractérisation territoriale utilisée dans le cadre de l'expérimentation, permettent de rendre compte assez succinctement des éléments structurants de chacun des territoires tant en termes d'acteurs que de structures existantes. Ces éléments permettent aussi aux lecteurs ou encore aux observateurs d'obtenir assez rapidement un portrait d'ensemble de la situation et des enjeux. Enfin, l'utilisation des outils permet de comparer entre les différents territoires en permettant tantôt de cerner les singularités, tantôt les similitudes de chacun d'entre eux. Il est alors possible de se rendre compte de l'importance par exemple du rôle des OPH et de ses variations dans chacun des territoires comme expression de dynamiques locales.

Application de l'Indice de participation socio-politique (IPS)

L'exercice visant à compléter l'Indice de participation socio-politique (IPS) a été réalisé dans les quatre sites participant au projet par rapport à l'action locale/fil rouge identifiée, soit une action menée en faveur de l'amélioration de l'accessibilité surtout physique des territoires, incluant les infrastructures vouées au transport collectif. Les acteurs locaux ont eu la possibilité de faire cet exercice soit sous forme de réflexion collective à la manière de Salvador et Toliara, soit au sein d'une instance de concertation comme à Québec et Bordeaux. Globalement l'échelle temporelle utilisée est une période 3 ans, sauf à Salvador où elle a porté sur une période de dix ans.

Salvador de Bahia

Associations	GAPDIC A	ABC	FCD	ABACI	Elias	ADESF	Apalba	Vida Brasil	ASPEDEL	Moy
Présence dans les domaines de participation	4	3	4	4	3	4	4	4	4	34/9 3,7
Qualité de la Participation	3	3	3	3	2	3	3	3	3	24/9 2,6
Participation à toutes les étapes	3	3	2	3	2	3	2	3	3	24/9 2,6
Demandes répondues ²	absent	4	3	3	3	3	3	2	3	24/8 3
Dialogue entre le gouvernement et la société civile	absent	4	3	4	4	4	4	4	4	31/8 3,8
IPS										15,7

Bordeaux

	Moyenne donnée par les organisations sur l'évolution (3 ans)	Commentaires
Présence dans les domaines de participation	3,2	Présence croissante des OPH dans les espaces de concertation
Qualité de la participation	3,4	Construction de nouveaux espaces, meilleures analyses politiques et propositions...
Participation à toutes les Etapes	3,1	Participation essentiellement dans la phase de planification des politiques
Demandes répondues	2,8	Résultats avec lois et programmes mais leur mise en place prend du temps
Dialogue entre le gouvernement et la société civile	3,5	Plutôt de l'écoute que du dialogue. Plus grand pouvoir de négociation des OPH.
Total IPS	16	16/20 : La participation s'est améliorée de façon significative

² Plus précisément : existence de projets, politiques, lois répondant aux exigences de la société civile.

Québec

EVOLUTION depuis 2011	Note Instance 2011	Note Instance 2014	Analyse (Pourquoi cette note?)	Note moyenne Évolution
Présence des organisations dans les espaces de concertation	2,4	3,4	Les groupes peuvent désormais venir à 2 représentants, plus de comités ad hoc avec possibilité d'inviter des groupes qui ne siègent pas sur l'instance. Variabilité des représentations Réadaptation – Ville à améliorer ; manque toujours limitation intellectuelle et autisme, les instances de ces milieux ne semblent pas intéressées.	4
Qualité de leur intervention	2,5	3,5	Meilleure confiance intracommunautaire et appui mutuel spontané. Rencontre ROP03 coordination par le renforcement de l'expertise et la confiance. Expertise des délégués augmentée, tant technique que par rapport à la compréhension du fonctionnement de la Ville.	4
Participation dans les diverses étapes de politiques (planification, suivi et évaluation)	1	3	Départ d' « anciens », renouveau. Clarification entre Plan d'action Accessibilité Universelle et Table, en 2011 tout devait se régler par le Plan d'AAU. Plan peu efficace sur les enjeux d'AUVB, diminution récente du plan d'AAU allège les rencontres, améliore la fluidité et le respect du mandat. Plus de contacts informels ou formels en dehors des réunions avec la Ville sur l'AUVB. Évaluation est encore peu présente.	4
Demandes répondues (projets, politiques et programmes répondant aux demandes des OPH)	1	3	Implication plus en amont dans les processus, moins de réaction face à la Ville, plus de pro-action. De beaucoup, les règles de la Ville restent peu discutables, pas assez d'influence sur les décideurs, plus sur les exécutants.	3
Niveau de dialogue et construction collective entre pouvoirs publics et OPH	1	3	Planification triennale co-décidée qui va demander aux OPH d'être au niveau de leurs prétentions. Toujours impossible de recevoir du financement pour soutenir les délégations par projet ad hoc (Bibliothèque GR, Base de plein air...). Attitude beaucoup plus constructive des intervenants Ville Voirie Bâtiment, fermeture de la part de ceux des Ville Loisirs Sports et Vie communautaire. La plupart des participants apparaissent capables de sortir de leur « rôle = organisation », nous siégeons plus ensemble que face à face.	3
TOTAL	8,9	12,9	Une très nette amélioration	18

Toliara

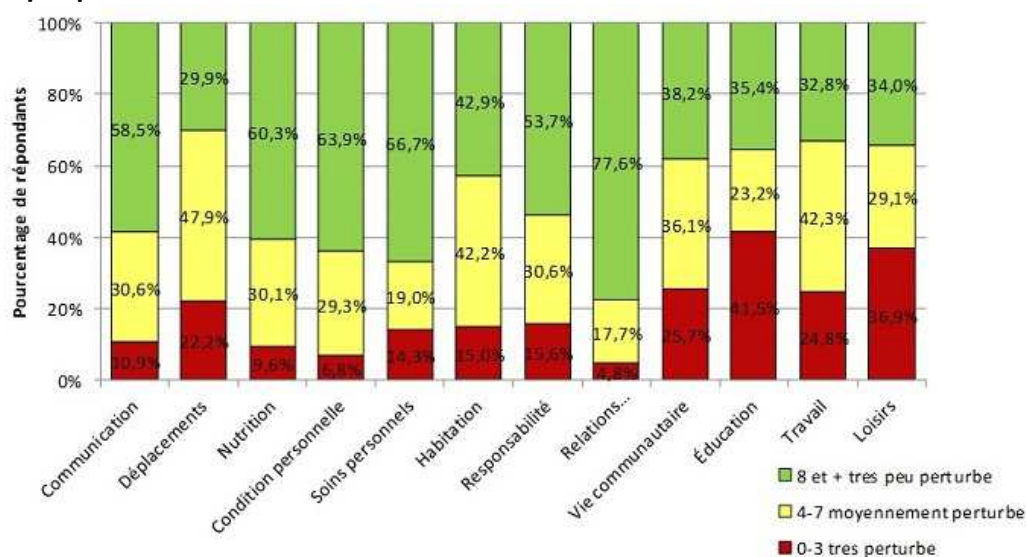
Dimension à évaluer	Valeur attribuée	Analyse (Pourquoi cette valeur?)
La présence des organisations dans les espaces de concertation	3	Les organisations qui travaillent sur la question du handicap augmentent de plus en plus. Il y a plus de visibilité des associations de personnes handicapées (APH) dans les espaces de concertation notamment au sein de la plateforme régionale de la société civile qui jusque-là n'a pas été accessible aux APH.
La qualité de leur intervention	2	La mise en place d'un espace de concertation et l'adhésion à la plateforme de la société civile n'est qu'à son début. Il y a visibilité mais encore moindre : il manque encore de l'information et de la communication. Mais considérant la qualité de leur intervention jusqu'alors, on peut avancer que les organisations œuvrant sur la question du handicap entrent dans une phase de professionnalisation.
Participation dans les diverses étapes de politique/du contrôle sociale (Planification, suivi et évaluation)	2	Les APH et ou organisations œuvrant sur la question du « handicap » sont représentées dans différentes structures stratégiques au niveau de la ville, comme au sein de la CCDI (Commission Communale de Développement Inclusif). Dans ce cadre, elles participent aux diverses étapes de politique notamment en matière de planification. Le suivi-évaluation reste encore à son début. La participation dans les diverses étapes politiques est à son début et nécessite une amélioration continue, quoique un obstacle assez majeur a été identifié : le niveau d'instruction des APH dont la plupart des membres sont illettrés, et/ou ont un niveau d'instruction assez bas. Il leur faut du temps pour adhérer totalement aux diverses étapes de la politique.
Existence de projets, politiques et programmes surgissant de ces espaces et répondant aux demandes des OPH	3	La CCDI avec les organisations locales travaille de plus en plus sur la mise en place d'une politique communale sur le handicap : un plan d'action annuel sur le handicap (PAH) est mis en place chaque année. Des espaces de concertation sont mis en œuvre chaque année; des projets d'initiatives locales en lien avec le PAH sont gérés par des organisations locales. Au niveau de la plateforme régionale de la société civile la question du handicap est portée comme axe stratégique, et a été intégrée dans leur programme de collaboration avec les Nations Unies.
Niveau de dialogue et de construction collective associant pouvoirs publics et OPH	2	Grâce au projet, le dialogue et la construction collective associant pouvoirs publics et OPH/APH est à son début : le niveau reste encore insuffisant mais le dialogue et les échanges existent. Les autorités locales commentent à s'ouvrir davantage aux OPH, on peut dire qu'il y a une compréhension mutuelle entre autorités locales et OPH.
TOTAL	12	Une amélioration de la situation est observée

Portrait comparatif de la participation sociale selon les sites, résultats de la MHAVIE et de la MQE

Tout comme pour la caractérisation territoriale et celle de la gouvernance locale, l'utilisation de la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) et de la Mesure de la qualité de l'environnement (MQE) permet d'établir une photo de la participation sociale des personnes en situation de handicap à un moment donné. Elle permet également d'établir une photo de la qualité de leur contexte de vie. Seuls quelques graphiques viennent illustrer ici ces résultats ; la participation sociale mesurée sur une échelle allant de 0 (perturbée) à 10 (bonne qualité), l'influence perçue de l'environnement se mesure sur une échelle allant de facilitateur majeur à obstacle majeur, en passant par « sans influence ».

Au total 147 personnes en situation de handicap ont complété les questionnaires sur les 160 visées; 40% proviennent de Toliara, ce qui représente un niveau de participation acceptable permettant de réaliser des analyses statistiques plus avancées. Nous ne visions pas à obtenir un échantillonnage représentatif, trop difficile à constituer en raison du peu de données statistiques disponibles au préalable pour chacun des sites. Étant donné le contexte d'expérimentation des outils, une diversité de participants était plutôt visée, notamment sur les plans de l'âge et des types d'incapacités. La répartition hommes et femmes est à toute fin pratique égale, et la majorité des personnes est âgée de 18 à 50 ans, alors que la scolarité est de niveau secondaire. La majorité d'entre elles vivent seules et n'ont pas d'enfants, alors que 50% des participants ont indiqué avoir une déficience motrice.

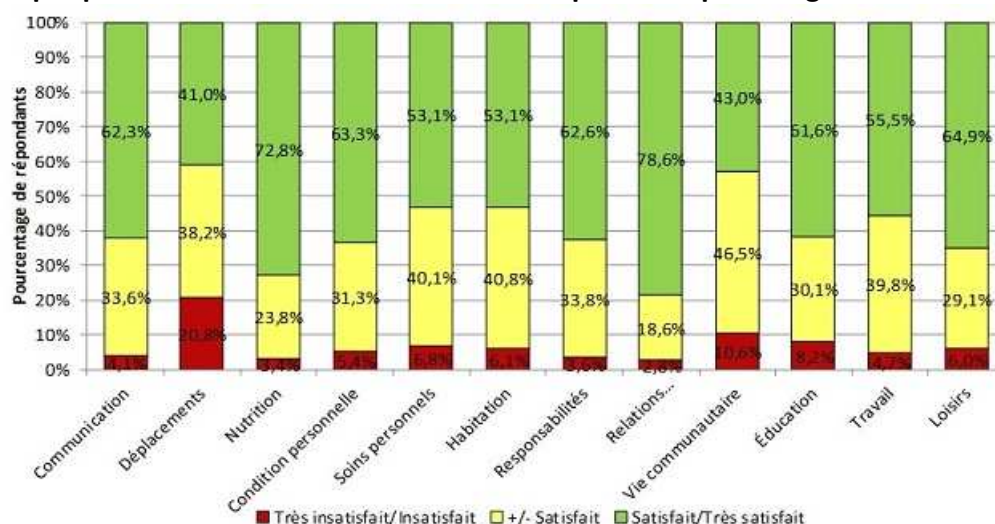
Graphique 1 : Résultats de la Mesure des habitudes de vie



Concernant la participation sociale, un profil relativement varié se dégage selon les habitudes de vie, mais on remarque que la réalisation des rôles sociaux est nettement plus perturbée que celle des activités courantes (Graphique 1) pour l'ensemble des participants. Lorsque l'on examine de plus près les résultats, on remarque que les déplacements sont relativement perturbés pour une majorité de participants selon l'échelle de réalisation de la MHAVIE. On note enfin que les autres habitudes de vie dont le niveau de réalisation est perturbé sont les loisirs, l'éducation, le travail et l'habitation, alors que les relations interpersonnelles sont très peu perturbées.

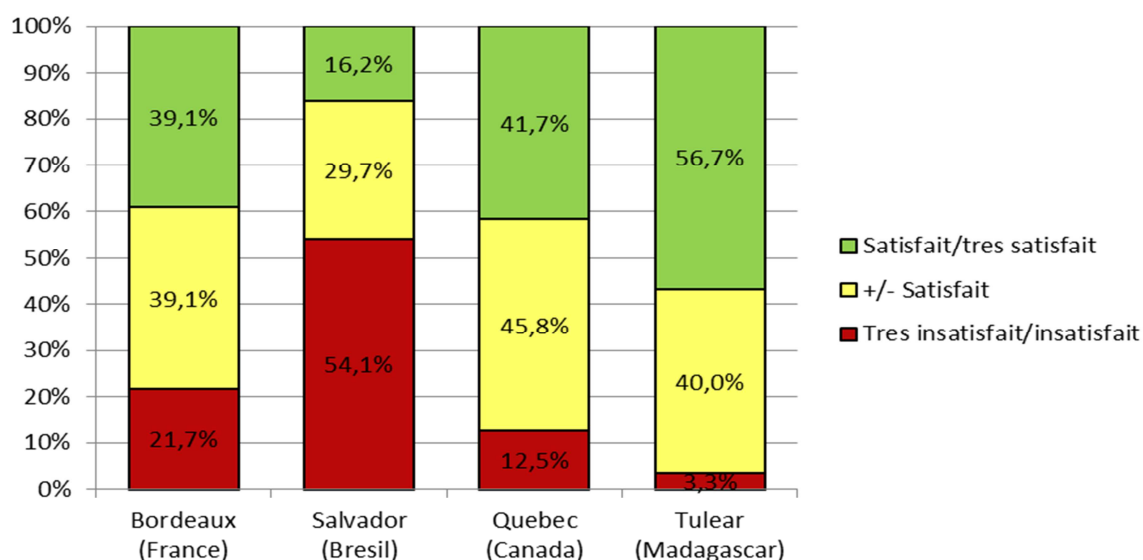
Lorsque l'on examine le niveau de satisfaction exprimé pour chaque habitude de vie (Graphique 10), on note que les participants sont plus ou moins satisfaits, voire insatisfaits à l'égard des habitudes de vie identifiées comme perturbées (Graphique 2). Il est intéressant de noter que les activités liées à l'habitation présentent un niveau d'insatisfaction assez important, tout comme celui de la vie communautaire qui correspond à « se déplacer, utiliser les services des organismes du milieu ».

Graphique 2 : Le niveau de satisfaction des répondants par catégories d'habitudes de vie



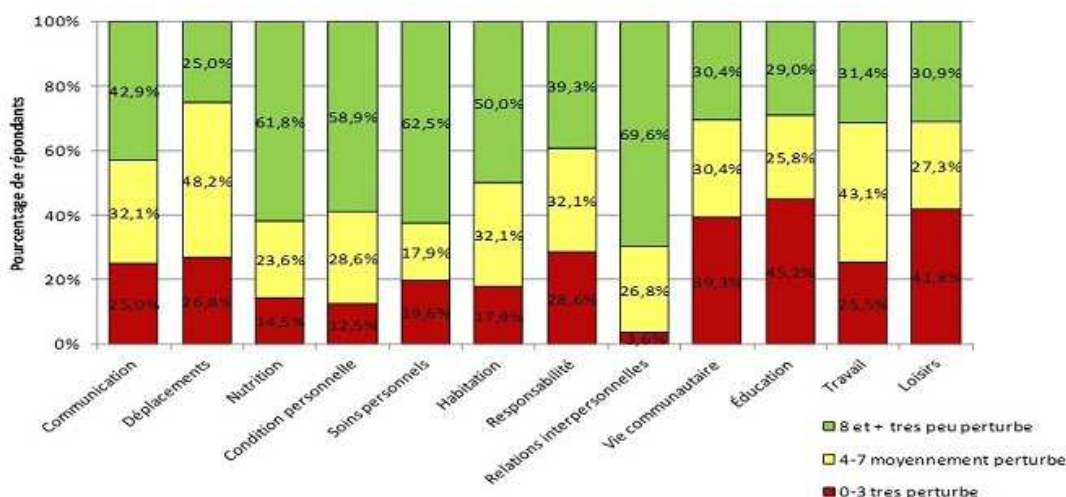
La lecture du graphique 3 illustre le niveau de satisfaction à l'égard des déplacements selon les territoires. Il révèle que ce sont les participants de Salvador qui sont le plus insatisfaits, suivis par ceux de Bordeaux. Encore une fois, il faut attirer l'attention par rapport à la proportion des participants qui se disent plus ou moins satisfaits : elle est relativement importante dans chacun des terrains, avec 30%.

Graphique 3 : Satisfaction en lien avec les déplacements selon les territoires (n=144)

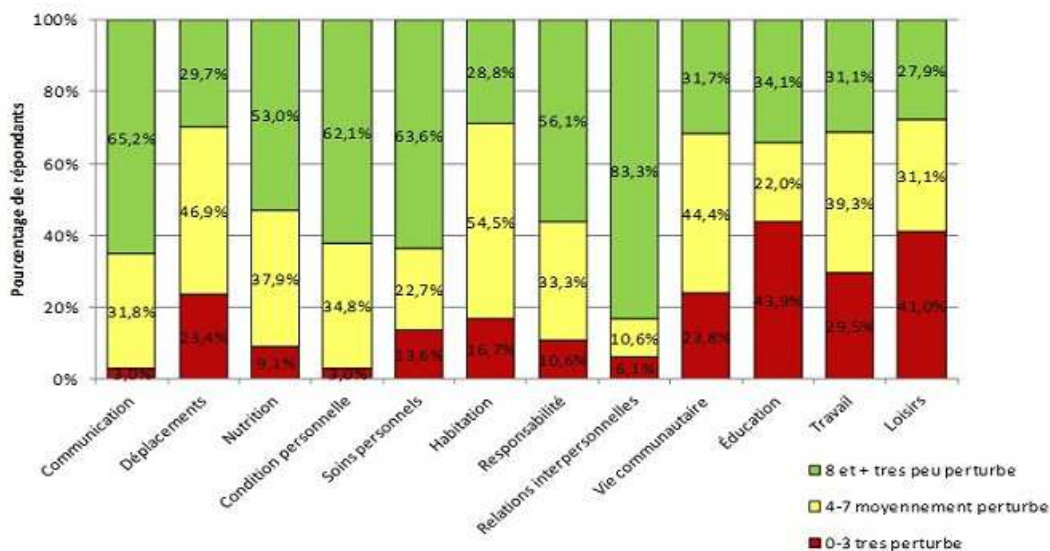


Lorsque l'on examine le profil de participation sociale des hommes et des femmes, on note qu'il y a peu de différences qui soient significatives. De fait, on observe une différence significative (au plan statistique) selon le genre pour les habitudes de vie liées à la communication, à l'habitation et aux responsabilités. Ces différences demeurent cependant difficiles à expliquer jusqu'à présent.

Graphique 4: Scores des habitudes de vie * Femmes (n= 73)

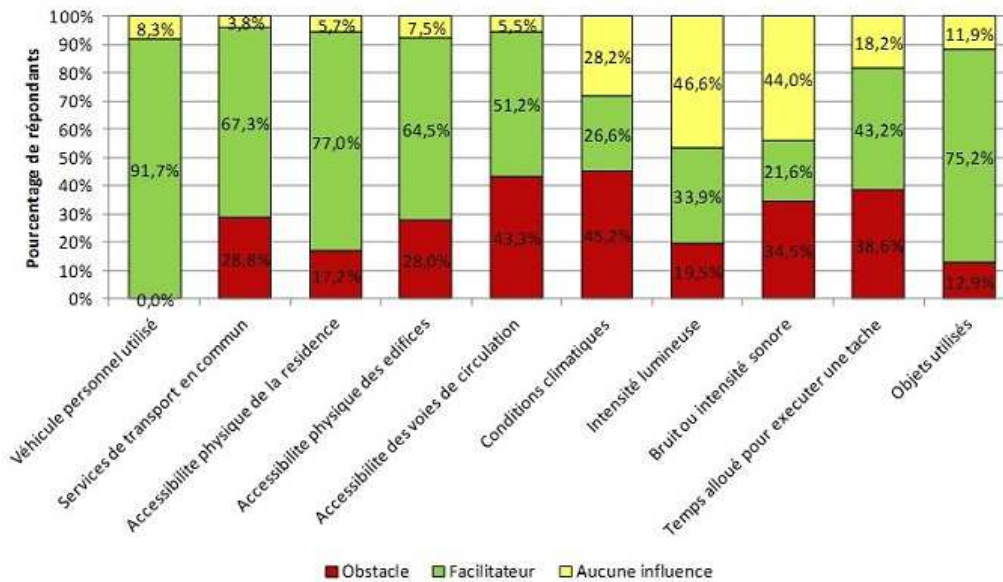


Graphique 5 : Scores des habitudes de vie * Hommes (n= 74)



Des perceptions intéressantes de l'influence de l'environnement physique et de l'accessibilité se dégagent des résultats illustrés au graphique 4. Ainsi, les conditions climatiques, l'accessibilité des voies de circulation, le temps alloué pour réaliser une tâche et le bruit ou l'intensité sonore, sont perçus comme des obstacles par 30 à 45 % des participants, alors que les services de transport en commun et l'accessibilité physique des édifices le sont pour 28% des participants.

Graphique 6 : Mesure de la qualité de l'environnement - L'environnement physique et accessibilité



Cet exercice permet d'illustrer à l'aide d'une photo le niveau de participation sociale des répondants tant au plan individuel que collectif, c'est à-dire considérés comme un groupe ou une population donnée avec ses caractéristiques. Le portrait de l'influence de l'environnement que permet d'établir la MQE vient compléter celui de la réalisation des habitudes de vie, en identifiant des éléments tantôt facilitateurs tantôt obstacles, perçus comme les plus importants par les participants. D'autres données sont disponibles dans le **Fascicule 7**.

Retours sur la participation à l'expérimentation et à l'utilisation des outils

La capitalisation méthodologique a porté sur l'identification de ce qui a pu être mesuré en matière de participation des personnes en situation de handicap aux niveaux individuel, collectif, et territorial, à travers l'usage expérimental des méthodes et outils.

Avec l'appui des chercheurs, la démarche évaluative multi-acteurs de la recherche a prolongé la logique collaborative et multi-acteurs du Développement Local Inclusif (DLI) comme objet étudié, à travers la participation comme processus au cœur de la démarche d'expérimentation.

Parlant DLI, qu'entend-t-on par « local »? Le local repose sur la notion de territoire, qui est la conjonction :

- D'un espace géographique délimité qui possède des caractéristiques économiques, culturelles, sociales, et sur lequel s'exercent des initiatives destinées à modifier la situation de cet espace;
- D'un espace humanisé caractérisé par une population, et la vision commune qu'elle a des choses qui l'entourent;
- D'un espace politique caractérisé par une organisation d'acteurs, réunis pour décider et agir sur leur environnement, le gérer, ou le contrôler.

Le territoire du local est le lieu d'application du DLI; il est à la fois un lieu/espace de vie ou de travail, un espace d'action collective, un espace institutionnel, qui renvoie à la décentralisation du pouvoir de gestion sur/de l'espace administré, et un projet porté par une institution ou un groupe d'acteurs organisé concernant un service, un aménagement ou toute autre question de développement territorial.

Pour rester pertinente, l'échelle d'action locale à prendre en compte concerne une échelle d'intervention proche des réalités vécues, une échelle de proximité, qui intègre en même temps :

- Un niveau auquel les acteurs peuvent avoir prise sur leur environnement;
- Une entité collective de pouvoir, de gestion et de contrôle de cet environnement;
- Une histoire, une culture, des habitudes communes;
- Le premier niveau d'une échelle d'intervention où existent suffisamment de marges de manœuvre pour commencer à agir ou contrôler ce qui s'y fait.

Le DLI est une démarche qui vise à déployer le territoire, à l'ouvrir; l'ouverture du territoire constitue donc une ligne centrale pour la mesure des effets des démarches de DLI sur la participation individuelle et collective des personnes en situation de handicap. Les projets de DLI sont à la fois un temps et un espace d'interactions entre les personnes (directement ou à travers leurs représentants) et leur environnement, entre les collectifs et le territoire. Les effets des DLI sont donc ceux des interactions qui permettent la transformation des conditions de vie des personnes en situation de handicap, et la transformation des pratiques de coopération entre les 3 grandes catégories d'acteurs des démarches de DLI présentés à la page 5.

La perspective de chaque acteur influence sa lecture de la situation du handicap sur le territoire, avec un effet de polarisation dans la connaissance et la compréhension de la situation. Ce qui peut être moteur de transformation collective, c'est :

- une inscription des personnes et des organisations dans un processus de développement collectif, à travers une implication dans des dispositifs de lobbying, de mise à l'agenda des politiques publiques, ou des dispositifs de gestion et d'élaboration de politiques publiques qui peut prendre différentes formes et modalités. Au-delà de leurs objectifs de départ, ces projets doivent permettre l'avènement d'une forme de démocratie participative;
- des appuis, qui permettent la construction d'interactions par le biais ou non d'interfaces.

Le retour d'expérience apportés par les territoires partenaires de la recherche indique que l'utilisation des outils proposés dans le cadre de cette recherche a permis de travailler plusieurs domaines d'apprentissages :

- La construction d'un regard collectif sur le territoire, permettant d'élaborer une référence commune, de « penser le territoire », pour mieux en appréhender la physionomie actuelle et future;
- La construction d'un regard individuel sur la situation vécue, permettant de comparer les situations vécues pour constituer une référence collective;
- L'identification et la mesure des capacités politiques, à la fois celles offertes par le territoire et celles déployées par les OPH.

Chacun des outils utilisés produit ses propres résultats, et l'ensemble de ces éléments constituent des apprentissages de diverses natures, qui contribuent à la constitution d'un processus plus global de renforcement de capacités.

La participation des collectifs porteurs sur chacun des territoires partenaires leur a permis d'augmenter des ressources nécessaires à l'amplification des dynamiques de participation collective. De fait, il s'agit précisément de nouveaux résultats/actions en termes de promotion de la participation, résultats générés par l'expérimentation des outils elle-même. Il s'agit principalement :

- De l'acquisition de références conceptuelles communes autour de la question du PPH;
- Des dynamiques de collaboration, par exemple à travers des échanges de pratiques entre OPH, autour des questions de mesure;
- Des dynamiques de dialogue avec les autorités locales, sous forme de rencontres thématiques, permettant d'organiser un échange de points de vue sur la question de l'accessibilité, avec ou sans les prestataires de services selon les territoires.

DOMAINES TRAVAILLES	Regards collectifs	Regards individuels	Capacités politiques
OUTILS	Caractérisation territoriale	MHAVIE MQE	Caractérisation gouvernance locale IPS
Penser Prévoir Suivre	Territoire Photo Diagnostic	Miroir des situations individuelles / additionnées	Ouverture de l'environnement politique

Le présent tableau synthétise les actions qui permettent de réaliser l'exercice avec l'utilisation des différents outils. Ainsi il est possible de penser, de prévoir et de suivre les changements sur le territoire à partir de trajectoires, de photos, et cela tant au plan individuel que collectif. A travers le processus de déploiement du territoire, la construction et la transformation de la dimension collective se fait selon plusieurs niveaux : le groupe, l'organisation, le réseau, l'institution et le milieu de vie. En incluant le niveau individuel, ces divers niveaux peuvent être synthétisés dans une grille de lecture du changement autour de 4 échelles, qui constituent des repères-clefs, des domaines d'analyse de l'ouverture du territoire, et de ses effets en matière de participation individuelle et collective des personnes en situation de handicap : les individus, les collectifs, les institutions et la société, qui s'inscrivent dans des parcours qui leur sont propres. A travers cette grille, ces parcours de transformations peuvent être repérés à travers l'étude de situations caractérisées par un certain nombre de critères, et des modifications de ces situations, auxquelles des indicateurs de changements peuvent être associés, tel que présenté dans le **fascicule 8**.

Connaissances acquises sur la participation et sur la méthode proposée de mesure de la participation

Cette recherche appliquée sur la mesure des effets du DLI sur la participation individuelle et collective des personnes en situation de handicap a permis de tirer des enseignements par rapport à la notion de participation comme objet de la recherche, et par rapport à la démarche elle-même, y compris les outils et la méthodologie.

Sur la notion de participation collective

Appliquée à la mise en œuvre de démarches de DLI, la notion de participation s'inscrit dans l'histoire de processus de démocratisation et d'organisation des Etats, dans laquelle la décentralisation occupe une place essentielle. En lien avec la mise en œuvre de la décentralisation, la comparaison des situations territoriales montre des priorités différentes :

- Un enjeu fort d'opérationnalisation de la décentralisation à Madagascar, où l'accent a été mis sur la mobilisation de la commune dans la prise en charge des affaires sociales;
- Un focus sur les instruments de contrôle social et leur activation par les associations au Brésil, à Bordeaux et à Québec.

Il est donc important de situer les enjeux de renforcement de capacités de participation collective des OPH, et plus largement de la société civile, en les rattachant à un contexte politique donné, qui accorde une place et des formes variables à la participation de la société civile.

Dans la mise en œuvre de la décentralisation, la législation nationale influe sur l'état de situation de la gouvernance locale. Ainsi, la décentralisation n'est pas forcément au même stade partout, elle ne suit pas partout le même schéma de transfert de compétences, et pour un même domaine/ secteur d'action, selon les pays, il peut y avoir un ou plusieurs niveaux de collectivités territoriales compétentes. D'où l'importance pour la société civile d'être bien informée sur le niveau et la répartition des compétences entre acteurs. De ce fait, il est nécessaire d'ajouter une analyse de la décentralisation et de la déconcentration à la caractérisation territoriale.

La nature du pouvoir politique est une variable clef dans ce processus. Par ailleurs, en contexte démocratique, tous les contextes politiques ne portent pas une ouverture du dialogue et de la décision vers la société civile. Il est donc important que la société civile agisse au sein des espaces de concertation, mais aussi en dehors de ces espaces. Cet aspect de la question renvoie au besoin de permettre aux OPH de construire leur légitimité également en dehors des espaces de concertation avec les autorités locales, au sein de la société civile elle-même, en tant que contre-pouvoir. Elles peuvent ainsi s'organiser pour réclamer des espaces de participation qui n'existeraient pas encore. Enfin, le pouvoir judiciaire est aussi en charge de la mise en œuvre des droits, mais il est difficile de faire le suivi si les autorités ne mettent pas en place les politiques décidées, et le pouvoir judiciaire a aussi des résistances à être évalué.

La construction démocratique d'un indice de participation des personnes en situation de handicap est une approche de la construction de la norme qui met en avant les liens entre démocratisation et participation dans une logique de changement social, et ouvre la réflexion sur le rapport du collectif au pouvoir. Les expériences montrent que chaque type d'acteur a tendance à rester sur sa propre posture. Deux conclusions importantes en ressortent :

- L'analyse de la « culture du pouvoir » propre à chacune des catégories d'acteurs est importante pour mieux comprendre les modalités par lesquelles il est possible de faire avancer l'application des droits des personnes en situation de handicap, dans le cadre d'une participation au processus de décision institutionnel. L'objectif est de développer une capacité de co-construction de propositions, et, en cas de résistance du pouvoir, une capacité de confrontation.
- Quelles que soient les stratégies politiques choisies par les OPH, les questions de l'accès au pouvoir, de la posture des personnes qui accèdent au pouvoir, et de l'efficacité de la participation se posent.

L'expérience de VB montre que pour être réelle, la notion de participation a besoin de trois éléments : être présent, faire partie, et prendre parti. En termes de DLI, cela renvoie à deux enjeux: développer l'expertise au niveau des associations, y compris en ce qui concerne la capacité des personnes et des communautés à s'affirmer, et développer des pratiques de concertation et de négociation :

- Pour faire réseau, les divergences entre les mouvements sur l'évaluation des avancées de l'Etat, sur les nécessités/priorités, sur les modalités d'action doivent être levées. Or d'une part le niveau d'instruction des OPH peut être un obstacle à leur participation, et d'autre part le niveau des organisations locales est différent selon les territoires. Un diagnostic préalable sur les capacités et besoins d'apprentissage est donc nécessaire.
- Quand le contexte se démocratise, le mouvement a besoin de disposer d'espaces de concertation internes à la société civile, ce qui renvoie aux questions des conditions et du choix du représentant , et à celle des mécanismes de participation mis en place par les autorités locales.

Sur la notion de participation individuelle

Les résultats du travail de mesure réalisé sur 4 territoires situés dans des parties du monde et des contextes différents, ont permis de mettre à jour des points communs importants dont voici quelques exemples :

- Globalement, on observe que les activités de la vie quotidienne (par exemple manger, se déplacer) sont moins perturbées que les rôles sociaux (par exemple être un leader associatif, un père de famille), qui sont plus exigeants;
- Le niveau de satisfaction à l'égard de la qualité de réalisation des habitudes de vie est bon, sauf pour les déplacements et pour la vie communautaire.

Sur tous les territoires, les conditions climatiques sont des obstacles de l'environnement. Bien que le projet n'ait pas permis de questionner plus en détail les rapports complexes entre participation individuelle et collective, quelques pistes de réflexion et questionnement ont émergé des discussions, notamment :

- La participation collective peut parfois être réduite si la participation individuelle au sens de réalisation des habitudes de vie n'est pas assurée (par exemple : le volontariat et l'implication dans une démarche militante nécessite du temps qui n'est pas consacré à sécuriser des ressources financières par exemple).
- La participation collective peut aussi se nourrir des difficultés communes rencontrées par les personnes en situation de handicap à réaliser leurs habitudes de vie (par exemple : engagement collectif pour être plus efficace dans le plaidoyer et la contestation des barrières à la participation).
- La consultation des personnes handicapées à la prise de décision les concernant et concernant la vie de leurs communautés, obligation des Etats prévue par l'article 4.3 de la CDPH, implique une responsabilité des OPH à représenter la diversité des personnes handicapées, et doit stimuler les associations à rechercher des mécanismes de gouvernance associative transparents, inclusifs et représentatifs.

Sur la méthodologie et les outils

Sur chaque terrain, les outils ont permis de créer du débat et de construire une vision, une lecture de situation, des visions partagées. Les outils sont au service du processus de construction et du dialogue entre OPH, et avec les pouvoirs publics, pour faire évoluer les règles et contribuer à l'accès aux droits. La force des outils est leur capacité d'adaptation et d'implantation dans le contexte (culture, échantillon, perception de chacun, appropriation et adaptation de la méthodologie aux réalités de chaque terrain). Ils sont complémentaires, et, sous réserve d'adaptation, ils contiennent à la fois invariance et flexibilité.

L'intérêt de cette méthodologie d'utilisation flexible des outils proposés, réside dans le processus d'apprentissage et d'ouverture territoriale qu'ils favorisent. En se les appropriant, les acteurs de chaque territoire continuent de questionner les notions de handicap, de participation individuelle et collective, et la démarche poursuit ainsi les objectifs mêmes du DLI. La recherche met en évidence le rôle des facilitateurs comme vecteur de synergies entre acteurs. Le rôle de tiers animateur et inter-médiateur est une fonction importante du dispositif en matière de formation et de traduction, deux fonctions indispensables à l'utilisation et l'appropriation de la méthode et des outils par les acteurs impliqués.

Les outils ne mesurent pas l'impact des actions DLI, mais permettent de cerner les changements initiés aux niveaux individuels, collectifs et territoriaux, et donc leurs effets :

- changements dans la gouvernance locale;
- amélioration du niveau de participation individuelle des personnes en situation de handicap, et de participation collective des OPH, aux prises de décisions qui les concernent;
- amélioration du niveau d'intégration individuelle des personnes en situation de handicap et d'intégration collective via les OPH, dans les projets de territoire et les projets locaux;
- changements dans l'accessibilité du territoire;
- amélioration du niveau d'intégration sociale;
- changements dans l'accès aux services publics;
- changements dans les rôles sociaux;
- changements dans la posture sociétale de pratiques inclusives.

L'exercice de mesure est un exercice d'évaluation. Evaluer, c'est porter un jugement, mais, comme dans toute démarche, la posture et l'objectif sont essentiels. Que souhaite-t-on faire? : comparer des actions ou des situations, ou accompagner le changement? Il n'existe pas d'objectivité absolue dans une évaluation, car elle construit une réalité. Il est donc important de prendre en compte qui porte le jugement: qui veut évaluer? Pourquoi? Quoi? Qui évalue? Comment? Mettre en place une méthodologie de mesure des effets des démarches DLI sur la participation individuelle et collective des personnes en situation de handicap, nécessite d'aller au-delà de la mise au point d'outils et de s'engager vers la mise au point d'un processus de mesure. Il est aussi indispensable de constituer une référence 0 pour mieux mesurer et caractériser les évolutions des situations, et de renforcer les capacités des OPH en matière de suivi-évaluation.

La représentativité des populations à travers la constitution d'un échantillonnage représentatif, dimension apparue importante pour certains acteurs de terrain, se heurte à deux difficultés : la diversité de définitions du handicap et de sa mesure, et la faiblesse des données existantes pour caractériser la population donnée. Dans ce contexte, il est sans doute préférable de chercher à obtenir plutôt une représentation de tous au lieu d'une représentativité statistique, en assurant que tous les types d'incapacités sont représentés ainsi qu'un équilibre de genre garanti dans la démarche évaluative. Il s'agit davantage de s'assurer que les personnes visées par l'action soient bien représentées lors de l'évaluation, plutôt que de chercher à assurer une représentativité statistique.

Les outils travaillent à partir de la subjectivité (mesure « perçue »), et peuvent permettre de conduire un travail sur la mesure de la perception (sentiment de...). L'évaluation pourrait servir :

- A faire sortir le point de vue des personnes concernées;
- A faciliter le compte rendu sur les effets d'un projet, par l'organisation qui le coordonne;
- A aider les acteurs locaux à évaluer les avancées et les besoins dans le cadre d'actions.

Le travail peut se faire à partir de démarches de gouvernance locale, de mise en miroir des résultats de mesure externe issus des outils utilisés par les collectivités territoriales, et des résultats de mesure interne issus des outils proposés par cette recherche.

La mise au point d'un processus de mesure appelle plusieurs conditions :

- L'identification des différentes modalités selon lesquelles les acteurs peuvent utiliser ces outils, et sur les modes d'analyse et de dialogue.
- Le développement d'une posture de respect et de confiance dans la fonction d'accompagnement des dynamiques DLI que peuvent jouer des acteurs-relais. Leur légitimité est aussi à construire pour garantir une collaboration adéquate avec les OPH.
- La formation des acteurs locaux sur le PPH et le DLI.
- La prise en compte du temps, à la fois nécessaire au processus d'organisation et de travail au niveau local, et le temps d'appropriation de l'aspect systémique pour co-construire la connaissance issue de la recherche, identifier les points d'avancées, les limites et les opportunités de prolongement.

La démarche de s'associer à des instituts de recherche a permis de confirmer la valeur des acteurs de la société civile en tant que producteurs de connaissance par le biais de la capitalisation d'expériences, et de saisir toute l'importance d'une démarche de recherche co-construite pour accompagner le travail de participation sociale des OPH.

La mesure des effets des démarches de DLI demande de qualifier la participation et ses effets, surtout à partir de la définition d'indicateurs propres à chaque acteur en matière de capital politique et de rapport subjectif au pouvoir, mais aussi à partir des traductions administratives et juridiques issues de la participation aux décisions politiques, et des effets produits sur la vie des personnes.

La mesure des effets des démarches de DLI pose une question importante : comment opérationnaliser la CDPH dans des contextes différents? Quels domaines de changement privilégier? Mettre au point un processus de mesure ne peut se faire sans travailler plus largement à la construction d'une société inclusive. En effet, le PPH bouscule les visions classiques sur le handicap et les personnes qui vivent des situations de handicap; il introduit une rupture radicale dans les modes de penser et de faire sur la question. De ce fait, la question de la diffusion du changement de paradigme et de sa vulgarisation est un des piliers de la mise en place d'un processus de mesure. Travailler à l'international permet à la fois de renforcer la motivation des OPH et de renforcer leurs actions aux yeux des autorités publiques.

Conclusion

D'entrée de jeu, l'exercice visait l'expérimentation in situ de divers outils de mesure afin de cerner de plus près les effets étudiés; l'objectif n'était pas tant de comparer les effets d'une action locale précise entre deux moments donnés de l'action, mais d'expérimenter ces outils, d'apprécier leur caractère d'applicabilité, d'utilisabilité et de complémentarité, leurs capacités à établir des portraits significatifs

tantôt des territoires et de la gouvernance, tantôt de la qualité de participation sociale individuelle et collective des PSH. La collecte de données a été réalisée en lien avec une expérience locale identifiée par les acteurs locaux, qui concerne l'amélioration de l'accessibilité physique incluant les déplacements. Bien la dimension du genre fasse partie de la démarche méthodologique, celle-ci n'est pas du tout ressortie lors de la réalisation des exercices de caractérisation territoriale et de la gouvernance. Les résultats obtenus à partir de la MHAVIE ont permis d'en dégager certaines différences en termes de participation sociale entre les hommes et les femmes.

Au regard des outils, l'analyse des résultats révèle le fait que les outils sont complémentaires : certains sont plus objectifs, incluant des références plus ou moins acceptées par rapport à une collectivité; ils peuvent permettre de construire des constats. D'autres sont plus subjectifs, qui donnent à voir des perceptions, perceptions qui peuvent être confrontées aux constats. Les outils peuvent permettre de conduire un travail sur la mesure de la perception (sentiment de...) et mettre en miroir des résultats de mesure externe : les collectivités territoriales disposent et utilisent elles-mêmes des outils pour mesurer l'évolution de l'accessibilité; il est possible de les utiliser en miroir pour voir si l'impression des personnes en situation de handicap est en décalage ou non par rapport au discours officiel des collectivités. Les outils permettent également de comparer la situation des personnes en situation de handicap avec celles d'autres groupes de population et dans d'autres contextes de vie. Il s'agit d'une dimension essentielle afin de saisir la diversité des situations qui caractérisent ces réalités marquées par diverses formes de discrimination qui sont tantôt liées au genre, tantôt au handicap ou à l'âge. D'où l'importance d'utiliser aussi les différents traités internationaux dans l'analyse de ces situations d'exclusion et de discrimination des personnes qui vivent des situations de handicap.

Les expérimentations ouvrent enfin une porte sur la place de la mesure comme outil d'accompagnement du changement, qui s'avère nécessaire pour accompagner le travail de participation sociale des OPH réalisé dans le cadre des instances de participation territoriale. Leur utilisation a soulevé aussi certaines interrogations et suggestions quant à l'adaptabilité au contexte culturel lié à la participation citoyenne. Certaines adaptations doivent en effet être réalisées afin de tenir compte du contexte notamment en lien avec la formulation de questions et d'exemples qui soient plus appropriés. Cet exercice peut se faire selon des orientations et des balises que nous avons précisées dans le **fascicule 3**.

A destination des milieux académiques : la recherche fournit une première réflexion sur les dimensions individuelle et collective de la participation des personnes handicapées au niveau local. Elle ouvre des pistes pour approfondir les résultats et qualifier plus précisément les rapports entre la participation individuelle et collective, par exemple en analysant comment l'action collective des OPH peut contribuer à renforcer la participation sociale des individus, et comment la réalisation du rôle social de « citoyen » enrichit l'un l'autre l'action collective en faveur de plus de participation des personnes en situation de handicap.

A destination des OPH : les outils proposés et leur application participative peuvent être utilisés conjointement ou séparément par des associations soucieuses de mieux appréhender les différentes dimensions de la participation sur leur territoire. En particulier, l'IPS propose une réflexion collective de la capacité d'influence d'un mouvement social dont il est possible de mesurer l'évolution dans le temps, afin de réorienter l'action, de démontrer sa pertinence vis-à-vis des personnes représentées, etc.

A destination des ONG et agences impliquées dans des démarches de développement communautaire inclusif : Les résultats de cette recherche pourront notamment susciter un intérêt auprès des acteurs engagés dans des démarches de promotion d'un DLI ou d'approches apparentées comme la réadaptation à

base communautaire (RBC) ou le développement inclusif à base communautaire (community-based inclusive development, CBID).

A destination des autorités locales : Ces résultats pourront servir d'inspiration et de guide pour les autorités locales pour se conformer aux exigences de participation individuelle et collective des personnes en situation de handicap aux projets de développement local en respect des principes de la CDPH et des politiques à visée inclusive. Les outils permettent de cerner les champs de changements initiés aux niveaux individuels, collectifs et territoriaux, et donc les domaines d'effets des démarches de développement local inclusif mises en place pour stimuler des dynamiques de changement social sur le territoire.