

Projet :

« Politiques Publiques locales Inclusives pour l'Accès
des Personnes en Situation de Handicap aux Droits
effectifs »

GUIDE

Mécanismes de suivi et d'évaluation des politiques publiques relatives aux personnes en situation du handicap

2016

Ce guide a été réalisé avec la contribution financière de l'Union Européenne dans le cadre du projet « Politiques publiques locales Inclusives pour l'accès des personnes en situation d'Handicap aux Droits effectifs a été réalisé avec l'aide financière de l'Union Européenne.

GUIDE

Mécanismes de suivi et d'évaluation des politiques publiques relatives aux personnes en situation du handicap

2^{ème} Tirage

Le contenu de ce guide relève de la seule responsabilité de l'Association Colombe Blanche pour les Droits des Personnes en Situation de Handicap au Maroc (ACB), du Réseau des Associations Œuvrant dans le Domaine de l'handicap au nord du Maroc (RAODH) et du Handicap International et ne peut en aucun cas être considéré comme reflétant la position de l'Union européenne.

L'ASSOCIATION COLOMBE BLANCHE

pour les Droits des Personnes en Situation de Handicap
au Maroc ».

L'UNION EUROPEENNE

PROJET : « Politiques Publiques locales Inclusives
pour l'Accès des Personnes en Situation de Handicap
aux Droits effectifs »

GUIDE : Mécanismes de suivi et d'évaluation
des politiques publiques relatives aux personnes
en situation du handicap

2^{ème} Tirage

2016

SOMMAIRE

Remerciements	6
Abréviations et sigles	7
Tableaux et graphiques	8

Introduction	9
--------------------	---

1. Le cadre général et spécifique de mise à disposition du guide :
2. Pourquoi ce guide ? Pour qui est-il destiné ?
3. Comment ce guide a-t-il été élaboré ?
4. Que contient le guide ?

Chapitre 1 : Qu'est ce que la situation du handicap ?	13
---	----

1 Les fondements du processus de production du handicap

- 1.1 Le Processus de Production du Handicap (PPH)
- 1.2. Les principes et les valeurs du Processus de Production
du Handicap (PPH)

Chapitre 2 : La personne en Situation de Handicap a des Droits.....	21
---	----

1. Les droits des personnes ayant un handicap à travers la Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées (CRDPH)
2. Constitutionnalisation des droits des personnes handicapées au Maroc
3. Loi Cadre 13- 97 relatives à la protection des droits des personnes handicapées et leur promotion

Chapitre 3 : Les OUTILS de diagnostic des situations problématiques et d'évaluation de l'impact des politiques publiques locales29

1. L'évaluation de l'impact des politiques publiques locales.
 - 2.1 Les « outils » pour évaluer la qualité de la participation sociale des PSH :
 - 2.2 Les « outils » d'évaluer la reconnaissance des OPH par les autorités publiques :
 - 2.1 Les « outils » pour évaluer la qualité de la participation sociale des PSH :
 - 2.1.1 La Mesure des Habitudes de Vie (MHAVIE)
 - 2.1.2 La Mesure de la Qualité de l'Environnement (MQE) :
 - a/ les facteurs environnementaux
 - b/ la mesure de la qualité de l'environnement (MQE)

Chapitre 4 : Comment rédiger un rapport de références ?67

1. Définition des concepts, approches et identification de la situation problématique :
2. La démarche méthodologique suivie
3. Les résultats : éléments de base de l'argumentation
4. L'analyse des résultats : besoins, priorités e mesures

Chapitre 5 : Identification des interlocuteurs au niveau des autorités publiques locales en fonction des situations – problématiques.....73

1. Définition du concept interlocuteurs
2. Objectifs de l'identification des interlocuteurs :
3. Catégories d'interlocuteurs :

4. Rôles des interlocuteurs :
5. L'adhésion et implication de chaque interlocuteur :
6. Principaux rôles des acteurs dans les situations – problématiques
7. Modèle d'identification des interlocuteurs en fonction des situations problématiques :
8. Etude de cas : exemple du transport public

Chapitre 6 : Comment gérer la concertation avec les autorités publiques ?.....81

1. Participation citoyenne :
2. Processus d'élaboration du plan d'action local relatif au handicap
 - 2.1. Mise en place d'un groupe de travail
 - 2.2. Sensibilisation des membres du groupe de travail
 - 2.3. Identification des principaux obstacles à la participation
 - 2.4. Les résultats de l'utilisation des outils MHAVIE et MQE
 - 2.5. Analyse des besoins
 - 2.6. Convaincre les décideurs locaux
 - 2.7. Elaboration d'un plan d'action local relatif au handicap :
 - 2.8. Définition du processus de suivi des interventions et des modalités d'évaluation de l'impact des interventions

Conclusion.....89

Glossaire.....97

Bibliographie & ressources documentaires.....94

المراجع بالعربية / المراجع بالهوامش.....95

Annexe : exemple d'un rapport PPH.....102

Remerciements :

J'ai l'honneur de présenter mes grands remerciements et d'exprimer ma reconnaissance, ainsi que ceux de l'ensemble des membres du

Conseil d'administration de « **l'Association Colombe Blanche pour les Droits des Personnes en Situation de Handicap au Maroc** », de son équipe administrative et de ses partenaires dans le projet « **Politiques publiques locales Inclusives pour l'accès des personnes en situation d'Handicap aux Droits effectifs** », à l'expert international, Monsieur **Pierre CASTRLLEIN**, pour les efforts qu'il a généreusement fourni pour une meilleure élaboration de ce guide et pour sa supervision minutieuse.

Nos remerciements et notre gratitude vont également aux consultants nationaux, **Mohamed EL BAKKALI et Abdelmalek ASRIH** pour leur précieuse contribution à la préparation de certains de ses chapitres.

Nos remerciements vont, finalement, à tous ceux et celles qui ont contribué d'une manière ou d'une autre à sa réalisation, notamment le groupe des personnes ressources constitué dans le cadre du dit projet.

M. AHMED AIDANI

Président de l'Association Colombe Blanche
pour les Droits des Personnes en Situation de Handicap au Maroc

Abréviations et sigles :

ACB	Association Colombe Blanche pour les Droits des Personnes en Situation de Handicap au Maroc
CRDPH	Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées
HI	Handicap International
IPS	Indice de participation socio-politique
MHAVIE	Mesure des Habitudes de Vie
MDH	Modèle de Développement Humain
ONU	Organisation des Nations Unies
OPH	Organisations de Personnes Handicapées
PPH	Processus de Production du Handicap
RIPPH	Réseau International de Production du Handicap
PPH	Processus de Production du Handicap
PSH	Personnes en situations de handicap
RAODH	Réseau d'Associations Œuvrant dans le Domaine de l'handicap au nord du Maroc
PPLI	Projet Politiques Publiques Locales Inclusives pour l'accès des personnes en situation d'Handicap aux Droits effectifs
UE	Union Européenne

Tableaux et graphiques

Tableau 6 : Catégories d'habitudes de vie	28
Tableau 7 : Définitions des niveaux de réalisation des habitudes de vie.....	30
Tableau 8 : Définitions des types d'aides requis pour la réalisation des habitudes de vie.....	31
Tableau 9 : Description de l'échelle de réalisation des habitudes de vie	31
Tableau 9 : Exemple d'application sur huit (8) habitudes de vie.....	33
Tableau 10 : Exemple d'application sur huit (8) habitudes de vie.....	33
Tableau 11 : Analyse comparative de l'impact d'un programme.....	33
Tableau 12 : L'outil d'identification et d'analyse des acteurs ou interlocuteurs.....	58
Tableau 13 Grille de répartition des interlocuteurs	57
Graphique 10 : Analyse comparative de l'impact d'un programme.....	33
Graphique 12 : Evolution de la participation sociale de 94 personnes handicapées de plus de 60	34
Figure 1 : modèle de développement humain (MDH).....	13
Figure 2 : le Processus de Production du Handicap (1998).....	13
Figure 3 : les politiques publiques intersectorielles.....	24
Figure 4 : la concertation entre les acteurs locaux.....	25
Figure 5 : niveaux de participation des OPH aux politiques publiques.....	26
Figure 6 : Intérêt et pouvoir des parties prenantes.....	59

Introduction

Le cadre général et spécifique de mise à disponibilité du guide :

L'évolution des concepts et des approches du handicap, notamment après l'adoption par les Nations Unies de la Convention internationale pour les droits des personnes handicapées et l'interaction positive et accrue des organisations de la société civile internationale, régionale et nationale avec ses dispositions favorisant la promotion d'un cadre normatif international des droits de l'homme des personnes handicapées et la protection de ces droits, a incité les Etats parties à élaborer des politiques publiques inclusives tant aux niveaux local que national.

Le Maroc a opté d'aller de l'avant, après la ratification de la Convention internationale en 2009 et après l'adoption de la Constitution du 1^{er} Juillet 2011, en vue de favoriser les conditions de développement d'une politique publique intégrée pour la promotion des droits des personnes handicapées, et la promulgation de la loi cadre n ° 97-13 relative à la protection des droits des personnes handicapées et leur promotion. Cependant, la mise en œuvre des différentes composantes de cette politique et les dispositions de cette loi, exigent des outils conceptuels et pratiques qui doivent adosser les efforts des décideurs, des constructeurs des programmes et des projets, et de ceux qui veillent à leur mise en œuvre et de ceux qui en font le suivi – évaluation, que ce soit au niveau local, régional ou national. Les efforts de plaidoyer qui se sont également renforcés progressivement durant ces dernières années,

rend indispensable un appui conceptuel et méthodologique à même de renforcer et d'améliorer les compétences de plaider et d'argumentation, notamment des OPH, afin de mieux défendre la justice et l'équité à l'égard des personnes handicapées.

Face à cette situation, « ***l'Association Colombe Blanche pour les Droits des Personnes en Situation de Handicap au Maroc – ACB*** » prend conscience de l'intérêt à mettre au profit des acteurs de la société civile un guide méthodologique destiné à suivre et évaluer les politiques publiques dans le domaine du handicap.

Ce guide fait partie des composantes et des activités du projet : « ***Politiques publiques locales Inclusives pour l'accès des personnes en situation d'Handicap aux Droits effectifs*** », que l'association a entrepris depuis 2013 en partenariat avec « ***Réseau d'Associations Œuvrant dans le Domaine de l'handicap au nord du Maroc (RAODH)*** », et de ***l'Organisation « Handicap International – HI »***, financé par « ***l'Union Européenne*** ». Le projet vise à promouvoir les droits des personnes handicapées et la protection par le biais de plaider et du renforcement des capacités des acteurs locaux dans le domaine des politiques publiques et du handicap, de soutenir la participation citoyenne des personnes ayant un handicap, la production d'études et des outils de travail pour les aider et appuyer leurs efforts dans ce domaine, et d'encourager leur implication dans la construction des politiques publiques inclusives, selon évidemment la position et les domaines de compétences de chaque acteur.

Pourquoi ce guide ? Pour qui est-il destiné ?

Ce guide est destiné à fournir un cadre théorique et méthodologique de référence pour le suivi et évaluation des politiques publiques en relation avec les personnes handicapées. C'est un outil d'appui et d'aide destiné aux militants et les activistes des droits des personnes handicapées, et aux personnes ressources dudit projet, ainsi que le reste des acteurs intéressés par le suivi et évaluation des effets et impacts des politiques publiques tels que les Centres de Recherche, Chercheurs et Etudiants... Il peut être également utilisé par les cadres des administrations centrales et locales, et les acteurs politiques dans le dessein de mesurer l'impact de

leurs programmes et politiques sur la société (communauté) et sur les personnes handicapées.

Comment ce guide a-t-il été élaboré ?

Ce guide a été élaboré suivant une démarche participative et interactive, conduite par l'expert principal M. Pierre CASTELEIN¹ qui a été désigné pour animer et superviser la préparation du présent guide. Il a été lui-même chargé de l'encadrement de sessions de formation pratiques au profit des cadres du développement appartenant aux communes, agences de développement et services décentralisés au niveau régional, ainsi qu'aux pour les personnes ressources du projet PPLi sur « le suivi et l'évaluation des politiques publiques dans le domaine de la promotion des droits des personnes ayant un handicap ». Lors de cet atelier de formation, il a abordé l'évolution des concepts et des approches du handicap, présenté les démarches, les outils méthodologiques pour mesurer et suivre l'impact des politiques et des programmes sur les personnes handicapées. Cette session a constitué une opportunité précieuse pour mieux se rapprocher des groupes cibles de base et être en mesure d'identifier leurs besoins avec le maximum de précision.

Un autre atelier de réflexion et de planification a été également organisé. Encadré par M. Pierre CASTELLEIN, cet atelier qui a regroupé les membres du comité de pilotage a été consacré à la définition du contenu du guide (l'indexation), et la répartition des tâches et des rôles, et l'implication des consultants nationaux Mohamed EL BAKKALI² et Abdelmalek ASRIH³, pour contribuer à la préparation de certaines parties du Guide, notamment celles en relation avec le contexte marocain.

Que contient le guide ?

Ce guide se compose de six chapitres principaux qui abordent respectivement l'évolution des approches, les concepts de handicap et

¹ Spécialiste du PPH administrateur du Réseau International du Processus de Production du Handicap et Président de l'association de consultance GRAVIR (Belgique), Spécialiste du PPH membre de l'Association Internationale sur le PPH (Canada) et de l'association GRAVIR (Belgique).

² Consultant dans le domaine de la gouvernance, démocratie participative et développement local.

³ Spécialiste et Consultant dans le domaine du handicap et politiques publiques.

mettent en évidence la démarche théorique de la compréhension du processus de production du handicap en tant qu'entrée fondamentale pour les utilisateurs du guide. Il met en relief ensuite les droits des personnes handicapées vis-à-vis de leurs gouvernements. Le guide comprend également un chapitre spécifique relatif aux méthodes et outils de suivi et évaluation des politiques publiques. Il constitue, au fait, la partie la plus importante du guide.

Le reste des chapitres abordent successivement les modalités d'identification des interlocuteurs concernés et des intervenants sur les situations problématiques ou des violations (données), la façon de lancer des dynamiques de concertation sur les politiques publiques et leur impact sur la société et les personnes handicapées, les manières de surmonter les problèmes qui leur sont liés, ainsi que la démarche pour préparer un rapport de référence complet contenant leurs conclusions, en utilisant des outils théoriques de suivi et évaluation des politiques publiques contenus dans ce guide.

Chapitre 1 :

Qu'est ce que la situation du handicap ?

Au Maroc, nous utilisons couramment le terme de personne en « situation de handicap » pour désigner une personne handicapée qui présente des déficiences physiques, sensorielles ou intellectuelles.

Mais que signifie exactement ce concept de « **situation de handicap** » et quelle en est l'origine ?

Trop longtemps, le handicap été considéré uniquement comme étant un problème individuel de santé, évacuant par le fait même la responsabilité des acteurs sociaux de développer, organiser et dispenser des produits, des environnements et des services accessibles à l'ensemble de la population, y compris les personnes présentant des déficiences.

Le terme de « situation » désigne dans le langage courant « *l'ensemble des événements, des circonstances, des relations concrètes au milieu desquels se trouve quelqu'un* » (dictionnaire Larousse).

Par conséquent, la « situation de handicap » désigne qu'une personne ayant des incapacités vit une situation de limitation de ses activités quotidiennes ou de ses rôles sociaux en raison bien sûr de ses limitations fonctionnelles mais également en raison d'obstacles rencontrés dans son environnement. La responsabilité du handicap ne repose donc pas uniquement sur la personne mais également sur les acteurs sociaux et politiques qui sont responsables de chercher et de développer, en collaboration avec les personnes ayant des incapacités, les familles et les organismes de défense des droits, des solutions soutenant la participation sociale.

Lorsque des situations de handicap existent, cela veut dire que le milieu de vie des personnes ne leur permet pas de réaliser leurs habitudes de vie ou d'exercer leurs droits au même titre que les autres.

Le modèle de développement humain et le Processus de Production du Handicap (MDH), (versions 1998 & 2010) : à l'origine du concept de « situation de handicap » ⁽⁴⁾

1 Les fondements du processus de production du handicap

1.1 Le Processus de Production du Handicap (PPH) :

Le **Processus de Production du Handicap (PPH)** constitue une application du modèle anthropologique du développement humain (MDH), un modèle conceptuel applicable à toute personne.

Le MDH constate l'impossibilité des êtres humains à se développer en tant que « personne » sans interagir avec un environnement physique, social et culturel. Les êtres humains dépendent de cet écosystème pour devenir des « êtres sociaux » capables de développer leurs potentialités biologiques et fonctionnelles pour réaliser les actes de leur vie courante ainsi que leurs rôles sociaux et donner un sens à leur vie.

Urie Bronfenbrenner définit l'écologie du développement humain comme :

« L'étude scientifique des ajustements progressifs, mutuels se produisant tout au long de la vie entre un organisme humain en croissance et les environnements immédiats en changement dans lesquels il vit (...) »

⁴ Cette partie s'appuie sur le livre « La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap » Patrick Fougeyrollas (voir Bibliographie).

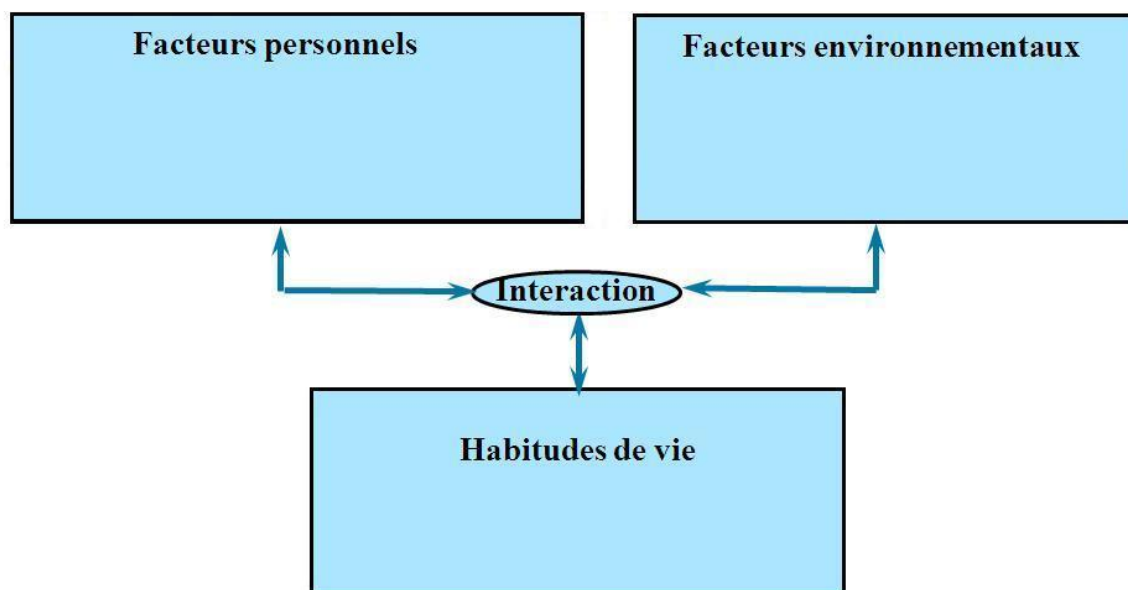


Figure 1 : modèle de développement humain (MDH)

Le MDH permet d'illustrer la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels (intrinsèques) et les facteurs environnementaux (extrinsèques) déterminant la performance de réalisation des habitudes de vie correspondant à l'âge, au sexe et à l'identité socioculturelle des personnes.

Le PPH constitue une variation du MDH en constatant un dysfonctionnement qui va générer un processus réduisant la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux. Le PPH repose sur l'hypothèse que le degré de difficulté, le type d'aide requis et le niveau de réalisation des habitudes de vie d'une personne ou d'une population indiqueront si elle expérimentera des situations de participation sociale ou des situations de handicap.

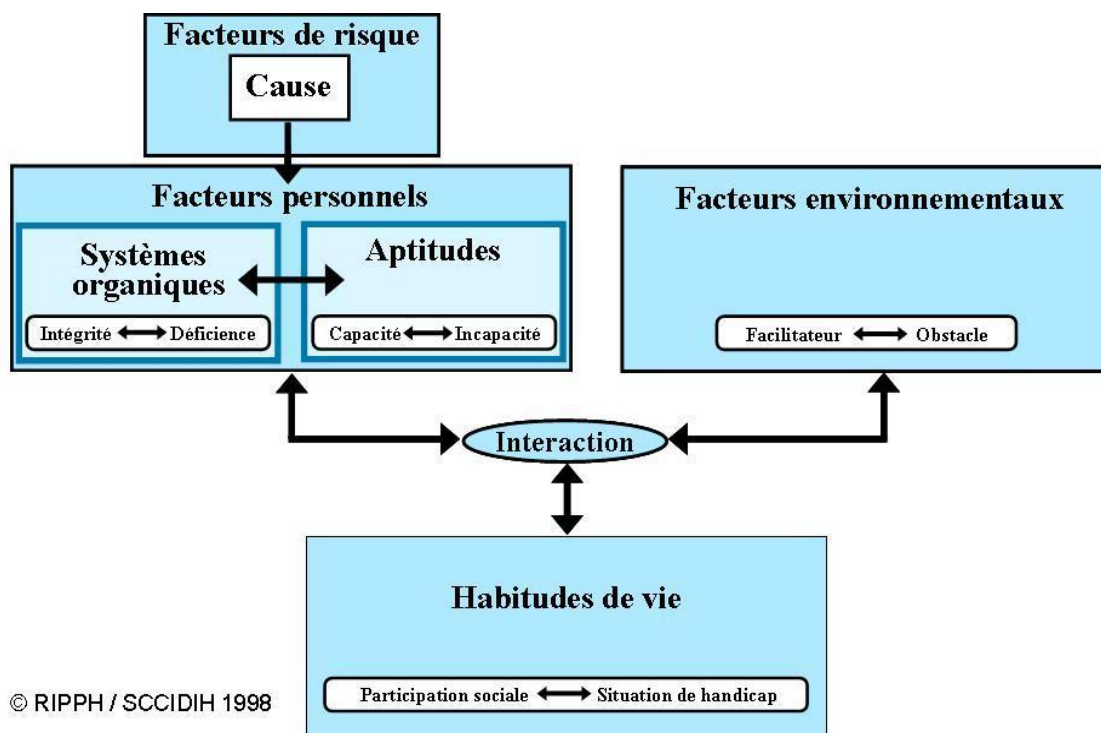


Figure 2 : le Processus de Production du Handicap (1998)

Le PPH accorde une grande importance aux facteurs environnementaux pour leur influence sur la qualité de la participation sociale d'une personne ou d'une population. Par exemple : *une personne ayant des difficultés à assurer son hygiène en prenant une douche (habitude de vie) peut être soutenue par le renforcement de ses aptitudes et la compensation de ses incapacités par la réadaptation (facteurs personnels), mais également par la réduction des obstacles dus, par exemple à une salle de bain dont les équipements sont inaccessibles ou dangereux, à l'absence d'aide humaine (facteurs environnementaux).* Elle peut également être accompagnée pour modifier son habitude de vie en adoptant un autre mode de gestion de son hygiène, pour autant que cette démarche soit réalisée dans le respect de son autonomie (du grec *autos*, soi-même, et *nomos*, loi, c'est-à-dire « fixer sa propre loi » décider, choisir, gérer sa dépendance...).

En 1998, l'intégration des facteurs environnementaux dans un modèle conceptuel et la reconnaissance du caractère situationnel de la notion de handicap sont considérées comme étant les plus grandes contributions théoriques du PPH.

Elles ont permis l'introduction du concept dynamique de « SITUATION DE HANDICAP ».

Cette notion centrale du PPH implique que les dimensions comprises dans les facteurs personnels, les facteurs environnementaux entretiennent des relations réciproques susceptibles d'apporter des changements majeurs sur la qualité de la participation sociale et de l'exercice des droits humains.

Le concept de « *situation de handicap* » correspond à « *la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).* »

Le concept de situation de handicap n'a de sens que si sa dimension dynamique est bien perçue en tant qu'interaction évolutive dans le temps entre les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Dans le présent, la personne vit des situations de handicap dont certaines disparaîtront notamment grâce aux interventions des professionnels de la santé, de l'éducation, du travail social, ... :

- Amélioration des capacités fonctionnelles
- Aménagement de l'environnement physique et social
- Accompagnement de la modification des modes de réalisation de certaines habitudes/rôles
- Etc...

Mais, bien au-delà du secteur médico-social, le concept de **Situation de Handicap** implique que l'ensemble des acteurs sociaux doivent saisir la nature de leurs responsabilités envers les personnes ayant des incapacités et leurs familles, ainsi que dans le développement d'une société inclusive.

Le modèle du **Processus de Production du Handicap** (PPH) soutient l'évaluation des modèles d'organisation des services et des programmes, ainsi que l'adoption de politiques sociales intersectorielles assurant

l'égalité des chances et l'exercice des droits de la personne pour les individus ayant des déficiences quelle qu'en soit l'origine.

Négliger l'influence du milieu de vie sur la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux a pour conséquence de présenter le handicap comme un problème individuel de santé, évacuant par le fait même la responsabilité des acteurs sociaux de développer, organiser et dispenser des produits, des environnements et des services inclusifs accessibles à l'ensemble de la population. Toutefois, la mise en place de facilitateurs et la réduction des obstacles environnementaux ne doivent pas masquer la diversité humaine qui nécessite la recherche et le développement de réponses individualisées et respectueuses des préférences de chacun.

1.2. Les principes et les valeurs du Processus de Production du Handicap (PPH) :

Le handicap ne doit plus être réduit à un problème individuel de santé, mais envisagé comme un enjeu de droits humains. En effet, la qualité de la participation sociale des personnes ayant des incapacités et de leurs familles est liée à la notion de droit à l'égalité avec les autres membres de la communauté.

Seule la mise en place d'une société inclusive, reposant sur la conception universelle des environnements, des produits et des services pourra assurer le droit à participer à la vie sociale à égalité avec les autres membres de la société.

Le PPH rejoint totalement le contenu et les valeurs de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) de l'Organisation des Nations Unies, ratifiée par le Maroc en date du 28 avril 2009.

Le PPH et la Convention valorisent en effet toutes deux :

- le respect, en toutes circonstances, de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres

choix, de la pleine participation et d'inclusion des personnes ayant des incapacités comme principes fondamentaux;

- l'importance des facteurs environnementaux dans la création des situations de handicap;
- la non-discrimination et l'accessibilité comme condition préalable de toute société inclusive;
- la responsabilité de l'ensemble des acteurs sociaux dans la réalisation de l'égalité des chances et de sociétés inclusives.

Le PPH et la Convention partagent une vision identique du handicap. La convention propose la définition suivante dans son article 1 :

« **Par personnes handicapées** on entend des 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 sociale** sur la base de l'égalité avec les autres. »

L'enquête Nationale sur la Prévalence du Handicap de 2014 se réfère directement à cette définition, admettant ainsi l'importance de l'environnement physique, social et politique sur la qualité de la participation sociale des personnes handicapées.

Par conséquent, la finalité des politiques publiques consiste à réduire les « situations de handicap » vécues par la majorité des personnes handicapées d'une collectivité. Les politiques doivent être intersectorielles afin de pouvoir agir sur les 3 dimensions qui génèrent les situations de handicap, à savoir :

- **La santé des personnes**
- **Les obstacles sociaux et physiques de l'environnement :** l'accessibilité urbaine, l'accessibilité des transports, l'accessibilité des lieux publics, les réglementations, l'accès aux services, ...
- **Les situations de discrimination au niveau de la participation sociale :** accès à l'éducation, au travail, aux loisirs, à un logement de son choix, à une vie autonome, ...

Cette approche intersectorielle se traduit par le concept de **handistreaming** qui peut être défini comme la prise en compte du handicap *dans toutes les politiques* des pouvoirs publics d'une ville, d'une région, d'un Etat: *la santé, l'éducation, l'emploi, les transports, la culture, les sports, le logement, la fonction publique, la justice, ...*

Chapitre 2 :

La personne en Situation de Handicap a des Droits

L'évolution des concepts et des approches du handicap a contribué, de manière profonde, à remettre en cause les perceptions vis-à-vis des personnes ayant un handicap et promouvoir des attitudes positives à

leur égard. En dépit du fait de considéré le handicap comme une question des droits de l'homme, il n'a pas été tranché que lors de l'adoption des Nations Unies de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, le 13 Décembre 2006. Ce fait a incité les États membres à s'engager à la mise en œuvre effective des droits des personnes handicapées dans les déclarations et conventions sur les droits de l'homme en général et en particulier dans la Convention internationale précitée. En conséquence, ces personnes sont devenues des ayant des droits et libertés face à leur Etats et gouvernements, et en tant que citoyens à part entière.

Au Maroc, la maturation des éléments de base constituant l'approche sociale fondée sur les droits de l'homme et le renforcement de la culture des droits des personnes en situation du handicap ne se sont rendus possible qu'au cours des deux dernières décennies grâce aux efforts consentis par la société civile et en position d'avant-garde des personnes ayant un handicap et leurs familles.

Avec l'adoption de la Constitution du 1^{er} Juillet 2011, la citoyenneté de ceux-ci s'est consacrée et s'est traduite relativement dans la loi - cadre n° 97-13 promulguée au cours du mois de mai 2016.

1. Les droits des personnes ayant un handicap à travers la Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées (CRDPH) :

Globalement, les droits des personnes handicapées font partie intégrante des droits de l'homme malgré le manque d'explicitation dans les conventions internationale des droits de l'homme. Il s'agit des droits économiques, sociaux, culturels et des droits civiques et politiques et du droit au développement, à un environnement sain et pacifique.

En effet, la Convention internationale a réaffirmé ces droits dans leur intégralité et les a enrichis de manière à paraître de manière explicite aux yeux des ayant droits et aux responsables de leur mise en œuvre et application. La convention a donné un esprit et une cohérence à ces droits par l'adoption d'une définition plus claire des personnes handicapées, reflétant principalement le modèle social du handicap,

comme on peut le constater dans le premier chapitre de ce guide. Elle a assuré l'intégration des deux éléments du déficit dans le sens médical et fonctionnel et les interactions avec les diverses barrières de l'environnement, en plus d'adoption d'un dispositif conceptuel clair tels que des facilités raisonnables, discrimination fondée sur le handicap, la communication, la conception d'ensemble... Elle a également mis l'accent sur les droits des personnes handicapées au respect de leur dignité inhérente à leur autonomie, liberté d'auto-terminer leur propre destin, pleine participation sociale et respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées, égalité des chances, accessibilités, égalité entre les sexes et respect des capacités développées chez les enfants...

Ces droits peuvent être mis en œuvre comme suit:

- Les personnes handicapées ont le droit d'acquérir les compétences pratiques et sociales nécessaires de façon à faciliter leur pleine et égale participation au système d'enseignement et à la vie de la communauté.
- Le droit à bénéficier, sur la base de l'égalité avec les autres, de conditions de travail justes et favorables, y compris l'égalité des chances et l'égalité de rémunération à travail égal, la sécurité et l'hygiène sur les lieux de travail, la protection contre le harcèlement et des procédures de règlement des griefs ;
- Le droit des personnes handicapées à un niveau de vie adéquat pour elles-mêmes et pour leur famille, notamment une alimentation, un habillement et un logement adéquats, et à une amélioration constante de leurs conditions de vie
- Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ;
- Autonomie de vie et inclusion dans la société ;
- Il est reconnu à toutes les personnes handicapées, à partir de l'âge légal, le droit de se marier et de fonder une famille sur la base du libre et plein consentement des futurs époux ;
- Jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. Ils prennent toutes les mesures appropriées pour

leur assurer l'accès à des services de santé qui prennent en compte les sexo-spécificités (l'approche genre) , y compris des services de réadaptation;

- La protection sociale et la jouissance de ce droit sans discrimination fondée sur le handicap et prennent des mesures appropriées pour protéger et promouvoir l'exercice de ce droit... ;
- Aucune personne handicapée, quel que soit son lieu de résidence ou son milieu de vie, ne sera l'objet d'immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance ou autres types de communication ni d'atteintes illégales à son honneur et à sa réputation ;
- Conserver le maximum d'autonomie, de réaliser pleinement leur potentiel physique, mental, social et professionnel, et de parvenir à la pleine intégration et à la pleine participation à tous les aspects de la vie;
- Assurer la mobilité personnelle des personnes handicapées, dans la plus grande autonomie possible ;
- La liberté d'expression, d'opinion et d'accès à l'information ;
- La participation aux organisations non gouvernementales et associations qui s'intéressent à la vie publique et politique du pays, et de la participation aux activités et à l'administration des partis politiques;
- La constitution d'organisations de personnes handicapées pour les représenter aux niveaux international, national, régional et local et de l'adhésion à ces organisations
- Les personnes handicapées puissent effectivement et pleinement participer à la vie politique et à la vie publique sur la base de l'égalité avec les autres, que ce soit directement ou par l'intermédiaire de représentants librement choisis, notamment qu'elles aient le droit et la possibilité de voter et d'être élues,
- Se présenter aux élections et d'exercer effectivement un mandat électif ainsi que d'exercer toutes fonctions publiques à tous les niveaux de l'État,
- Participation à la vie culturelle et récréative, aux loisirs et aux sports
- Droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance

- Droit de ne pas être soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants
- Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.
- Les États Parties s'engagent à garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées sans discrimination d'aucune sorte fondée sur le handicap.
- Prendre toutes mesures appropriées, y compris des mesures législatives, pour modifier, abroger ou abolir les lois, règlements, coutumes et pratiques qui sont source de discrimination envers les personnes handicapées ;
- Prendre en compte la protection et la promotion des droits de l'homme des personnes handicapées dans toutes les politiques et dans tous les programmes ;
- S'abstenir de tout acte et de toute pratique incompatible avec la présente Convention et veiller à ce que les pouvoirs publics et les institutions agissent conformément à la présente Convention ;
- Prendre toutes mesures appropriées pour éliminer la discrimination fondée sur le handicap pratiquée par toute personne, organisation ou entreprise privée ;
- Entreprendre ou encourager la recherche et le développement de biens, services, équipements et installations de conception universelle,... pour répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées,
- Fournir aux personnes handicapées des informations accessibles
- Dans le cas des droits économiques, sociaux et culturels, chaque État Partie s'engage à agir, au maximum des ressources dont il dispose et, s'il y a lieu, dans le cadre de la coopération internationale, en vue d'assurer progressivement le plein exercice de ces droits, sans préjudice des obligations énoncées dans la présente Convention qui sont d'application immédiate en vertu du droit international.
- Dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques adoptées aux fins de l'application de la présente Convention, ainsi que dans l'adoption de toute décision sur des questions relatives aux personnes handicapées, les États Parties consultent

étroitement et font activement participer ces personnes, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent.

- La Convention consacre des dispositions particulières à deux catégories de personnes handicapées particulièrement vulnérables à la discrimination et à la violation de leurs droits: les femmes et les enfants handicapés.

Une lecture de la Convention permet de mieux comprendre les responsabilités qu'ont les États de prévenir la discrimination et de promouvoir l'égalité des femmes handicapées.

2. Constitutionnalisation des droits des personnes handicapées au Maroc :

Le Cadre juridique et constitutionnel des droits humains des personnes handicapées a été renforcé à travers la stipulation de la constitution du 1^{er} Juillet 2011 d'interdire toutes les formes de discrimination fondées sur des motifs de handicap, et l'insertion de cette disposition dans le préambule de la Constitution⁵ considéré comme faisant partie intégrante de celui-ci et ayant la même valeur constitutionnelle des dispositions contenues dans le reste des articles⁶. Cette disposition est considéré d'une importante majeure parce qu'il s'appliquerait à toutes les pratiques et politiques publiques formulées par l'Etat. Elle requiert également l'adaptation et la conformité de l'ensemble des textes juridiques de degré inférieur à la constitution, sous peine de remettre leur constitutionnalité en cause.

Ce principe constitutionnel de l'interdiction de la discrimination sur la base du handicap constitue l'esprit de tous les contenus de la Constitution, applicables à l'ensemble des citoyennes et citoyens sans

⁵ Le préambule de la constitution fait partie intégrante de la présente Constitution

⁶ Dernier paragraphe du Préambule de la constitution qui stipule : « Accorder aux conventions internationales dûment ratifiées par lui, dans le cadre des dispositions de la Constitution et des lois du Royaume, dans le respect de son identité nationale immuable, et dès la publication de ces conventions, la primauté sur le droit interne du pays, et harmoniser en conséquence les dispositions pertinentes de sa législation nationale ».

discrimination, y compris les personnes ayant un handicap. Dès lors, les droits constitutionnels des personnes handicapées ne peuvent se restreindre uniquement à ce principe, mais il comprend tous les droits individuels et collectifs et libertés énoncés dans la Constitution du 1^{er} juillet 2011 à savoir, entre autres : l'enseignement, la santé, l'éducation, la participation citoyenne, l'accès à l'information, la liberté d'expression et d'opinion, la protection contre la torture et les pratiques humiliantes, la création d'associations, la grève... etc.

Le troisième alinéa de l'article 34⁷ de la Constitution stipule que les pouvoirs publics développent et mettent en œuvre des politiques destinées aux personnes handicapées et prévoit la promotion de la participation sociale et de faciliter la jouissance des droits et libertés reconnus pour tous.

Ainsi, tous les pouvoirs publics et élus sont concernés tant au niveau national que régional et local, par l'élaboration de programmes et de projets axés sur les personnes handicapées, de leur mise en œuvre et évaluation. Ils doivent prendre toutes les mesures et actions visant à permettre aux personnes handicapées le plein accès à leurs droits et libertés.

3. Loi Cadre 13- 97 relative à la protection des droits des personnes handicapées et leur promotion:

Après un long processus de plaidoyer et des tentatives du gouvernement de réviser le cadre juridique concernant les personnes handicapées, une loi- cadre n ° 97-13 relative à la promotion et la protection des droits des personnes ayant un handicap a été promulguée et publiée dans le Bulletin Officiel n° 6466, le 19 mai 2016. Cette loi a mis l'accent sur un ensemble de droits tels que l'éducation, la santé, la formation et la protection sociale, la participation politique et les accessibilités. Elle a

⁷ Article 34 de la constitution du 1^{er} Juillet 2011 « Les pouvoirs publics élaborent et mettent en Œuvre des politiques destinées aux personnes et aux catégories à besoins spécifiques. A cet effet, ils veillent notamment à :

- Traiter et prévenir la vulnérabilité de certaines catégories de femmes et de mères, des enfants et des personnes âgées,
- Réhabiliter et intégrer dans la vie sociale et civile les handicapés physiques sensorimoteurs et mentaux et faciliter leur jouissance des droits et libertés reconnus à tous.

également fixé les objectifs de la politique publique dans le domaine du handicap comme suit:

- Assurer la protection effective des droits et libertés des personnes en situation du handicap et leur promotion.
- Réhabilitation, qualification et requalification des personnes en situation du handicap.
- Faciliter leur intégration sociale et leur participation dans tous les domaines de la vie, de manière normale, et sur un pied d'égalité avec les autres personnes, sans discrimination.
- Elle a souligné également l'importance de la contribution des collectivités territoriales et les institutions publiques dans la réalisation de ces objectifs.
- Cette loi prévoit la création d'un Comité Interministériel pour veiller à l'élaboration de stratégies et de programmes gouvernementaux dans le domaine du handicap et à la préparation d'un rapport annuel sur la situation des personnes en situation du handicap. Elle préconise également de mettre en place une base de données et d'études sur le handicap, et des comités régionales de scolarisation ainsi que de créer un système de soutien social.
- En plus des mécanismes cités, la loi définit également huit (8) d'indicateurs pour mesurer la mise en œuvre de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées.

Chapitre 3 :

Les OUTILS de diagnostic des situations problématiques et d'évaluation de l'impact des politiques publiques locales

1. L'évaluation de l'impact des politiques publiques locales.

L'utilisation du concept de « situation de handicap » pour désigner les personnes ayant des incapacités, implique que les autorités publiques doivent développer des politiques intersectorielles ayant pour finalité de permettre aux personnes en situations de handicap d'exercer leur droit à participer à la vie sociale à égalité avec les autres membres de la communauté.

Ces politiques doivent prendre en compte trois dimensions :

1. LA PERSONNE : améliorer l'accès aux services de santé, aux services de réadaptation, ...
2. L'ENVIRONNEMENT : améliorer l'accessibilité physique des bâtiments, améliorer la qualité de l'accès aux services,...
3. LA PARTICIPATION SOCIALE : développer des dispositifs permettant l'accès à l'emploi, à l'éducation, aux loisirs, à une vie autonome, ...



Figure 3 : les politiques publiques intersectorielles

Les politiques publiques exigent une concertation avec l'ensemble des acteurs locaux :

- Les autorités locales, régionales, nationales doivent :

- o Adopter des dispositions légales permettant aux personnes en situations de handicap (PSH) d'exercer leurs droits et d'accéder aux services et prestations à égalité avec les autres membres de la collectivité.
 - o Réguler les prestations proposées par les acteurs du développement local afin que ces prestations puissent prendre en compte les besoins des PSH.
 - o Se concerter avec les différents acteurs sociaux⁸.
- La société civile : les Organisations de Personnes Handicapées (OPH), les médias, ... doivent :
 - o Identifier les situations de discrimination dont sont victimes les PSH qu'elles représentent et adresser aux autorités publiques des plaidoyers afin d'obtenir une modification des dispositions légales pour réduire les situations de discrimination.
 - o Utiliser les prestations développées au niveau local mais également dialoguer avec les acteurs du développement local pour obtenir une meilleure prise en compte des besoins des PSH.
 - o Participer à l'élaboration des politiques publiques, leur mise en œuvre, leur suivi et leur évaluation⁹.
- Les prestataires qui assurent le développement local doivent :
 - o Assurer les prestations et les services qui relèvent de leur compétence en permettant que les PSH puissent y accéder.
 - o Proposer aux autorités publiques de nouvelles prestations / services susceptibles de prendre en compte les besoins des

⁸ Voir l'article 13 de la constitution de 2011.

⁹ L'article 12 de la constitution prévoit que les associations qui s'intéressent à la chose publique et les ONG participent à l'élaboration des politiques publiques et à leurs mises en œuvre.

PSH

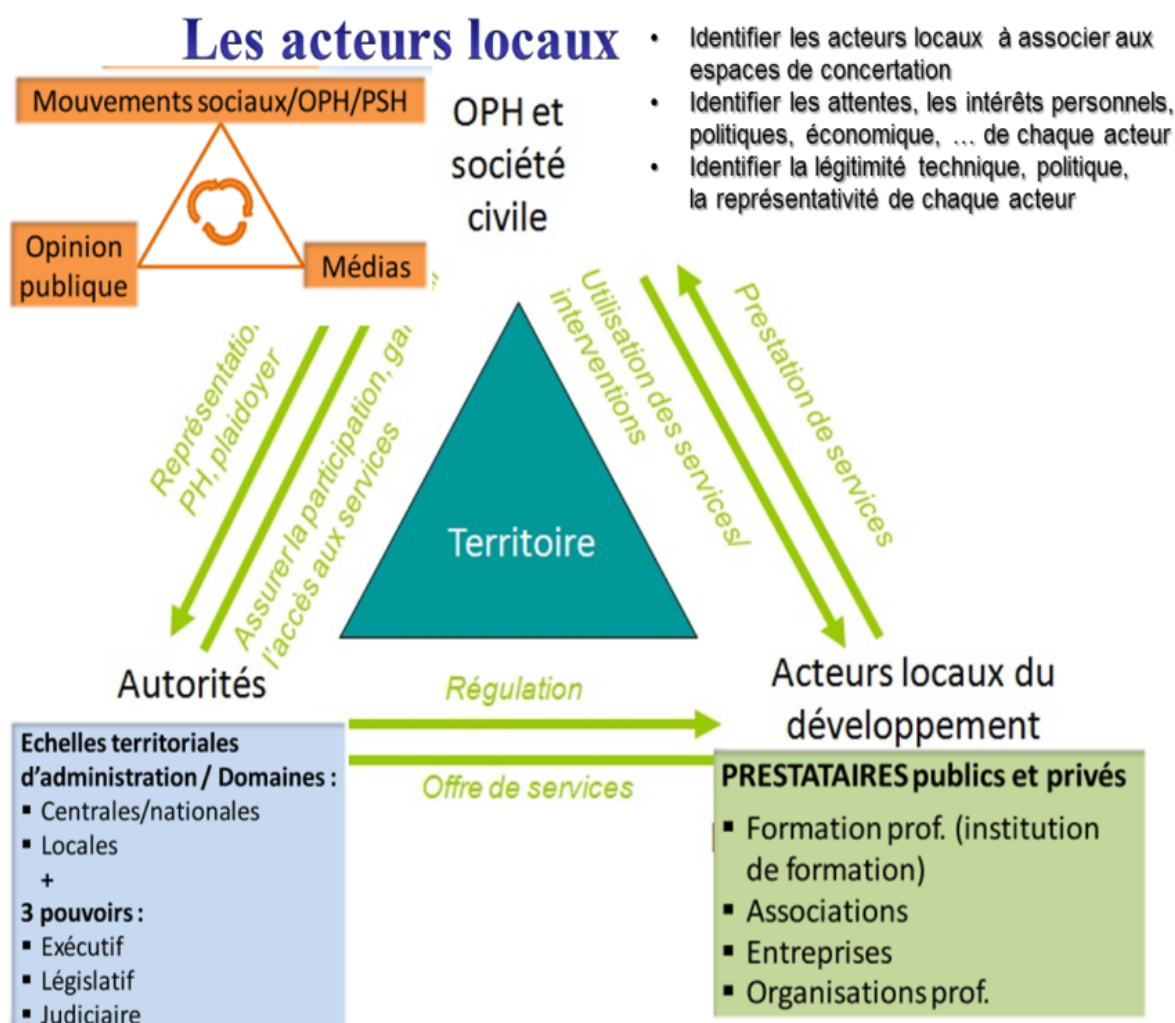


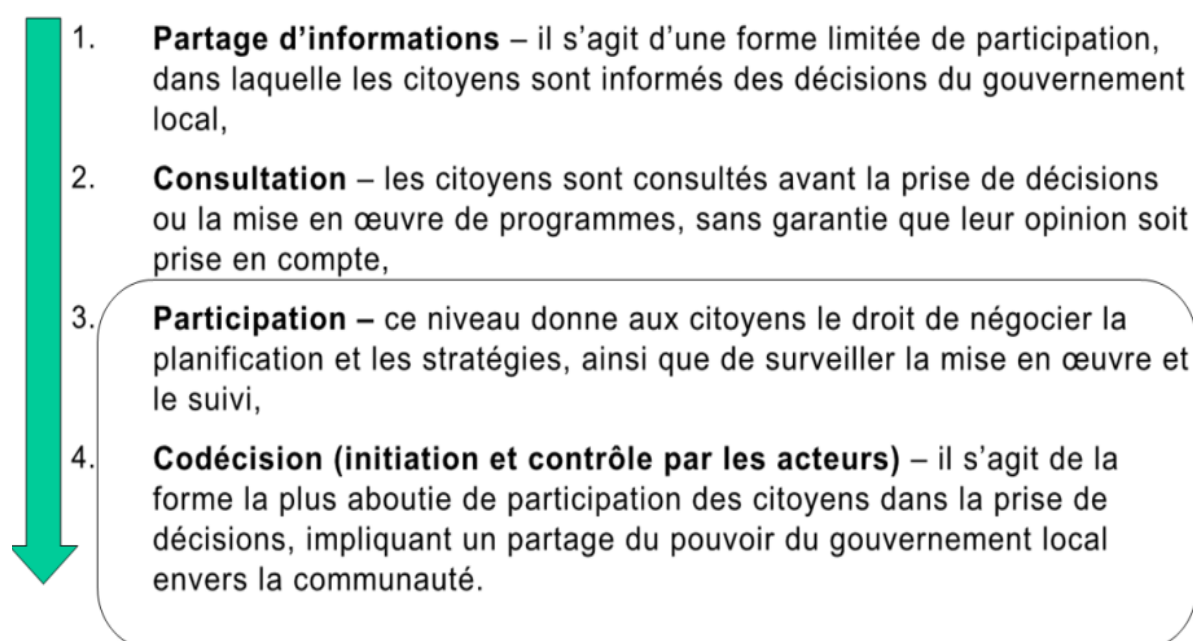
Figure 4 : la concertation entre les acteurs locaux.

Le développement local devient inclusif s'il est réalisé en :

- Réunissant des représentants de la ville (personnes élues et fonctionnaires), des associations de personnes handicapées et des professionnels de l'urbanisme, les prestataires de services privés et publics, les professionnels du secteur médico-social pour identifier les obstacles rencontrés par les personnes handicapées et envisager les solutions
- Sensibilisant les acteurs du milieu local à la prise en compte du handicap

- Intervenant régulièrement pour l'amélioration de l'accessibilité architecturale et urbanistique...

Encore faut-il que les OPH puissent être réellement associées au développement des politiques publiques locales au-delà d'une simple phase de consultation sans accès ni à la planification des projets, ni aux décisions permettant de contrôler la mise en œuvre des projets. Les OPH doivent revendiquer d'être associées à ces 2 phases importantes pour garantir que les résultats des projets initiés par les autorités publiques soient conformes aux attentes des PSH.



Revendication des OPH

Figure 5 : niveaux de participation des OPH aux politiques publiques

Les OPH doivent élaborer leur plaidoyer¹⁰ en s'appuyant sur des données précises et pertinentes pour décrire les situations de discrimination. Ces informations doivent être récoltées en utilisant des méthodologies ayant

¹⁰ le **plaidoyer** est la défense écrite ou orale d'une opinion, d'une cause, d'une politique ou d'un groupe de personnes.

fait l'objet d'une validation sans quoi les arguments avancés seront très rapidement écartés par les autorités publiques.

2. Les OUTILS de diagnostic des situations problématiques.

Les « outils » seront traités en deux catégories :

2.1 Les « outils » pour évaluer la qualité de la participation sociale des PSH:

- Evaluer la qualité de la participation sociale : utilisation de la MHAVIE courte.
- Evaluer la qualité de l'environnement : utilisation de la MQE courte.
- Evaluer le niveau de pauvreté : utilisation des 17 indicateurs de la pauvreté multidimensionnelle.

2.2 Les « outils » d'évaluer la reconnaissance des OPH par les autorités publiques :

- Evaluer le niveau de participation socio-politique : utilisation de l'indice IPS
- Evaluer la qualité de l'accès aux services publics ou privés : analyse des 6 dimensions de la qualité d'accès aux services.
- Analyse du mode de catégorisation de la gouvernance locale.

2.1 Les « outils » pour évaluer la qualité de la participation sociale des PSH:

2.1.1 La Mesure des Habitudes de Vie (MHAVIE)

La MHAVIE est un instrument de mesure visant à évaluer la perception des personnes ayant des incapacités (peu en importe la cause, la nature et la sévérité) quant à la qualité de leur participation sociale.

La MHAVIE a été spécifiquement conçue pour être auto administrée par la personne elle-même. Si elle présente des difficultés à le compléter, il

peut être complété par un proche ou encore par un intervenant dans le cadre d'une entrevue.

Cet instrument permet de décrire les réalités quotidiennes vécues par chaque personne handicapée et ensuite de rassembler les données individuelles afin de traduire l'importance des situations de handicap vécues par l'ensemble des PSH d'une communauté, d'une ville...

La MHAVIE est un instrument ayant pour but de recueillir de l'information sur un ensemble d'habitudes de vie que les personnes réalisent dans leur milieu (domicile, lieu de travail ou d'études, quartier) afin d'assurer leur suivie et leur épanouissement dans la société tout au long de leur existence. Elle permet l'identification des habitudes de vie qui se trouvent le plus difficilement réalisées ou celles accomplies avec le moins de satisfaction.

Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. Les habitudes de vie se regroupent en « activités courantes » et en « rôles sociaux ». Les activités courantes et les rôles sociaux sont chacun composés de six catégories d'habitudes de vie. Elles s'apprécient sur une échelle allant de la « situation de participation sociale » à la « situation de handicap complète ».

- ***Une situation de participation sociale*** correspond à une situation dans laquelle je peux réaliser seul, sans difficulté et de façon satisfaisante les habitudes de vie qui sont importantes et utiles pour moi (et pour mes proches)
- ***Une situation de handicap correspond*** à une situation dans laquelle **je ne peux pas** réaliser seul, sans difficulté et de façon satisfaisante les habitudes de vie qui sont importantes et utiles pour moi (et pour mes proches). Cette situation est liée au fait que j'ai des limites personnelles (déficiences, incapacités) mais également au fait que je rencontre des obstacles dans mon environnement.

Catégories d'habitudes de vie :

Activités courantes	Rôles sociaux
• Communication	• Responsabilités
• Déplacements	• Relations interpersonnelles
• Nutrition	• Vie communautaire
• Soins personnels	• Éducation

6 : Catégories d'habitudes de vie

La MHAVIE s'adresse aux trois publics suivants :

- 1) pour les enfants de la naissance à quatre ans,
- 2) pour les enfants de 5 à 13 ans,
- 3) pour les adolescents et les aînés.

Des versions courtes, abrégées et détaillées sont disponibles.

Dans ce guide nous nous limiterons à présenter la version courte (16 items) idéale pour réaliser des enquêtes sur un groupe de PSH.

Questionnaire court

Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)

- 1** Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez :
A. de quelle façon la personne les réalise habituellement ;
B. quel type d'aide est requis.

- 2** Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez le niveau de satisfaction en lien avec la façon dont l'habitude de vie est réalisée.

Note: Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle pour la personne de réaliser ses habitudes de vie.

Note: Pour chacun des 16 items de l'instrument, votre réponse doit refléter une appréciation globale de la réalisation des activités ou rôles qui s'appliquent à votre contexte de vie.

	Question 1					Question 2										
	A Niveau de réalisation (1 réponse seulement)					B Type d'aide requis (1 réponse ou plus, selon le cas)					Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)					
	Sans difficulté	Avec difficulté	Réalisée par substitution	Non réalisée	Ne s'applique pas	Sans aide	Aide technique	Aménagement	Aide humaine	Très insatisfait	Insatisfait	+/- satisfait	Satisfait	Très satisfait		
Préparer et prendre vos repas	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	1	☐
Maintenir une bonne condition physique et mentale	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	2	☐
Assurer vos soins personnels (hygiène, apparence, soins de santé)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	3	☐
Vous habiller et vous déshabiller (vêtements, accessoires, incluant le choix des vêtements)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	4	☐
Échanger de l'information sous différentes formes (orale, écrite, corporelle, électronique)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	5	☐
Réaliser les activités reliées à votre résidence (aménagement, entretien, utilisation des équipements)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	6	☐
Vous déplacer sur de courtes distances (dans votre résidence ou votre environnement restreint)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	7	☐
Vous déplacer à l'aide de moyens de transport (comme conducteur ou passager)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	8	☐
Assurer vos responsabilités financières, civiles, familiales	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	9	☐
Avoir des relations sociales, affectives ou intimes avec les autres	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	10	☐
Participer aux activités et organisations de votre milieu (club sociaux, pratique religieuse ou spirituelle)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	11	☐
Faire vos achats et utiliser les services de votre milieu	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	12	☐
Réaliser des activités reliées à votre formation (scolaire, professionnelle...)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	13	☐
Réaliser des activités reliées à un emploi (recherche, exécution de tâche...)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	14	☐
Note: Si vous ne travaillez pas actuellement et que vous désirez travailler, cochez « Non réalisée »																
Réaliser des activités reliées à une occupation non rémunérée (bénévolat)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	15	☐
Réaliser des activités de loisirs (art, sports, passe-temps, sorties...)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	16	☐

Pour chaque item du questionnaire, la personne doit répondre à 2 questions :

Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)

- 1** Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez :
A. de quelle façon la personne les réalise habituellement ;
B. quel type d'aide est requis.
- 2** Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez le niveau de satisfaction en lien avec la façon dont l'habitude de vie est réalisée.

Note: Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle pour la personne de réaliser ses habitudes de vie.

Question 1		Question 2
A Niveau de réalisation (1 réponse seulement)	B Type d'aide requis (1 réponse ou plus, selon le cas)	Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)
Sans difficulté	Aide technique	Très insatisfait
Avec difficulté	Aménagement	Insatisfait
Réalisée par substitution	Aide humaine	+/- satisfait
Non réalisée		Satisfait
Ne s'applique pas		Très satisfait

A/ La réponse à la 1^{re} question se traduit par 2 réponses : le niveau de réalisation de l'habitude et le type d'aide nécessaire pour réaliser l'habitude.

Réponse 1 : Définitions des niveaux de réalisation des habitudes de vie.

Niveaux de réalisation	Définitions
Sans difficulté	La personne réalise facilement ou avec peu de difficulté l'habitude de vie même si cela est fait avec aménagement, aide technique ou aide humaine selon le cas.
Avec difficulté	La personne réalise difficilement (inconfort, beaucoup d'efforts,.) l'habitude de vie même si cela est fait avec aménagement, aide technique ou aide humaine selon le cas.
Réalisée par substitution	La personne ne peut pas participer activement à la réalisation de l'habitude de vie en raison de trop grandes incapacités ou d'obstacles trop importants. Comme cette habitude de vie est essentielle, dans la majorité des cas (se laver, s'habiller, se déplacer,.), celle-ci est entièrement réalisée par une aide humaine.
Non réalisée	La personne ne réalise pas l'habitude de vie en raison de trop grandes incapacité, d'obstacles trop importants

	ou d'un manque d'aide. Comme cette habitude de vie, n'est pas essentielle, dans la majorité des cas (occuper un emploi, aller au cinéma...) celle-ci ne peut être réalisée par une autre personne.
Ne s'applique pas	L'habitude de vie ne fait pas partie de la réalité quotidienne de la personne parce qu'elle ne s'est pas encore présentée ou qu'elle n'a pas besoin de la réaliser; en raison de l'âge ou du sexe; à cause de l'environnement; ou par choix personnel, familial ou socio-culturel.

Tableau 7 : Définitions des niveaux de réalisation des habitudes de vie

Réponse 2 : Définitions des types d'aides requis pour la réalisation des habitudes de vie

Types d'aides requises	Définitions
Sans aide	La personne réalise seule l'habitude de vie, sans aide technique, sans aménagement et sans aide humaine. Dans cette situation, les autres ne peuvent être cochées.
Aide technique	Tout support (non humain) pour aider à la réalisation des habitudes de vie de la personne tel que : fauteuil roulant, aide visuelle, appareil auditif, siège de bain, médicaments, autres accessoires. Généralement, la personne peut les apporter avec elle.
Aménagement	Toute modification de l'environnement ou de la tâche de la personne pour faciliter la réalisation de ses habitudes de vie telle que : rampe d'accès, porte élargie, modification de l'éclairage, aménagement de la tâche, modification de l'habitude de vie ou du temps de réalisation (disposer de plus de temps pour réaliser une habitude de vie). Généralement, dans le cas des aménagements physiques, la personne ne peut les apporter avec elle.
Aide humaine	Cette aide se définit comme toute personne aidant à la réalisation des habitudes de vie de la personne telle que proches, amis, préposé, etc. Cela comprend l'aide

	physique ou la supervision (surveillance), les consignes verbales, l'encouragement, etc. Cette aide doit être nécessaire en raison « des incapacités de la personne » ou des « obstacles de l'environnement ».
--	--

Tableau 8 : Définitions des types d'aides requis pour la réalisation des habitudes de vie

Le niveau de réalisation de chaque habitude de vie est une information pertinente en soi. Cependant, le calcul d'un score global d'une série d'habitudes de vie peut être utile pour une appréciation plus générale d'une catégorie particulière ou ultimement pour l'ensemble des items de la MHAVIE. Ce score global se calcule en additionnant l'ensemble des scores obtenus pour chaque catégorie d'habitudes pertinentes.

Afin de pouvoir traiter les réponses individuelles, il est important de les traduire en valeur chiffrée selon une échelle de réalisation s'étalant sur 10 niveaux en combinant les résultats du degré de difficulté et du type d'aide.

Description de l'échelle de réalisation des habitudes de vie

Pointage	Niveau de difficulté	Type d'aide
9	Réalisé sans difficulté	Sans aide
8	Réalisé sans difficulté	Avec aide technique (ou aménagement)
7	Réalisé avec difficulté	Sans aide
6	Réalisé avec difficulté	Avec aide technique (ou aménagement)
5	Réalisé sans difficulté	Avec aide humaine
4	Réalisé sans difficulté	Avec aide technique (ou aménagement) et aide humaine
3	Réalisé avec difficulté	Avec aide humaine

2	Réalisé avec difficulté	Avec aide technique (ou aménagement) et aide humaine
1	Réalisé par substitution ²	
0	Non réalisé	
N/A	Ne s'applique pas	

Tableau 9 : Description de l'échelle de réalisation des habitudes de vie

Exemple d'application de cette échelle :

Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)

1 Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez :
A. de quelle façon le jeune la réalise habituellement ;
B. quel type d'aide est requis.

2 Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez le niveau de satisfaction en lien avec la façon dont l'habitude de vie est réalisée.

* Il s'agit de l'aide additionnelle à celle habituellement requise pour un jeune du même âge.
Note: Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle pour le jeune de réaliser ses habitudes de vie.

	Question 1					Question 2									
	A Niveau de réalisation (1 réponse seulement)					B Type d'aide requis (1 réponse ou plus, selon le cas)									
	Sans difficulté	Avec difficulté	Réalisée par substitution	Non réalisée	Ne s'applique pas	Sans aide	Aide technique	Aménagement	Aide humaine additionnelle*	Très insatisfait	Insatisfait	+/- satisfait	Satisfait	Très satisfait	
Utiliser un verre ou une tasse	X					X						X			1.3.2 9
Manger à l'aide d'ustensiles ou avec les mains (selon les aliments)		X					X	X					X		1.3.3 6
Couper les aliments			X						X		X				1.3.4 1
Manger au restaurant (avec service aux tables)				X											1.3.5 na
Manger au restaurant (restauration rapide)		X					X	X	X						1.3.6 2
Utiliser une machine distributrice				X											1.3.7 na
Repos	ECHELLE DE PARTICIPATION ?														2.1
Se mettre au lit et sortir de son lit		X				X					X				2.1.1 7
Changer de position au lit	X					X							X		2.1.2 9
S'endormir et dormir (confort, durée, continuité...)		X					X	X	X	X					2.1.3 2
Se réveiller		X						X	X	X					2.1.4 3

Pour le calcul d'un score normalisé par catégorie d'habitudes de vie ou pour le calcul d'un score total des habitudes de vie, la méthode suivante a été adoptée.

- 1) Additionner les scores des items applicables par catégorie (ou pour l'ensemble de l'instrument).
- 2) Diviser par le nombre d'items applicables. Les items non-applicables modifieraient la moyenne de façon injustifiée

puisque'ils ne sont pas considérés comme une situation potentielle de handicap par le répondant.

Comme tous les résultats sont sur une échelle de 0 à 9, il faut d'abord rapporter le score normalisé sur 10 en appliquant la formule suivante :

Formule: $(\Sigma \text{scores} \times 10) \div (\text{Nombre d'items applicables} \times 9)$
 ($\div$: ce signe indique une division)

Voici un exemple d'application sur huit (8) habitudes de vie dont 2 ne sont pas applicables à la vie de la personne qui a répondu au questionnaire :

Catégorie d'habitude de vie	Nombre d'habitudes de vie applicables	Résultat brut	Résultat normalisé (0-10)
Soins Personnels <i>8 habitudes</i>	6	27	5
Hab1: 9 > sans difficulté et sans aide Hab2: 3 > avec difficulté et aide humaine Hab3: 6 > avec difficulté + aide technique Hab4: 6 > avec difficulté et aménagement du temps + aide technique Hab5: N/A Hab6: 1 > entièrement réalisée par une aide humaine Hab7: N/A Hab8: 2 > avec difficulté + aide humaine + aménagement des horaires			

$$\begin{array}{l}
 \Sigma \text{ des résultats de chaque habitude de vie } \times 10 \\
 \hline
 \text{Nombre d'habitudes de vie applicables } \times 9
 \end{array}
 \rightarrow
 \begin{array}{l}
 27 \times 10 = 270 \\
 \hline
 6 \times 9 = 54
 \end{array}
 = 5 / 10$$

Tableau 10 : Exemple d'application sur huit (8) habitudes de vie

La MHAVIE est utile à l'établissement de profils de la participation sociale de populations, à la planification de politiques et de programmes visant le maintien dans le milieu ou la participation sociale des personnes en situations de handicap.

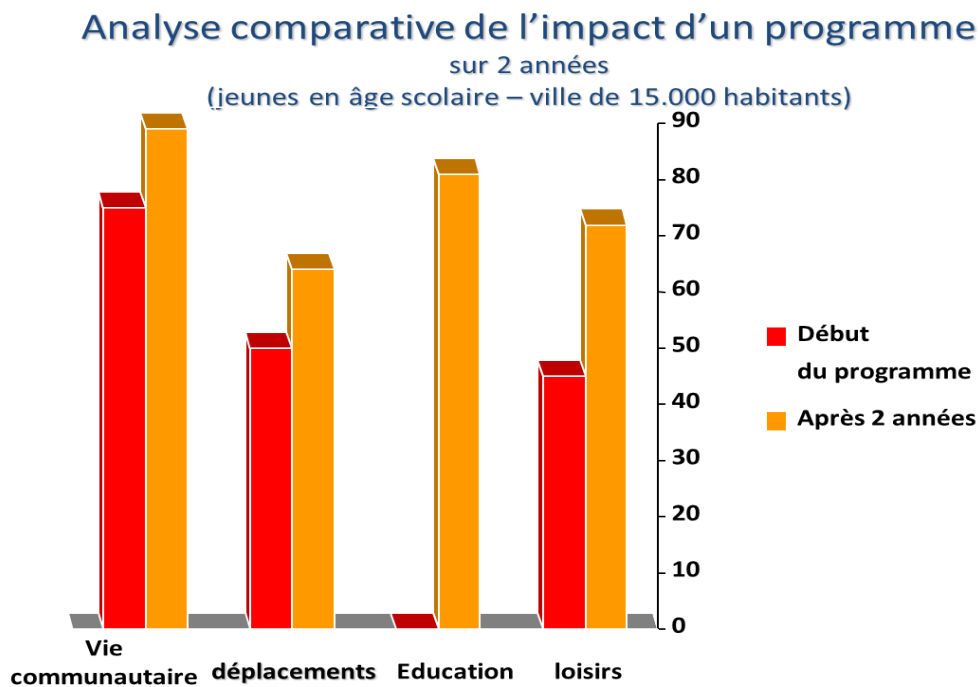
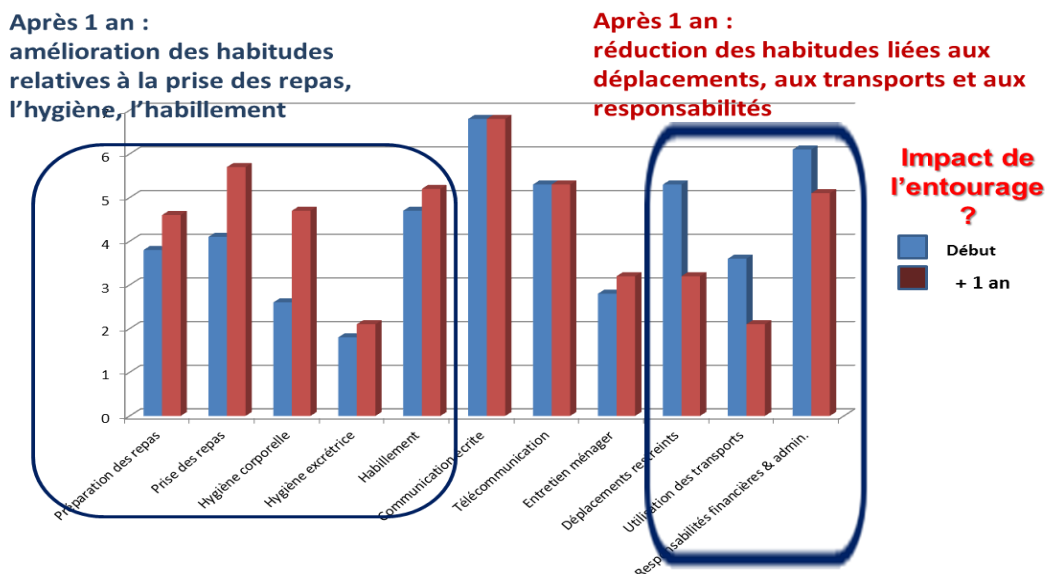


Tableau 11 : Analyse comparative de l'impact d'un programme

Voici un exemple qui illustre l'impact d'un programme mis en place par les autorités d'une ville pour améliorer certains aspects de la vie quotidienne d'enfants handicapés en âge scolaire.

Les résultats montrent très clairement que, après 2 années, le programme a eu un impact très positif sur l'inclusion scolaire qui était catastrophique au début du programme.



Evolution de la participation sociale de 94 personnes handicapées de plus de 60 ans après l'organisation d'un service d'aides à domicile

Graphique 12 : Evolution de la participation sociale de 94 personnes handicapées de plus de 60

Ce 2^e exemple illustre que certaines catégories d'habitudes de vie s'améliorent après une année d'activité d'un service d'aides à domicile mais par contre d'autres catégories tendent à se réduire car l'entourage se substitue à la personne pour la réalisation des habitudes. Ce constat engendre une nouvelle stratégie de collaboration avec la famille.

Vous déplacer sur de courtes distances (dans votre résidence ou votre environnement restreint)		7	L
Vous déplacer à l'aide de moyens de transport (comme conducteur ou passager)		8	L

Participants à l'enquête >>>	1	2	3	4	5	6	7	$\frac{\sum \text{des résultats de chaque habitude de vie} \times 10}{\text{Nombre d'habitudes de vie applicables} \times 9}$	Score de participation
Déplacements	9	5	3	0	7	8	2	$(34 \times 10) / (7 \times 9)$	5,40/10
Moyens de transport	8	NA	7	5	3	4	9	$(36 \times 10) / (6 \times 9)$	6,66/10

HANDICAP : L'ASSOCIATION "LA COLOMBE BLANCHE" DEMANDE PLUS D'ACCESSIBILITÉ



Autorités
publiques
Programme

Scores Année 0	Score Année +2	Score Année +5
5,40/10	5,90/10	6,80/10
6,66/10	7,1/10	7,88/10

Impact

Ce tableau illustre le principe de l'utilisation de la MHAVIE par une OPH pour établir la situation initiale vécue par les PSH par rapport aux déplacements dans une ville et l'utilisation des moyens de transports. Lors du début du projet (année 0) l'association interroge « X » PSH (l'exemple présente ici 7 personnes mais dans la réalité il faut tenter d'obtenir un maximum de réponses pour que l'étude soit représentative de la population).

Ces mêmes personnes sont réinterrogées après 2 années et 5 années de mise en œuvre d'un programme d'amélioration de l'accessibilité au sein de la ville. Les résultats démontrent objectivement cette amélioration. L'action de l'OPH est ainsi démontrée objectivement.

B/ La réponse à la 2^e question se traduit par 1 réponse : le niveau de satisfaction perçu par la personne par rapport à la manière dont se déroule habituellement l'habitude.

La satisfaction permet à la personne (ou à son entourage) d'exprimer son vécu par rapport à la manière dont elle perçoit la réalisation de ses activités de la vie courante et de ses rôles sociaux. Faut-il rappeler que la participation sociale d'une personne est une réalité subjective qu'elle seule peut apprécier en interaction avec son milieu de vie. La corrélation entre les difficultés de réalisation et le niveau d'insatisfaction exprimé n'est pas systématique. Nous devons admettre que la personne en lien avec son entourage dispose du droit de gérer ses dépendances.

La réponse fournie par la personne peut varier de ***Très satisfait à Très insatisfait***:

Très satisfait:		Signifie que selon l'avis du répondant, cette habitude de vie est réalisée de façon très acceptable.
Satisfait:		Signifie que selon l'avis du répondant, cette habitude de vie est réalisée de façon acceptable mais qu'il y a place à de l'amélioration
Plus ou moins satisfait:		Signifie que selon l'avis du répondant, cette habitude de vie est réalisée de façon plus ou moins acceptable et qu'une amélioration serait la bienvenue.
Insatisfait:		Signifie que selon l'avis du répondant, cette habitude de vie devrait être réalisée de façon plus acceptable
Très insatisfait:		Signifie que selon l'avis du répondant, cette habitude de vie doit être réalisée autrement.

Il est également possible de traduire la satisfaction par une valeur chiffrée :

Catégorie d'habitude de vie	Nombre d'habitudes de vie applicables	Somme totale	Moyenne des scores										
Version courte 16 habitudes	10	25	2,5										
Hab1: 2,5 Hab2: 2,5 Hab3: 0 Hab4: 0 Hab5: 5 Hab6: NA Hab7: 5 Hab8: 0	Hab 9: NA Hab 10: 7,5 Hab 11: NA Hab 12: NA Hab 13: 0 Hab 14: NA Hab 15: NA Hab 16: 2,5	Insatisfait <table><tr><td>TRES INSATISFAIT</td><td>0</td></tr><tr><td>INSATISFAIT</td><td>2,5</td></tr><tr><td>+/- SATISFAIT</td><td>5</td></tr><tr><td>SATISFAIT</td><td>7,5</td></tr><tr><td>TRES SATISFAIT</td><td>10</td></tr></table>		TRES INSATISFAIT	0	INSATISFAIT	2,5	+/- SATISFAIT	5	SATISFAIT	7,5	TRES SATISFAIT	10
TRES INSATISFAIT	0												
INSATISFAIT	2,5												
+/- SATISFAIT	5												
SATISFAIT	7,5												
TRES SATISFAIT	10												

Σ des résultats de chaque habitude de vie

Nombre d'habitudes de vie applicables

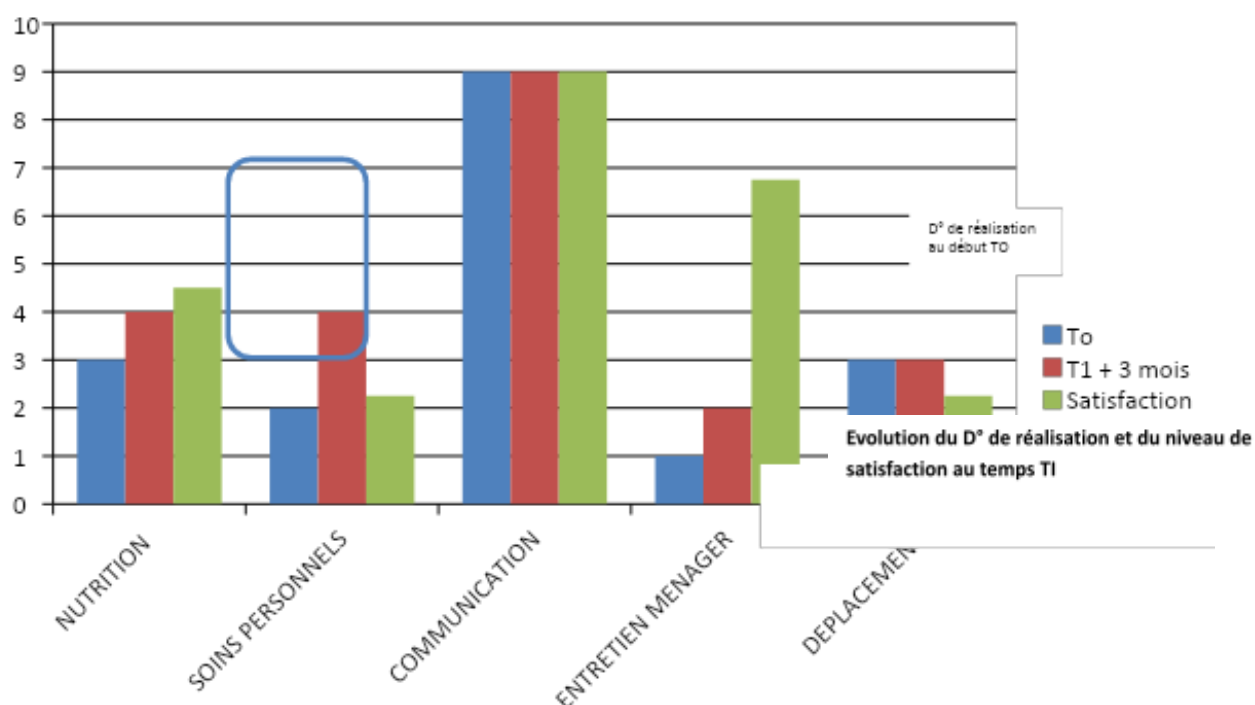
25

=

2,5 / 10

Moyenne

Tableau 13 : traduction de la satisfaction par une valeur chiffrée



Graphique 14 : Evolution du D° de réalisation et du niveau de satisfaction au temps T1

Cet exemple illustre que la perception de la personne, traduite en termes de satisfaction, n'est pas nécessairement équivalente au niveau de réalisation. C'est ainsi que le faible niveau de réalisation des tâches ménagères ne semble pas gêner la personne alors que l'amélioration au niveau des soins personnels est toujours vécue de façon insatisfaisante par la personne. En évaluant le niveau de satisfaction de la personne, nous commençons à prendre en compte sa perception de sa qualité de vie mais cet indicateur est insuffisant pour affirmer qu'il recouvre l'ensemble des dimensions de la Qualité de Vie qui est multidimensionnelle.

Encadré 1 : L'utilisation de la MHAVIE (P 37)

L'utilisation de la MHAVIE doit se faire dans le cadre d'une véritable rencontre avec la personne en situations de handicap (et avec ses proches).

Il est important qu'un climat de confiance puisse s'installer entre la PSH et l'enquêteur.

La durée moyenne d'un entretien est en général de 45 minutes.

Bien entendu, d'autres modes de passation sont possibles :

- *Entretien téléphonique*
- *Le questionnaire est complété par la PSH en l'absence d'un enquêteur.*
- *Le questionnaire est complété par/avec un proche si la personne est incapable de le compléter seule.*

2.1.2 La Mesure de la Qualité de l'Environnement (MQE) :

Cet instrument est développé par le Réseau International de Production du Handicap (RIPPH) en s'appuyant sur le modèle anthropologique de développement humain et du Processus de Production du Handicap (MDH-PPH2 2010 - voir chapitre 2).

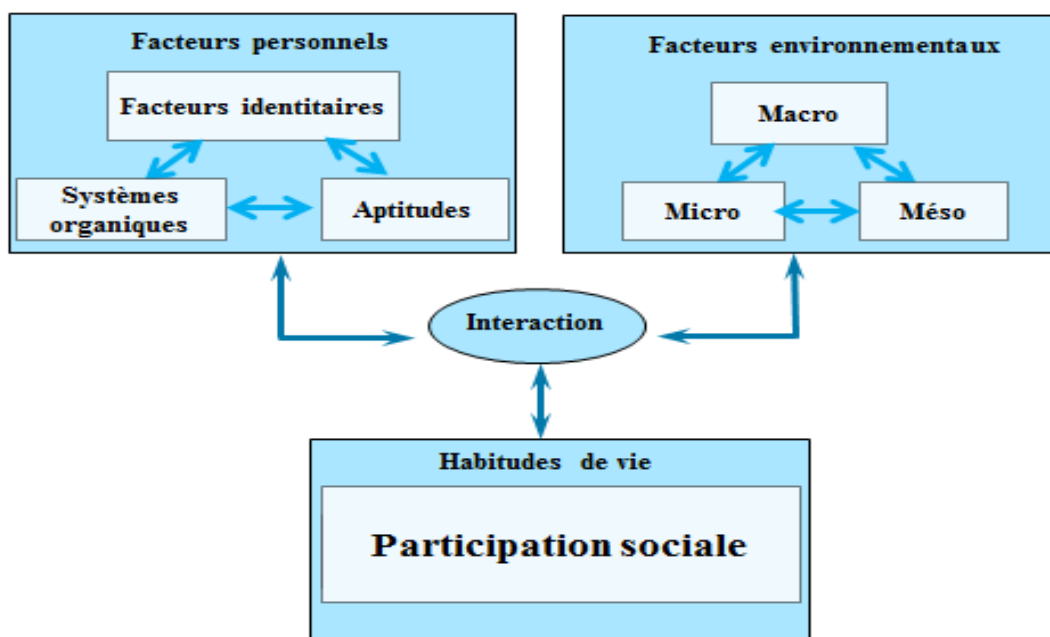


Figure 6 : Représentation graphique du PPH

L'impact des facteurs environnementaux constitue un domaine très important pour identifier les situations de handicap vécues par les personnes handicapées d'une ville, d'un quartier.

A/ Les facteurs environnementaux

Un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société. Les facteurs environnementaux s'apprécient sur une échelle allant du « facilitateur majeur » à l'« obstacle majeur ». Selon les facteurs personnels et les habitudes de vie d'une personne, certains facteurs environnementaux apparaîtront comme des facilitateurs ou des obstacles.

- **Un facilitateur** correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles).
- **Un obstacle** correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles).

Les facteurs environnementaux se regroupent en « facteurs sociaux » et en « facteurs physiques ». Les facteurs sociaux comprennent les éléments des systèmes politiques, sociaux et culturels de l'environnement. Les facteurs physiques comprennent les éléments naturels et artificiels de l'environnement. Les facteurs sociaux sont composés de neuf catégories alors que les facteurs physiques en comptent sept :

Facteurs sociaux	Facteurs physiques
• Systèmes politiques et structures gouvernementales	• Géographie physique
• Système juridique	• Climat
• Système économique	• Temps
• Système socio-sanitaire	• Bruits
• Système éducatif	• Architecture
• Infrastructures publiques	• Aménagement du territoire
• Organisations communautaires	• Technologies
• Réseau social	
• Règles sociales	

Tableau 15 : Les facteurs environnementaux (facteurs sociaux et facteurs physiques).

b/ La mesure de la qualité de l'environnement (MQE)

La MQE est un instrument de mesure disponible en format papier ayant pour but d'évaluer l'influence des facteurs environnementaux sur la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux des individus, tout en tenant compte de leurs capacités et de leurs limites personnelles. Elle permet l'identification des facilitateurs et des obstacles influençant la réalisation des habitudes de vie dans leur milieu.

Les instruments MQE sont disponibles en français et en anglais ainsi qu'en version LONGUE (109 items) ou version COURTE (26 items). Nous présentons une variante de cette version courte.

Mesure de la qualité de l'environnement

Version 2.0



Une réalisation de

Patrick Fougeyrollas
Luc Noreau

Ginette St-Michel
Kathryn Boschen

(Instrument disponible sur le site <http://www.ripph.qc.ca>)

La MQE s'adresse à toutes les personnes, peu importe l'âge, leurs contextes culturels, leurs déficiences ou leurs incapacités.

Si le besoin se présente, les personnes peuvent être soutenues partiellement ou complètement par un répondant ou un intervenant pour compléter la MQE.

En tenant compte de vos capacités et de vos limites personnelles, indiquez de façon générale, à quel point les situations ou les facteurs suivants influencent votre vie quotidienne.		Échelle				
		← obstacle		aucune influence		
Qui répond? ☐ la personne ☐ la personne en présence d'un proche ☐ la personne aidée d'un proche ☐ un proche ☐ autre:		majeur	moyen	mineur	très mineur	pas de réponse
1-	Le soutien des personnes de votre entourage (famille, amis, collègues, voisins)					
2-	Les attitudes des personnes de votre entourage (famille, amis, collègues, voisins)					
3-	La disponibilité des emplois dans votre milieu de vie.					
4-	Vos conditions de travail : horaire, accessibilité, organisation, relations humaines,...					
5-	Vos revenus financiers personnels et/ou ceux de votre famille proche ou éloignée					
6-	Les programmes d'assurances ou de compensation financière: publics ou privés					
7-	Les services commerciaux de votre milieu: petits commerces, marchés, ...					
8-	Les services socio-sanitaires (santé, soutien à domicile, réadaptation)					
9-	Les services éducatifs: écoles, universités, centres de formation professionnelle, ...					
10-	Le véhicule personnel que vous utilisez: vélo, moto, voiture, motoculteur, ...					
11-	Les services de transport en commun: taxi collectif, bus, train, ...					
12-	La radio et la télévision (accès, qualité de l'information, sous-titrage, etc.)					
13-	Les services de communication électroniques (téléphone fixe, téléphone mobile, courriels, internet, réseau sociaux, ...)					

En tenant compte de vos capacités et de vos limites personnelles, indiquez de façon générale, à quel point les situations ou les facteurs suivants influencent votre vie quotidienne.		Échelle			
		← obstacle	aucune influence		
Evaluation réalisée par : ☐ entretien en présence ☐ téléphone ☐ questionnaire sans présence ☐ autre:		majeur	moyen	mineur	ni
14-	Les services des organismes communautaires de votre milieu (établissement culturels, association, organismes religieux, sportifs et de loisirs)				
15-	L'accessibilité physique de votre logement : autour et à l'intérieur				
16-	L'accessibilité physique des édifices que vous devez fréquenter dans votre milieu				
17-	L'accessibilité des voies de circulation de votre milieu (rues, trottoirs, densité de la circulation)				
18-	La disponibilité des sources d'énergie : électricité, gaz, bois, ...				
19-	La disponibilité de l'approvisionnement en eau: potable et non potable				
20-	Le bruit ou l'intensité sonore de votre environnement : dans la rue, à la maison, au travail, à l'école, ...				
21-	Le temps dont vous disposez pour exécuter une tâche: de la vie quotidienne, pour vous déplacer, au travail, à l'école, ...				
22-	Les objets que vous utilisez (équipement de travail ou études, mobilier, appareils électro-ménagers, appareils électroniques, les modes d'emploi)				
23-	Les aides techniques qui compensent votre handicap(coût , disponibilité, utilisation, entretien)				
24-	Les modes de participation aux prises de décision: dans votre vie quotidienne au travail, à l'école, dans les associations, en tant que citoyen				
25-	Les politiques et programmes des pouvoirs publics : au niveau local, au niveau régional, au niveau national.				
26-	Les règlements et les procédures administratives: au niveau du travail, de l'école, au niveau des services administratifs, de santé, etc...				

GUIDE POUR L'ENTRETIEN	
<u>MODE DE QUESTIONNEMENT PERMETTANT D'ABORDER PROGRESSIVEMENT LES DIFF</u>	
<u>QUESTIONNAIRE</u>	
Réseau social (soutien pratique, économique de votre entourage)	Le soutien des personnes de votre entourage (collègues, voisins)
Est-ce que vous recevez de l'aide de votre famille ?	
Est-ce que vous recevez de l'aide de vos amis ?	
Est-ce que vous recevez de l'aide de vos collègues, de vos voisins ?	
Attitudes de votre entourage (manière de se comporter à votre égard):	Les attitudes des personnes de votre entourage (collègues, voisins)
Comment se comportent les membres de votre famille ?	
Comment se comportent vos amis ?	
Comment se comportent vos voisins et vos collègues ?	
Marché du travail	
Quelles sont les possibilités de travail ?	La disponibilité des emplois dans votre milieu
Est-ce que vous avez essayé de trouver du travail ? Comment cela s'est-il passé ?	
Comment s'organise votre travail ?	Vos conditions de travail : horaire, accessibilité, relations humaines,...
Est-ce que vous avez pu organiser votre travail en fonction de vos possibilités ?	

Sources de revenu (disponibilité, programme et services financiers)	
Quelles sont vos revenus pour assurer votre vie quotidienne et celle de votre famille ?	Vos revenus financiers personnels et/ou ceux proche ou éloignée
Recevez-vous d'autres aides que celle de votre famille ?	
Utilisez-vous des services financiers de banques ou d'autres organismes ? Pouvez-vous recevoir de l'aide financière de personnes extérieures à votre famille ?	Les programmes d'assurances ou de comp financière: publics ou privés
Services commerciaux:	
Allez-vous dans les magasins ? Trouvez-vous facilement ce dont vous avez besoin pour le vie de tous les jours ?	Les services commerciaux de votre milieu: marchés, ...
Services socio-sanitaires:	
Utilisez-vous des services médicaux et de soins ? Quels sont les problèmes que vous rencontrez pour vous soigner ?	Les services socio-sanitaires (santé, soutien réadaptation)
Est-ce que vous utilisez les services de centres communautaires ou d'autres associations pour les personnes handicapées ?	
Services éducatifs:	
Que pensez-vous de la qualité de l'enseignement ? Est-ce que les écoles organisent le transport des enfants ? Est-ce que les écoles organisent d'autres activités que l'enseignement ? Avez-vous tenté d'accéder à l'université ? À un centre de formation professionnelle ?	Les services éducatifs: écoles, universités, o formation professionnelle,...

GUIDE POUR VOUS AIDER A STRUCTURER L'ENTRETIEN AVEC LA PERSONNE (et/ou son entourage)

Services des infrastructures publiques :	
Utilisez-vous les transports en commun ?	Le véhicule personnel que vous utilisez: voiture, motocycleur, ...
Comment vous déplacez-vous habituellement ?	Les services de transport en commun: taxi, bus, train, ...
Utilisez-vous le téléphone ? Fixe ? Mobile ?	Les services de communication électronique (téléphone fixe, téléphone mobile, courriel, réseau sociaux, ...)
Que pensez-vous de la radio et de la télévision ? D'internet ? Des réseaux sociaux ?	
Services des organismes communautaires :	
Quels sont vos loisirs ?	Les services des organismes communautaires (établissement culturels, association, organismes de loisirs)
Des spectacles et des activités sportives sont-elles organisées ?	
Utilisez-vous un service d'entraide privé ?	
Participez-vous aux activités d'une association ?	
Accessibilité physique:	
Comment vous déplacez-vous dans votre logement ?	L'accessibilité physique de votre logement (intérieur)
Pouvez-vous vous rendre dans toutes sortes de lieux et de bâtiments ?	L'accessibilité physique des édifices que vous fréquentez dans votre milieu
Sol, voies de circulation et distances:	
Comment sont les rues, les trottoirs ?	L'accessibilité des voies de circulation (rues, trottoirs)
Est-il facile de traverser une rue ?	

Éléments naturels :	
Comment vous chauffez-vous ? Et pour cuisiner ? Comment vous éclairez-vous ? Avez-vous l'eau courante ? Est-elle potable ? Avez-vous une salle de bain ? Etes-vous dérangés par le bruit ? Avez-vous assez de temps pour faire vos activités ? Etes-vous souvent en retard ?	La disponibilité des sources d'énergie ... La disponibilité de l'approvisionnement potable Le bruit ou l'intensité sonore de votre <i>dans la rue, à la maison, au travail, à l</i> Le temps dont vous disposez pour ex <i>quotidienne, pour vous déplacer, au tra</i>
Objets de la vie quotidienne:	
Quels sont les appareils qui équipent votre domicile ? Quels sont les appareils ou équipements qui vous manquent dans votre vie quotidienne ?	Les objets que vous utilisez (équipem <i>études, mobilier, appareils électro-mé</i> <i>électroniques, les modes d'emploi)</i>
Est-ce que vous rencontrez des difficultés pour - comprendre comment utiliser les équipements ? - pouvoir entretenir vos équipements ?	

Aides techniques:	
Utilisez-vous des aides techniques ? Est-ce que vous avez eu des difficultés pour obtenir certaines aides utiles à résoudre ou diminuer vos difficultés ? Est-ce que vous rencontrez des difficultés pour réparer les aides que vous possédez ?	Les aides techniques qui compensent (disponibilité, utilisation, entretien)
Systèmes politiques:	
Quels sont les actions des organismes officiels en faveur des personnes handicapées ? Est-ce que vous pensez que les personnes handicapées ont les mêmes droits que les autres personnes ?	Les politiques et programmes des pouvoirs publics local, au niveau régional, au niveau national
Avez-vous l'occasion de participer à la prise de décisions soit dans votre localité, soit dans des groupes auxquels vous participez ?	Les modes de participation aux prises de décisions vie quotidienne, au travail, à l'école, dans les associations
Règles sociales:	
Est-ce que vous trouvez que les règlements que vous rencontrez dans votre vie quotidienne tiennent compte des droits des personnes handicapées ?	Les règlements et les procédures administratives au travail, de l'école, au niveau des services sociaux, etc...

Format du questionnaire :

Le questionnaire de la MQE comprend une question qui devra être posée pour l'ensemble des facteurs environnementaux. Elle permet d'identifier si un facteur environnemental présent dans un milieu est considéré par la personne en tant que **facilitateur ou un obstacle**.

Le niveau d'influence de l'environnement se mesure sur une échelle ordinale comportant sept niveaux d'influence possible : **obstacle (majeur, moyen, mineur), sans influence, facilitateur (mineur, moyen, majeur)**.

Elle s'étend d'un score négatif (de -3 à -1) lorsqu'on est en présence d'un obstacle à un score positif (1 à 3) lorsqu'on est en présence d'un facilitateur, en passant par un score neutre (0) lorsque le facteur environnemental n'exerce aucune influence sur les activités courantes ou les rôles sociaux :

Obstacles

Les situations ou les facteurs environnementaux qui **limitent** la réalisation d'une activité ou d'une tâche courante.

Types d'obstacles



Obstacle majeur (-3)

L'obstacle majeur empêche complètement l'habitude de vie de se réaliser.

Exemple : Un escalier empêchant une personne ayant de la difficulté à marcher d'accéder à un étage supérieur, est un obstacle majeur.



Obstacle moyen (-2)

L'obstacle moyen entrave de façon importante la réalisation de l'habitude de vie.

Exemple : Une directive trop compliquée qui gêne une personne ayant des incapacités intellectuelles pour suivre une recette de cuisine afin de préparer son repas, est un obstacle moyen.



Obstacle mineur (-1)

L'obstacle mineur entrave un peu la réalisation de l'habitude de vie ou ne fait qu'augmenter légèrement la difficulté.

Exemple : Des attitudes négatives de l'entourage d'un enfant ayant une incapacité visuelle qui nuisent à son fonctionnement à la maison ou à l'école, sont des obstacles mineurs.

Facilitateurs

Les situations ou les facteurs environnementaux qui **aident** à la réalisation d'une activité ou d'une tâche courante.

Types de facilitateurs

Facilitateur majeur (3)



Le facilitateur majeur compense entièrement les déficiences ou les incapacités et permet de réaliser pleinement l'habitude de vie sans contrainte ni difficulté.

Exemple : Un fauteuil roulant et une rampe qui sont nécessaires à une personne incapable de marcher pour pénétrer dans une pièce sont des facilitateurs majeurs.

Facilitateur moyen (2)



Le facilitateur moyen compense moyennement les déficiences ou les incapacités et permet de réaliser l'habitude de vie de façon partielle ou avec difficulté.

Exemple : Une illustration simple ou une directive simplifiée qui facilitent l'exécution d'une recette de cuisine à une personne ayant des incapacités intellectuelles sont des facilitateurs moyens.

Facilitateur mineur (1)



Le facilitateur mineur compense un peu les déficiences ou les incapacités et permet de réaliser partiellement l'habitude de vie ou ne fait que diminuer légèrement la difficulté.

Exemple : L'attitude encourageante d'un collègue qui facilite le travail d'une personne ayant une incapacité de comportement est un facilitateur mineur.



Aucune influence (0)

Les situations ou les facteurs environnementaux n'ayant aucun effet sur la réalisation d'une activité ou d'une tâche courante.

Exemples :

- Les conditions climatiques hivernales n'influencent généralement pas les sorties à l'extérieur d'une personne ayant une incapacité auditive.
- Une personne qui n'utilise pas les services de santé qui existent dans son milieu.
- Une personne qui ne va jamais au cinéma ou au théâtre par choix.



Je ne sais pas

L'effet des situations ou des facteurs environnementaux sur la vie d'une personne n'est pas connu.

Exemples :

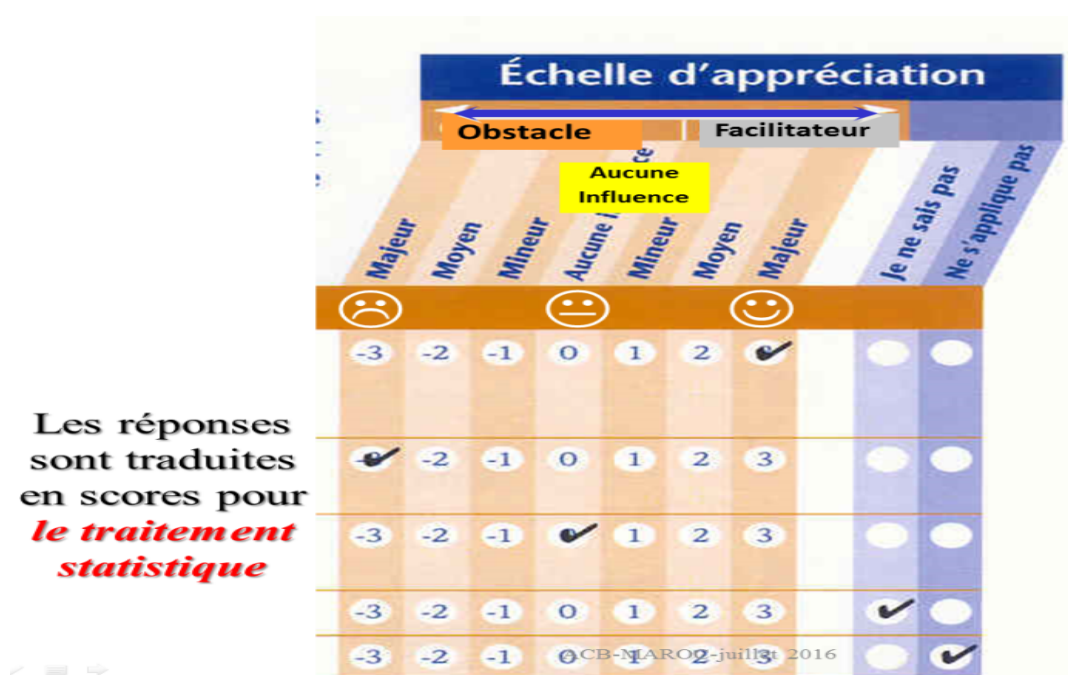
- Une personne qui ne sait pas comment l'application des lois influence ses activités de tous les jours.
- Une personne qui ne sait pas comment les services des institutions financières influencent sa vie courante.

Ne s'applique pas

Les situations ou les facteurs environnementaux qui n'existent pas dans le milieu.

Exemples :

- Les questions concernant le conjoint ou les enfants d'une personne qui n'a pas de conjoint ni d'enfants.
- Les questions concernant les études d'une personne qui n'est pas aux études.
- Les services de transport en commun qui n'existent pas dans le milieu de la personne.



CRITÈRES D'IDENTIFICATION DES RÉPONDANTS :

La MQE peut être administrée de plusieurs façons, selon les capacités du répondant, les besoins d'information et le contexte. Il existe toutefois des situations où la complexité des consignes et des énoncés limite ou empêche les personnes de répondre à ces questionnaires. Des **critères d'identification des répondants** ont été développés pour identifier qui, de la personne, du parent ou proche significatif ou de l'intervenant, se trouve le mieux placé afin de recueillir les données sur la perception de la personne concernée. Ce choix est important puisqu'il garantit la validité des informations recueillies auprès du répondant.

Trois méthodes de passation de la MQE sont proposées :

1. *de manière autonome par la personne, un parent ou un proche significatif;*
2. *par la personne avec le soutien d'un parent, d'un proche significatif ou d'un intervenant;*
3. *par un intervenant.*

La méthode de passation « **de manière autonome par la personne, un parent ou un proche significatif** » devrait toujours être privilégiée lorsque possible.

La méthode de passation « **par un intervenant** » ne devrait être employée que si la personne ne répond pas aux critères d'identification du répondant des méthodes 1 et 2.

Notre expérience nous indique que la méthode 2 est la plus fréquente et qu'elle offre l'intérêt de récolter de nombreuses informations sur la perception de la personne de son environnement.

UTILISATION DES DONNEES :

Évaluation des besoins collectifs

La compilation des données de la MQE quant aux facilitateurs et aux obstacles perçus permet d'obtenir une connaissance plus globale du profil de l'environnement dans lequel évolue des groupes de personnes. Ces informations peuvent servir à orienter et à modifier l'offre de services en fonction des catégories de facteurs environnementaux ayant une influence significative sur la réalisation des habitudes de vie.

Enquêtes populationnelles

L'utilisation de la MQE donne une information générale, mais complète, de l'influence de l'environnement sur la participation sociale de la population. Elle permet d'évaluer les changements survenus dans l'environnement, compris en termes de facilitateurs et d'obstacles, sur une période donnée.

Pour illustrer cette application, je citerai l'enquête réalisée en 2002 au Kosovo par l'association belge GRAVIR pour le compte d'Handicap International.

Il s'agissait d'identifier l'impact de l'environnement sur la vie quotidienne de l'ensemble des personnes handicapées.

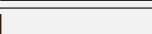
A partir d'une population identifiée de 25000 personnes handicapées (population totale : 1500000) 392 personnes ont été sélectionnées de

façon aléatoire et ensuite interviewées par 15 enquêteurs formés à l'utilisation de la MQE dans le cadre d'un entretien.

Les résultats de l'enquête ont permis d'identifier les principaux obstacles et facilitateurs rencontrés par cette population.

Synthèse des résultats de l'enquête

(Rapport disponible sur http://www.handicap-international.fr/bibliographie-handicap/7Donnees/RapportEtude/HI_Kosovo/KosovoFinalReport.pdf)

GENERAL TREND 	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
	Obstacle			no influence			facilitator
01. SOCIAL NETWORK	MEDIAN 						
02. ATTITUDES OF PEOPLE							
03. LABOUR MARKET							
04. FINANCIAL RESOURCES							
05. COMMERCIAL SERVICES							
06. LEGAL SERVICES							
07. ORGANISATION OF SOCIAL AND HEALTH SERVICES							
08. EDUCATION SERVICES							
09. PUBLIC INFRASTRUCTURE SERVICES							
10. SERVICES OF COMMUNITY AGENCIES AND INSTITUTIONS							
11. ACCESSIBILITY AND MOBILITY							
12. GROUND, TRAFFIC ARTERIES							
13. THE ENVIRONNEMENT							
14. ITEMS OF DAILY LIFE							
15. TECHNOLOGIES							
16. TECHNICAL AIDS							
17. POLITICAL SYSTEMS							
18. RULES GOVERNING SOCIETY							

AUTRE EXEMPLE

Enquête réalisée sur 149 personnes handicapées : Bordeaux, Madagascar, Québec



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

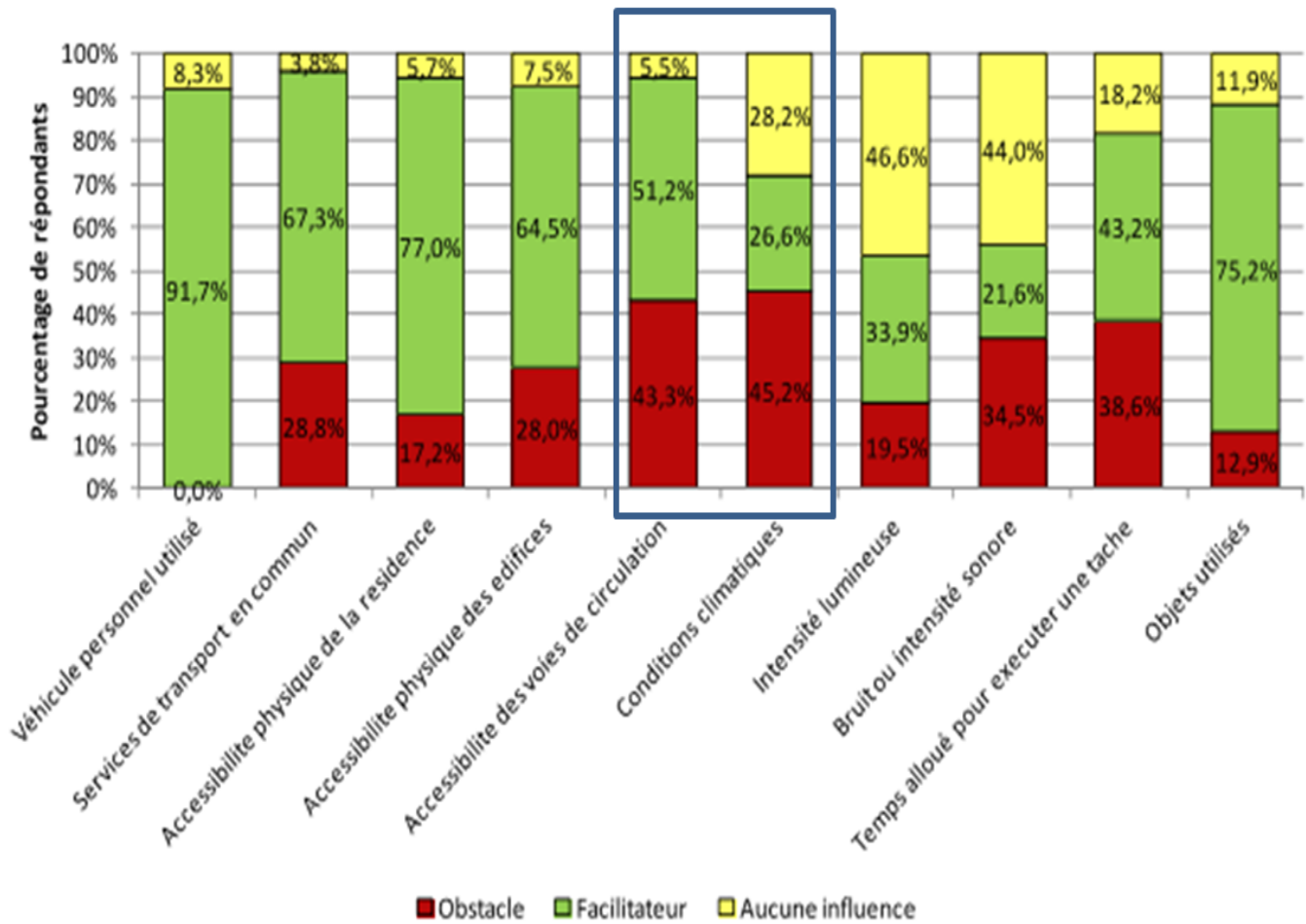
CAHIER DE CAPITALISATION

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

Septembre 2015

Ce 2^e exemple d'étude montre par exemple que l'accessibilité des voies de circulation et les conditions climatiques constituent un obstacle important pour plus de 40% des PSH interrogées avec la MQE.

Ce type d'information permet de renforcer le plaidoyer d'une OPH.



Chapitre 4 :

Comment rédiger un rapport de références ?

En s'appuyant sur les résultats produits en utilisant les outils *développés dans le chapitre tris (3)*, les Organisations des Personnes en Situation de Handicap (OPH) doivent élaborer leur rapport de référence. A titre de rappel, ces outils servent à identifier des situations problématiques relatives à la qualité de la participation sociale des PSH à travers

l'utilisation de la MHAVIE et la qualité de l'environnement en utilisant la MQE courte ... présentés dans ce guide (Chapitre 3).

L'objectif du rapport de référence est de présenter des informations précises et pertinentes décrivant les situations de discrimination concernant une situation problématique. Il constitue un document de base pour les actions de « plaider » des OPH en s'appuyant sur des données précises et pertinentes décrivant les situations de discrimination. Le rapport doit, in fine, convaincre les décideurs locaux de la nécessité d'élaborer un « plan d'action local relatif au handicap » avec les OPH.

Le rapport de référence se structure selon les étapes suivantes :

5. Définition des concepts, approches et identification de la situation problématique :

Le rapport présente dans cette étape la situation problématique envisagée pour en identifier les principaux obstacles à la participation sociale des personnes handicapées identifiés par l'utilisation des outils de MHAVIE et du MQE. C'est une évaluation de la situation vécue par des personnes handicapées dans la région étudiée...

Il est judicieux, tout au début du rapport, d'apporter des éclairages sur les approches de base qui sous-entendent le travail d'évaluation en question dans ce rapport à savoir les politiques publiques et la dimension handicap, notamment l'approche sociale et l'approche basée sur les droits ainsi que sur les concepts de handicap... L'objectif est de mettre en relief les droits des PSH consignés dans, notamment la CDPH et la loi cadre au Maroc (Cf. Chapitre 2).

Le rapport doit, ensuite, dresser un panorama de la situation de handicap qui correspond par exemple à une situation dans laquelle **les personnes handicapées ne peuvent pas** réaliser seules, sans difficulté et de façon satisfaisante les habitudes de vie qui sont importantes et utiles pour elles (et pour leurs proches). Cette situation peut être liée au fait qu'elles peuvent avoir des limites personnelles (déficiences, incapacités) mais également au fait qu'elles rencontrent des obstacles dans leurs

environnement. Ces limites et obstacles doivent être reproduits dans le rapport de manière à faire paraître leur impact sur ces personnes.

L'impact des facteurs environnementaux constituent un domaine très important pour identifier les situations de handicap vécues par les personnes handicapées d'une ville, d'un quartier,...

6. La démarche méthodologique suivie

Il est préférable de présenter un récapitulation des outils utilisés dans l'évaluation des situations problématiques à savoir MHAVIE et MQE. Le but est de mieux informer et convaincre les interlocuteurs publics locaux concernés par le bien fondé des analyses et évaluations présentées et des conséquences logiques qui en découlent, notamment les besoins et les actions identifiés à envisager en matière de services et services de soutien afin que les droits des personnes handicapées soient respectés... (Cf. Chapitre 2).

7. Les résultats : éléments de base de l'argumentation

Le rapport doit donc présenter une synthèse des **résultats qualitatifs et les résultats quantitatifs** sur les principaux obstacles et aussi facilitateurs rencontrés par les PSH, identifiés dans leur zone **Les résultats** de l'utilisation des outils MHAVIE et MQE. Il s'agit de présentation des données de la MQE quant aux facilitateurs et aux obstacles perçus permet d'obtenir une connaissance plus globale du profil de l'environnement dans lequel évolue des groupes de personnes.

Il est important de montrer qu'un facteur environnemental constitue une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société. Il doit être clair que les facteurs environnementaux s'apprécient selon l'outil MQE sur une échelle allant du « facilitateur majeur » à l'« obstacle majeur ». Selon les facteurs personnels et les habitudes de vie d'une personne, certains facteurs environnementaux apparaîtront comme des facilitateurs. Ace propos il doit être clair que le **facilitateur** correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs

personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles). Et qu'un **obstacle** correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles).

Il faut présenter, également, l'essentiel des évaluations des deux types de facteurs environnementaux : facteurs sociaux composés de neuf catégories qui comprennent les éléments des systèmes politiques, sociaux et culturels de l'environnement, et facteurs physiques qui comptent sept catégories comprennent les éléments naturels et artificiels de l'environnement.

Le rapport présente le niveau d'influence de l'environnement qui se mesure sur une échelle ordinale comportant sept niveaux d'influence possible : **obstacle (majeur, moyen, mineur), sans influence, facilitateur (mineur, moyen, majeur)**.

On doit tirer l'attention sur le fait que la MQE s'adresse à toutes les personnes, peu importe l'âge, leurs contextes culturels, leurs déficiences ou leurs incapacités.

En outre, le rapport de référence doit présenter, schématiquement (tableaux ...) les définitions des niveaux de réalisation des habitudes de vie (**Sans difficulté, Avec difficulté, Réalisée par substitution, Non réalisée, Ne s'applique pas**) et les définitions des types d'aides requis pour la réalisation des habitudes de vie (**Sans aide, Aide technique, Aménagement, Aide humaine**)... pour chaque catégorie d'habitudes pertinentes.

Toutes les informations et analyses effectuées (résultats) doivent être présentées de manière à pouvoir servir à orienter et à modifier l'offre de services en fonction des catégories de facteurs environnementaux ayant une influence significative sur la réalisation des habitudes de vie.

Il est souhaitable d'illustrer ces analyses d'évaluation synthétisés dans le rapport, à travers l'étude d'un cas, l'impact d'un programme mis en place

par les autorités d'une ville pour améliorer certains aspects de la vie quotidienne et ce que montrent les résultats, après une période donnée, ...s'il y eu un impact, et son niveau (très positif, positif, négatif..etc) par rapport à la situation de départ (de référence).

8. L'analyse des résultats : besoins, priorités e mesures

L'analyse des besoins et la définition des propositions ou recommandations sous forme de mesures à adopter et les domaines d'intervention prioritaires, en partenariat avec les OPH.

Ces mesures à adopter doivent être réparties dans le rapport en deux types :

- *Les mesures à court terme, faciles et sont peu coûteuses dans leur mise en œuvre. Elles visent une action visible et immédiate et un impact rapide.* La mise en œuvre de ce type de mesures permettra aux décideurs de montrer à la population que leurs efforts ont un impact positif sur la situation des personnes handicapées dans un laps de temps raisonnable. Il faut tenir en compte que cette stratégie permet également d'encourager les interlocuteurs et les personnes handicapées vivant dans la région à entamera des processus de participation...
- *Les mesures à plus long terme et plus coûteuses, en vue d'une mise en œuvre progressive si nécessaire dans le cadre d'un plan d'action.*

Le rapport doit, donc, présenter à l'ensemble des décideurs et interlocuteurs locaux concernés *les résultats des évaluations et « les liste à court et long terme de mesures » à adopter. L'implication et la participation* de représentants des autorités locales tout au long des processus.... Elles facilitent en général leur écoute et leur compréhension.

Il convient de souligner, à ce propos, *l'importance politique et sociale d'élaboration d' « un plan d'action local relatif au handicap » basé sur les résultats des évaluations.* Les mesures à long terme et réparties sur plusieurs années, peuvent être ***incluses dans le plan d'action local relatif***

au handicap. Le rapport de référence doit donc alimenter ce plan en identifiant et formulant les mesures concrètes à adopter chaque année pour aboutir aux résultats attendus.

Le rapport doit, finalement, apporter sa contribution significative pour définir des objectifs concrets, notamment :

- *les mesures à adopter ;*
- *le calendrier à respecter ;*
- *les intervenants responsables de la mise en œuvre de chaque mesure ;*
- *le mode de financement sélectionné ;*
- *les indicateurs révélateurs de la mise en œuvre adéquate des mesures, etc.*

Chapitre 5:

Identification des interlocuteurs au niveau des autorités publiques locales en fonction des situations - problématiques

Comme déjà souligné (voir Chapitre 3), l'utilisation du concept de « situation de handicap » pour désigner les personnes ayant des incapacités, implique que les autorités publiques doivent développer des politiques ayant pour finalité de permettre aux personnes en situations de handicap d'exercer leur droit à participer à la vie sociale à égalité avec

les autres membres de la communauté. Dès lors, les politiques publiques exigent une concertation avec l'ensemble des acteurs locaux (interlocuteurs), et tout d'abord les autorités publiques : locales, régionales, nationales, ensuite la société civile : les Organisations de Personnes Handicapées (OPH), les médias, et enfin, les prestataires qui assurent le développement local.

1. Définition du concept interlocuteurs

Les interlocuteurs, dans le cadre des mécanismes de suivi et évaluation des politiques publiques (décrites et proposées dans ce guide) désignent les différentes institutions publiques concernées par une décision, une mesure ou une intervention et par ses impacts réalisés. Cette définition englobe également les autres institutions ou acteurs concernés par l'intervention ou décision, et pourront l'influencer ou seront exposées à ses effets. Cette décision affecte et influence directement les acteurs en tant qu'individus ou groupes, de la même façon qu'un acteur peut influencer sur le processus de décision ou de l'intervention.

2. Objectifs de l'identification des interlocuteurs :

L'identification des interlocuteurs notamment publics permet aux responsables des OPH et aux autres acteurs de comprendre :

- Pourquoi l'identification des interlocuteurs (parmi les autorités publiques locales) est essentielle dans les processus d'élaboration des politiques sociales locales, les décisions et les interventions, devant assurer l'égalité des chances et l'exercice des droits des individus ayant un handicap.
- Quels interlocuteurs doivent être impliqué, il s'agit de mettre au point une liste des acteurs, issues de divers secteurs et types d'institutions, dont la participation serait particulièrement pertinente et pourrait avoir un impact positif sur les processus des interventions publiques ou sur les situations – problématiques (voir : *Figure 4, la concertation entre les acteurs locaux*).

- Comment les inciter à s'engager dans les processus et obtenir leur engagement avec les avantages qui en découlent ? Cela constitue une exigence cruciale pour tout travail qui souhaite obtenir des résultats positifs sur des situations – problématiques données.

Compte tenu des différences en termes d'institutions publiques, privées (prestataires de services...), de capacités disponibles, la stratégie de responsabilisation et d'implication des requis diffère selon les interlocuteurs. Par conséquent, si cette stratégie est destinée à servir de référence en matière d'implication des interlocuteurs, il doit toutefois être adapté au contexte de chaque acteur et aux besoins spécifiques envisagés.

Pour pouvoir mener des concertations sur des situations problématiques les OPH ont besoin d'avoir une vue d'ensemble des différents acteurs afin de bien identifier les interlocuteurs potentiels. Cela leur permettra de prendre connaissance des obstacles et des possibilités propres aux interlocuteurs et de mener des actions conjointement avec eux, ce qui permettra de les familiariser avec les actions ou interventions proposées et de susciter leur adhésion.

3. Catégories d'interlocuteurs :

L'identification des interlocuteurs, potentiellement issues de différents catégories, doit être effectuée au cas par cas en s'appuyant sur les documents et sources potentielles de données. Ils peuvent être répertoriés par exemple en catégories comme suit :

- Autorités (régulation...): organismes gouvernementaux (responsables de la formulation des politiques et de la réglementation des secteurs concernés par la question de handicap.
- Société civile et OPH (plaidoyer...): Organisations non gouvernementales impliquées dans la promotion des droits des PSH.
- Acteurs locaux du développement (prestation de services ...) : Institutions du secteur public (prestataires publics) aux niveaux régional et local, et acteurs privés (prestataires privés).

Ces catégories, bien que très générales, donnent une première idée assez précise des interlocuteurs. Toutefois, ces derniers varient en fonction du type de la situation- problématique en question, de l'importance de chaque acteur, du degré de priorité par rapport aux questions de handicap. Le choix des interlocuteurs devra, par conséquent, être adapté au contexte. Une autre façon de déterminer qui peut être interlocuteur est de réfléchir aux acteurs qui sont susceptibles de renforcer le processus ou de le rendre plus efficace grâce à :

- l'apport de données (p. ex., autorités ou organismes publics, ...) ;
- la prestation d'assistance technique (p. ex., experts du secteur public et privé, organismes de coopération, consultants...) ;
- la conduite du processus de facilitation ou intermédiation (p. ex., experts spécialisés, groupes issus de la société civile...) ;
- l'obtention de financements supplémentaires (p. ex., autorité publique concernée, coopération internationale, investisseurs publics.....) ;
- la diffusion de l'information ou des résultats (p. ex., responsables de la communication, médias...).

4. Rôles des interlocuteurs

Une fois que les interlocuteurs ont été identifiés, il est essentiel de bien comprendre leur rôle et de déterminer à quel moment ils peuvent contribuer le plus efficacement au processus. Des représentants doivent être sélectionnés au sein de chaque groupe quant il s'agit de mener des processus de concertation sur le plan de développement inclusif. Les éventuels liens entre les acteurs doivent être déterminés et les intérêts de chacun dans le processus doivent être définis. Les conflits potentiels doivent être pris en compte et analysés, au même titre que les opportunités.

L'absence d'analyse des interlocuteurs clés peut déboucher sur la sous-estimation de limites et de contraintes cruciales par rapport à la situation – problématique, la conception ou la mise en œuvre d'un processus. L'omission d'interlocuteurs clés ou l'absence de prise en

compte de leurs intérêts particuliers peut affecter négativement le processus de concertation.

5. L'adhésion et implication de chaque interlocuteur

Il est essentiel de garantir l'adhésion et implication de chaque interlocuteur au moment le plus opportun. Il existe plusieurs approches permettant de déterminer quelles sont les étapes les plus propices à l'adhésion de chaque interlocuteur en fonction de la situation – problématique, du type d'intervention et de sa complexité. Pour identifier l'approche et les acteurs les plus adaptées, il est possible d'établir **une cartographie générale à travers l'organisation d'une séance de réflexion** avec les acteurs qui possèdent une bonne connaissance de la situation – problématiques, des objectifs et des caractéristiques du processus de concertation. En petit groupe de travail, on peut obtenir une vue d'ensemble de la problématique à résoudre.

Le tableau suivant peut aider à organiser des séances de réflexion efficaces et à obtenir un taux de participation maximal.

Autorités (Secteur public)	Société civile et OPH	Secteur privé
Echelles territoriales d'administration : ✓ Centrale (pouvoir exécutif, législatif...), ✓ Autorités locales/conseils locaux, ✓	✓ Institutions associatives de prestation de services pour PSH ✓ Associations des PSH..... ✓ Mouvements sociaux et groupes de mobilisation ✓ ONG nationales	✓ Prestataires privés (formation...) ✓ Associations des professionnels (Ex. de la santé...) ✓ Entreprises

	ONG internationales	
✓	Médias	
✓	Écoles et universités	

Tableau 12 Grille de répartition des interlocuteurs

Un autre outil de cartographie des acteurs et interlocuteurs propose de les répartir en cinq groupes, chaque groupe ayant un rôle spécifique à jouer par rapport à la situation – problématiques ou dans un processus donné.

Dans ce tableau, le « **groupe moteur** » désigne les interlocuteurs qui prendront les rênes du processus et qui sont essentielles à la mise en œuvre des idées...; le **groupe des décideurs politiques** veille à faciliter le déploiement du processus; le **groupe d'appui technique** comprend principalement les acteurs qui contribuent à l'identification et à la validation des actions proposées; le **groupe Intérêts et opinion** réunit les acteurs qui fourniront les données et les informations nécessaires à l'amélioration des décisions prises; enfin, le **groupe d'appui social et institutionnel** désigne acteurs qui rempliront un rôle d'intermédiaire auprès des populations locales directement touchées par le processus à savoir dans notre cas les PSH.

6. Principaux rôles des acteurs dans les situations – problématiques

Groupe moteur	Décideurs politiques	Appui technique	Intérêt et opinion	Appui social et institutionnel
✓ Autorités publiques clés (Communes au niveau local...) ✓ Partenaires des communes (OPH, prestataires privés...)	✓ Autorités publiques responsables (régulation...) ✓ Autorités gouvernementales (p. ex., Ministères de Développement Social.....)	✓ Prestataires (domaine technique.....) ✓ ONG ✓ Coopération internationale	✓ PSH ✓ Associations des PSH	✓ ONG ✓ Autorités locales

Tableau 13 : L'outil d'identification et d'analyse des acteurs ou interlocuteurs

L'outil d'identification et d'analyse des acteurs ou interlocuteurs présenté ci-dessus requiert le classement des acteurs - interlocuteurs par ordre d'importance et de pertinence quant aux situations-problématiques visées ou processus de concertation. Le modèle proposé met à profit le résultat obtenu en définissant le degré de priorité des efforts en fonction des caractéristiques de chaque groupe d'interlocuteurs et acteurs.

Les acteurs présentant un niveau d'intérêt élevé, mais une pertinence faible devront par exemple être régulièrement tenues au courant de l'évolution des situations-problématiques en question, tandis que les acteurs très pertinents, mais peu intéressés devront être informés des retombées positives de l'action ou l'intervention à mener. Les acteurs clés, c'est-à-dire ceux-ci qui présentent à la fois un intérêt et une pertinence élevés, devront être impliqués de façon conséquente à tous les niveaux envisageables des situations problématiques et processus de concertation et d'élaboration du plan de développement inclusif.

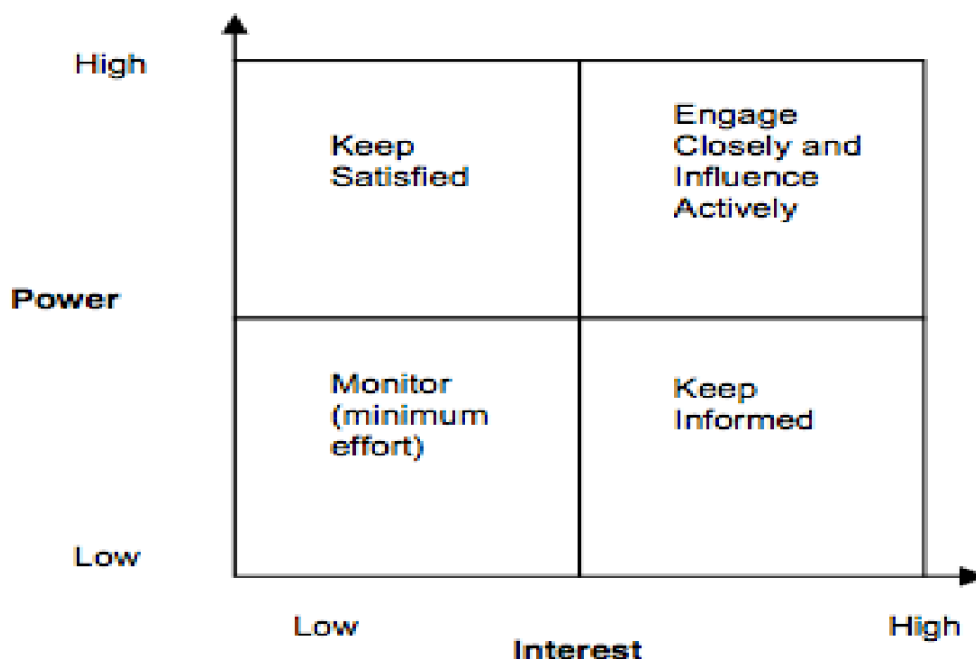


Figure 6 : *Intérêt et pouvoir des parties prenantes*

7. Modèle d'identification des interlocuteurs en fonction des situations problématiques :

Interlocuteur	Catégorie	Intérêts	Rôle	Pertinence	Rang

8. Etude de cas : exemple du transport public

Si nous voulons, par exemple, évaluer la qualité de la participation sociale des personnes handicapées dans la ville de Tétouan en utilisant l'outil MHAVIE pour mesurer le niveau de la pratique des habitudes de vie, et qu'il s'est avéré à travers les résultats obtenus et la valeur (score) réalisée que l'indicateur de déplacement ou l'habitude de mobilité par

l'utilisation des moyens du transport public urbain et la valeur (score) comme activité quotidienne habituelle est faible, nous nous trouverons dans une situation - problématique qui nécessite l'identification des intervenants concernés, il est souhaitable de suivre les étapes suivantes:

- Déterminer qui détient légalement la compétence du transport public urbain, c'est-à-dire qui organise et réglemente et établit les règles de gestion du secteur, accorde des licences d'exploitation, veille au contrôle le niveau du respect des règles (normes) du secteur.
- Qui est l'interlocuteur qui intervient de manière secondaire : quel rôle peut-il avoir une influence, mais pas crucial, tels que les autorités administratives de contrôle (par exemple la Wilaya)
- Identifier les autres intervenants: si le secteur est géré par la voie de la gestion déléguée la société qui gère le secteur est impliquée d'une certaine façon.
- Dans une seconde étape, on établit la matrice des interlocuteurs :

Interlocuteur principal	Interlocuteur secondaire	Autres interlocuteurs
Commune de Tétouan	Wilaya de Tétouan (autorités de contrôle (administrative	Société gestionnaire du transport

Chapitre 6 :

Comment gérer la concertation avec les autorités publiques ?

La participation citoyenne des personnes handicapées est souvent très déficiente dans les processus de développement local. 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 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 qui impose ***la participation des personnes handicapées à toutes décisions les concernant par l'intermédiaire de leurs organisations représentatives (OPH)*** et de l'article 29 qui reconnaît ***le droit à participer à la vie politique et à la vie publique***

Les OPH doivent revendiquer un développement local inclusif c'est-à-dire qui :

- garantit aux personnes handicapées de pouvoir bénéficier des mêmes droits que n'importe quel autre membre de la société et d'être des acteurs ressources dans les politiques locales et leurs mises en œuvre.
- implique que les politiques, programmes et projets locaux de développement soient conçus et évalués en fonction de leur

impact sur les conditions de vie des personnes handicapées comme sur toute autre personne.

1. Participation citoyenne :

C'est l'un des fondements du développement local inclusif, la participation citoyenne traduit le principe selon lequel les citoyens de la communauté, en tant qu'individus, groupes ou organisations (OPH) peuvent participer à la planification, à la mise en œuvre et à la supervision du processus de développement, garantissant un plus grand respect de leurs droits et de leurs besoins.

On distingue quatre niveaux de participation des OPH :

1. Partage d'informations :

Il s'agit d'une forme limitée de participation, dans laquelle les citoyens sont informés des décisions du gouvernement local,

2. Consultation :

Les citoyens sont consultés avant la prise de décisions ou la mise en œuvre de programmes, sans garantie que leur opinion soit prise en compte,

3. Participation :

Ce niveau donne aux citoyens le droit de négocier la planification et les stratégies, ainsi que de surveiller la mise en œuvre et le suivi,

4. Codécision (initiation et contrôle par les acteurs) :

il s'agit de la forme la plus aboutie de participation des citoyens dans la prise de décisions, impliquant un partage du pouvoir du gouvernement local envers la communauté.

Les “ **niveaux idéaux** ” de la participation des citoyens dans les processus de développement local, y compris les personnes handicapées, sont les niveaux trois et quatre (bien que le quatrième niveau puisse se révéler utopique lors des premières phases). Ainsi, la participation peut

également être envisagée comme un processus, nécessitant le développement des capacités et une forte autonomisation des OPH, pour gérer leur participation réelle et autonome dans la prise de décisions.

Pour favoriser un développement local inclusif, il faut poursuivre les objectifs suivants:

- Développer les **capacités et les compétences** des personnes handicapées et de leurs représentants afin d'accroître leur participation dans les processus de négociation avec les autorités locales. *Par exemple, avant de développer un plaidoyer sur l'accessibilité des transports, il faut acquérir les connaissances suffisantes sur les normes techniques d'accessibilité.*
- Promouvoir la création d'**espaces de dialogue** permanents entre les autorités locales et les représentants de personnes handicapées, afin que celles-ci soient informées et impliquées dans l'élaboration des politiques
- Promouvoir l'**intégration du handicap dans la planification locale et les projets**, de sorte que les résultats bénéficient de manière égale aux personnes handicapées et aux autres citoyens,
- Développer des **services de support et des ressources techniques** répondant aux besoins de certains groupes de personnes handicapées,
- **Sensibiliser au handicap** les acteurs du développement local et les aider à changer leur perception du handicap et à adapter leurs pratiques pour la pleine reconnaissance et le respect réel des droits des personnes handicapées.

L'inclusion est donc le processus par lequel la société doit évoluer pour laisser une place aux différences et lutter contre la discrimination entre ses membres. Son objectif est l'égalisation des chances.

Voici des exemples d'indicateurs qui peuvent illustrer le niveau d'inclusion des personnes handicapées dans la communauté :

- Les personnes handicapées sont employées dans les structures des autorités locales ;
- Une majorité de filles, garçons, femmes et hommes handicapés reçoivent une éducation primaire, secondaire et du troisième degré de qualité dans un environnement scolaire et un système éducatif inclusifs, avec les aménagements raisonnables requis ;
- Les infrastructures publiques, les puits, l'eau et les installations d'assainissement, ainsi que les systèmes de distribution publique sont facilement accessibles à toutes les personnes handicapées de la communauté ;
- Les personnes handicapées bénéficient d'un accès égal aux institutions locales de formation professionnelle ;
- Les femmes et les hommes handicapés sont impliqués dans des activités génératrices de revenus ;
- Les questions de handicap sont incluses dans les formations à destination des représentants de l'autorité locale ;
- Les personnes handicapées occupent des postes sur la base du mérite, et non pour satisfaire des quotas ;
- Les bâtiments et les espaces publics sont accessibles à toutes les personnes ayant tout type de handicap ;
- Les transports publics sont accessibles à toutes les personnes ayant tout type de handicap ;
- La formation des professeurs inclut des modules sur l'enseignement pour enfants handicapés ;
- Les supports éducatifs promeuvent la sensibilisation au handicap et l'inclusion des personnes handicapées ;
- Des interprètes en langue des signes sont disponibles au niveau local.
- Etc ...

2. Processus d'élaboration du plan d'action local relatif au handicap

Les OPH doivent faire pression auprès des décideurs des collectivités territoriales et des autorités locales¹¹ pour la mise en œuvre d'un plan

¹¹ Il y a deux niveaux de prises de décision. 1- le niveau des représentants élus des collectivités territoriales (régions, provinces et communes). 2- les autorités locales qui sont des représentants du pouvoir central en l'occurrence du ministère de l'intérieur.

d'action local qui puisse améliorer la qualité de la participation sociale des personnes en situations de handicap au sein de la communauté.

Un « plan d'action local intégrant la dimension du handicap » consiste à réunir tous les acteurs concernés par le handicap OPH, autorités locales et prestataires de services pour identifier les besoins des personnes handicapées et utiliser l'ensemble des ressources disponibles au niveau local pour tenter d'améliorer les principales situations de discrimination dont sont victimes les personnes handicapées.

Le processus d'élaboration d'un plan d'action local intégrant la dimension du handicap varie naturellement en fonction du contexte social, politique. Le processus d'élaboration d'un plan d'action local intégrant la dimension du handicap, peut être lancé par différents intervenants, notamment les groupes de personnes handicapées et/ ou leurs organisations, les représentants des collectivités et autorités locales ou les prestataires de services.

Les étapes ci-dessous peuvent cependant être utiles lors de la planification d'une intervention visant à garantir le respect des droits fondamentaux des personnes handicapées.

1. Mise en place d'un groupe de travail (représentants des OPH ou des différents groupes de personnes handicapées, représentants des autorités locales, prestataires de services issus du secteur public ou privé, organisations de femmes, groupes de défense des droits de l'Homme, responsables locaux, organisations spécialisées dans le développement inclusif, etc.) ;

Il est intéressant d'organiser une réunion publique avec les personnes handicapées, leurs organisations et les représentants des autorités publiques, des prestataires de service :

Durant cette réunion, les échanges devront permettre :

- *identification des besoins des personnes handicapées en matière de services élémentaires, de soutien et d'accessibilité ;*

- *identification des situations de discrimination au niveau des droits des personnes en situations de handicap ;*
- *Présentation du rôle d'un plan d'action local intégrant la dimension du handicap ;*
- *Evaluation du consensus des OPH et des représentants des collectivités territoriales et des autorités locales de la nécessité de développer au niveau local un tel plan ;*
- *Mise en place d'un groupe de travail comprenant des personnes handicapées, des représentants des autorités locales et des prestataires de service. (services de santé, de transport, de logement, d'éducation, de l'emploi, ...)*

2. Sensibilisation des membres du groupe de travail à la question du handicap en présentant le modèle du PPH et la CDPH.

Souvent, il est nécessaire de former les membres du groupe de travail en faisant appel à des personnes compétentes pour :

- *Présenter l'évolution du modèle social du handicap en présentant par exemple le modèle du processus de Production du Handicap pour améliorer la compréhension du concept de situation de handicap et démontrer l'importance de l'environnement social, politique, physique sur la création de situations de handicap et démontrer ainsi que le handicap relève d'une responsabilité COLLECTIVE.*
- *Présenter la CRDPH (Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées) ratifiée par le MAROC et permettre ainsi de mettre l'accent sur les droits des personnes handicapées.*
- *Présenter les règles de l'accessibilité et de la conception universelle, ainsi que les 6 dimensions de l'analyse de la qualité de l'accès aux services (cfr chapitre 3 « les outils ») ;*
- *Développer la procédure d'élaboration d'un plan d'action local relatif au handicap ainsi que les techniques de conception, de conduite et d'évaluation d'un projet, y compris les techniques d'animation d'une réunion ;*
- *Développer la procédure d'élaboration d'un budget et du suivi de la réalisation du budget.*

3. Identification des principaux obstacles à la participation des personnes handicapées (cfr chapitre 3 sur l'utilisation des outils MHAVIE et MQE) ;

Le groupe de travail peut réaliser une évaluation de la situation des personnes handicapées vivant dans la région étudiée. Le chapitre 3 présente des exemples d'outils pouvant être utilisés au cours de cette évaluation.

4. Les résultats de l'utilisation des outils MHAVIE et MQE doivent permettre d'identifier les principaux besoins des personnes handicapées en matière de services et services de soutien afin que les droits des personnes handicapées soient respectés ;

5. Analyse des besoins doit permettre de définir les mesures à adopter et les domaines d'intervention prioritaires, en partenariat avec les OPH ;

Les mesures à adopter peuvent être réparties en deux listes :

- *A COURT TERME : Une liste de mesures faciles à mettre en œuvre et peu coûteuses, en vue d'une action visible et immédiate. Essayer de définir des projets à impact rapide.*
- *A LONG TERME : Une liste de mesures à plus long terme et plus coûteuses, en vue d'une mise en œuvre progressive si nécessaire. Elaborer un plan d'action étape par étape.*

6. Convaincre les décideurs locaux de la nécessité d'élaborer un « plan d'action local intégrant la dimension du handicap » avec les OPH ;

Le groupe de travail doit présenter ses résultats à l'ensemble des décideurs et intervenants locaux. La participation de représentants des autorités locales tout au long du processus au sein du groupe de travail facilite en général l'écoute et la compréhension des autorités locales.

Lors de cette réunion, le groupe de travail peut :

- *souligner l'importance politique et sociale d'un plan d'action local relatif au handicap ;*

- *présenter les résultats des évaluations et la liste à long terme de mesures à adopter ;*
- *proposer l'élaboration d'« un plan d'action local relatif au handicap » basé sur les résultats des évaluations ;*
- *évoquer les modalités d'élaboration de ce plan.*

Les autorités locales se retranchent souvent derrière l'argument de manque d'argent pour refuser l'élaboration d'un plan.

Dans ce cas, le groupe de travail peut présenter sa liste de mesures à court terme, qui comprend des mesures faciles à mettre en œuvre et peu coûteuses. La mise en œuvre de ce type de mesures permettra aux décideurs de montrer à la population que leurs efforts ont un impact positif sur la situation des personnes handicapées dans un laps de temps raisonnable.

Cette stratégie permet également d'encourager le groupe de travail et les personnes handicapées vivant dans la région.

Les mesures de la seconde liste peuvent être utilisées pour une planification à long terme et réparties sur plusieurs années.

7. Elaboration d'un plan d'action local relatif au handicap :

Mesures incluses dans le plan d'action local relatif au handicap :

Le plan peut s'étaler sur plusieurs années. Il doit décrire les mesures concrètes à adopter chaque année pour aboutir aux résultats attendus. Il doit définir des objectifs concrets, notamment :

- *les mesures à adopter ;*
- *le calendrier à respecter ;*
- *les intervenants responsables de la mise en œuvre de chaque mesure ;*
- *le mode de financement sélectionné ;*
- *les indicateurs révélateurs de la mise en œuvre adéquate des mesures, etc.*

Suivi et révision du plan d'action local intégrant la dimension du handicap:

Le plan d'action local relatif au handicap doit être révisé régulièrement, en fonction de sa durée. Il doit donc décrire la fréquence et les modalités de révision.

Il en va de même pour le suivi de l'application du plan. Un petit groupe de travail peut être chargé d'en rendre compte aux autorités locales. Regroupant des représentants des autorités locales et des OPH, il devra rendre ses résultats publics et accessibles à l'ensemble de la communauté.

8. Définition du processus de suivi des interventions et des modalités d'évaluation de l'impact des interventions (cfr chapitre 3 « les outils »).

Conclusion :

Il est nécessaire de renforcer les capacités des OPH en matière de ***suivi-évaluation des politiques publiques locales.***

L'absence de données initiales permettant de caractériser une situation de départ, ne permet pas d'apprécier l'évolution de la situation après mise en œuvre des interventions prévues dans le plan local.

Les outils permettent de cerner les changements initiés aux niveaux individuels, collectifs et territoriaux, et donc les effets des démarches de développement local inclusif pour stimuler les changements au niveau local:

- *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 locaux;*
- *changements dans l'accessibilité urbaine;*
- *changements dans l'accès aux services publics.*

Bibliographie & ressources documentaires

- 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
- CASTELEIN P : la participation sociale un enjeu pluridisciplinaire (2012) SaurampsMedical Montpellier
- CASTELEIN P. (2017) à paraître : CIF & PPH, un « langage commun » pour comprendre le handicap.
- CASTELEIN P.: Habitudes de vie et participation sociale (2015) – DEBOECK Solal L'activité humaine : un potentiel pour la santé. – Paris
- CASTELEIN P., BOUFFIOULX E., HERIS G., LEMORT M., de RIEDMATTEN R. : Analysis report of the situation of people with disabilities in KOSOVO – September 2002 ; GRAVIR and HANDICAP INTERNATIONAL
- 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.
- HAELEWYCK MARIE-CLAIRE, GASCON H., DETRAUX JEAN-JACQUES, KALUBI JEAN-CLAUDE, 2013 "Inclusion des personnes en situation de handicap, une question d'intervention(s)" in 11ème Congrès AIRHM "Société(s) en développement durable, 11, 381, Mons, Belgique, 2010
- HEUSSE C. 2014 La qualité de vie : un indicateur pertinent pour l'évaluation d'impact des programmes d'intervention de Handicap International- Mémoire Master 2 Situations de handicap et participation sociale – EHESP & Universités de Rennes 1 & 2

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 changements sociaux*, 20(1), 23-38.

RESSOURCES DISPONIBLES SUR INTERNET :

« Comment intervenir au niveau local sur la thématique du handicap »

Handicap International (Lyon) – novembre 2009

DOCUMENT CADRE THEMATIQUE Développement Local Inclusif

Auteur : Eric PLANTIER-ROYON

Révision et Finalisation : Priscille GEISER

Référents techniques, Domaine Appui à la Société Civile, Direction des Ressources Techniques - Handicap International

Les concepts d'accessibilité et de développement inclusif local ont été développés de façon conjointe au sein de Handicap International. 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 Handicap International..

http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/DLIfrBd.pdf

Agenda 22 - Planification des politiques en matière de handicap : Instructions à l'intention des autorités locales

The Swedish Cooperative Body of organisations of Disabled People, 2001

Langue française :

http://www.aer.eu/fileadmin/user_upload/Commissions/HealthSocial/EventsAndMeetings/2009/Brussels/FR-Agenda22.pdf

La concertation locale dans les projets de développement : enjeux, pratiques et perspectives

ENDA Europe, août 2004

Langue française :

<http://www.imadel.org/documents/locaux/concertationlocaleprojetdeveloppement.pdf>

Document d'orientation pour une politique de Développement Local Inclusif (Handicap International)

Charlotte Axelsson, 2007, *Projet Intégration du handicap dans la coopération au développement*, Union européenne.

Langue française :

<http://www.make-development-inclusive.org/toolsdetail.php?spk=fr&nb=7>

Le handicap dans les politiques publiques marocaines face au creusement des inégalités et à l'appauvrissement des familles avec des ayants droit handicapés

Handicap International – Programme Maghreb – novembre 2014

Auteurs : ParulBakhshi, Fiona Gall, Dominique Lopez, Jean-François Trani

Contributeurs : Derek Brown, Abdellah Jamaa, Sarah Tlapek

<http://collectifhandicapmaroc.ma/sites/default/files/Le%20handicap%20dans%20les%20politiques%20publiques%20marocaines%20face%20au%20creusement%20des%20in%C3%A9galit%C3%A9s%20et%20C3%A0%20l'appauvrissement%20des%20familles.pdf>

Participation des personnes en situation de handicap à la gouvernance locale : comment mesurer les effets des stratégies de développement local inclusif ? 10 CAHIERS DE CAPITALISATION (septembre 2015)

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

CIRRIS, VIDA BRASIL, HANDICAP INTERNATIONAL, CIEDEL –
Financement :

FIRAH, CNSA, AG2R LA MONDIALE, CIRRIS, MALAKOFF MEDERIC

<http://www.firah.org/centre-ressources/upload/notices3/2015/ciedel/03-cahier-capitalisationprdli-decembre-2015final.pdf>

Document d'orientation pour une Politique de Développement Local Inclusif

Pour rompre le cycle vicieux de la pauvreté et du handicap dans les pays en développement

Ce document a été produit dans le cadre du projet « Intégration du handicap dans la coopération au développement » financé par la DG de l'Emploi et des Affaires Sociales de la Commission Européenne.

Informations générales et contexte :

- Outils pour l'action au niveau local
Ressources

Auteur Charlotte Axelsson, consultante, Equity Through Equalization of Opportunities (ETEO) ; contact : charlotte.eteo@gmail.com

Contributeurs Eric Plantier-Royon, Handicap International - Philippe Chervin,

Handicap International - Afrim Iljasi, Handicap International Europe du Sud-Est - Sonja Vasic, Handicap International Europe du Sud-Est -

Nexhat Shatri, Handicap International Europe du Sud-Est - Hugues

Nouvellet, Handicap International Mali

- Céline Abric, Handicap International Madagascar - Francesca Piatta, Handicap International Maroc

<http://www.make-development-inclusive.org/toolsfr/inclusivedevelopmentwebfr.pdf>

CASTELEIN P., BOUFFIOULX E., HERIS G., LEMORT M., de RIEDMATTEN R. : Analysis report of the situation of people with disabilities in KOSOVO – September 2002 ; GRAVIR and HANDICAP INTERNATIONAL

Enquête utilisant l'outil MQE sur une population de personnes handicapées pour identifier les principaux obstacles à la participation sociale.

http://www.hiproweb.org/fileadmin/cdroms/Kit_Formation_Services/documents/Additional/A-Disability_and_Development/A-5_GRAVIR_and_HI_Kosovo_Situation_analysis_persons_with_disabilities_Final_Report_2002.pdf

Outils MHAVIE & MQE (voir chapitre 4)

<http://www.ripph.qc.ca/fr/instruments-de-mesure/mhavie>

Convention relative aux droits des Personnes Handicapées (CDPH)

<https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20122488/index.html>

Version facile à lire de la CDPH

<http://www.cfhe.org/upload/CIDPH/contenu/convention%20facile%20C3%A0%20lire.pdf>

- الهوامش / المراجع بالعربية:
- نص الاتفاقية الدولية لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة –
 - الجريدة الرسمية عدد 5977 بتاريخ 12 شتنبر 2011 –
المغرب
 - القانون الإطار رقم 97 – 13 المتعلق بحماية حقوق
الأشخاص في وضعية إعاقة والنهوض بها – الجريدة
الرسمية – عدد 6466 بتاريخ 19 ماي 2016 .
 - الدستور الجديد للمملكة المغربية – طبعة فرنسية – عربية
– سلسلة النصوص القانونية – دار نشر المعرفة –
منشورات المعارف – طبعة 2011

Glossaire

1. FACTEUR DE RISQUE

Un facteur de risque est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement et susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.

Échelle de mesure

Le degré d'un facteur de risque se mesure sur une échelle qualifiant des causes.

Cause

Une cause provient d'un facteur de risque qui a effectivement entraîné une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.

2. FACTEUR PERSONNEL

Un facteur personnel est une caractéristique appartenant à la personne, tels l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc.

2.1 *SYSTÈME ORGANIQUE*

Un système organique est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune.

Échelle de mesure

La qualité d'un système organique se mesure sur une échelle allant de l'intégrité à la déficience complète.

Intégrité

L'intégrité correspond à la qualité d'un système organique inaltéré.

Déficiences

Une déficience correspond au degré d'atteinte anatomique, histologique ou physiologique d'un système organique. La déficience est un degré d'atteinte qui se situe soit au niveau de la structure, c'est-à-dire au niveau anatomique ou histologique, soit au niveau du fonctionnement d'une composante corporelle, c'est-à-dire au niveau physiologique.

2.2 APTITUDE

Un système organique est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune.

Une aptitude est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale.

L'aptitude est la dimension intrinsèque d'un individu relativement à l'exécution d'une activité physique ou mentale, sans tenir compte de l'environnement.

Échelle de mesure

La qualité d'une aptitude se mesure sur une échelle allant de la capacité optimale à l'incapacité complète.

Capacité

La capacité optimale correspond à une aptitude intacte.

Incapacité

Une incapacité correspond au degré de diminution d'une aptitude.

3. FACTEUR ENVIRONNEMENTAL

Un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société en fonction d'une personne ou d'une population.

Échelle de mesure

La qualité d'un facteur environnemental se mesure sur une échelle allant du facilitateur optimal à l'obstacle complet.

Facilitateur

Un facilitateur correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (déficiences, incapacités et autres caractéristiques d'une personne).

Obstacle

Un obstacle correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (déficiences, incapacités et autres caractéristiques d'une personne).

4. HABITUDE DE VIE

Une habitude de vie consiste en une activité quotidienne ou un rôle social valorisé par le contexte socioculturel pour une personne selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence.

Une habitude de vie représente la performance d'une activité sociale en milieu réel de vie.

C'est la rencontre de la personne avec son environnement.

Échelle de mesure

La qualité de la réalisation d'une habitude de vie se mesure sur une échelle allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap total.

Situation de participation sociale

Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (déficiences, incapacités et autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (facilitateurs et obstacles).

Situation de handicap

Une situation de handicap correspond à la diminution de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (déficiences, incapacités et autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (facilitateurs et obstacles)

Annexe : Exemple d'un rapport PPH

Le Processus de production du handicap: référentiel dans le processus de désinstitutionnalisation du handicap dans les Balkans

Institution:

Groupe pluridisciplinaire de recherche et de
développement
de modèles holistiques de réadaptation

Auteur: Pierre Castelein¹²

INTRODUCTION

En collaboration avec Handicap International (France) et mandaté par ce dernier, l'équipe du Groupe pluridisciplinaire de recherche et de

¹² *Président association GRAVIR (Bruxelles) Groupe pluridisciplinaire de recherche et de développement de modèles holistiques de réadaptation ; Administrateur RIPPH*

développement de modèles holistiques de réadaptation (GRAVIR) a eu l'opportunité d'expérimenter à deux reprises le modèle conceptuel du PPH dans le contexte des Balkans : réalisation d'une enquête sur la situation des personnes handicapées au Kosovo (2000-2002) ; action de consultance auprès du Ministère des Affaires sociales serbe pour la réforme du système de catégorisation des enfants handicapés (2003-2004).

Figure 1 - Carte illustrant les régions concernées par deux projets de GRAVIR dans le contexte des Balkans.



LE CONTEXTE DES BALKANS VOIR LA NOTE AU PIED DE PAGE[1]

Dans le sud est de l'Europe, les personnes ayant des incapacités vivent des situations paradoxales. En effet, les conséquences des conflits et l'effondrement des systèmes socio-économiques placent ces personnes dans des conditions de vie épouvantables (absence de revenus de compensation, de travail, d'accès aux soins appropriés, etc.). Mais dans le même temps, la disparition des systèmes issus des régimes socialistes

ouvre la porte à des réformes et offre des opportunités de développer des politiques publiques plus inclusives.

Cependant, même s'il existe des tendances positives, les systèmes en vigueur sont dominés par :

- Une catégorisation systématique du handicap issue du système étatique socialiste. Cette catégorisation « à vie » fige le statut des personnes sur la base de leurs déficiences ;
- La prédominance des institutions « fermées » qui s'opposent à toutes formes de participation sociale. Les familles, privées de ressources suffisantes, délèguent à ces institutions la prise en charge des enfants ayant des incapacités ;
- Un abandon fréquent des personnes handicapées laissées sans ressources et sans accès à l'éducation, ni à la santé, ni à l'indépendance économique ;
- Une culture biomédicale des professionnels de la santé (par exemple les défectologues, « spécialistes de la déficience ») qui négligent totalement la prise en compte de l'environnement et les choix de la personne. Le modèle social de la situation de handicap est totalement ignoré et seul un modèle médical, réduit aux déficiences, est présent dans la culture des professionnels de la santé ;
- Une absence d'action pour promouvoir l'accès à une vie autonome et une égalisation des chances pour les personnes handicapées. Si des politiques publiques « intégratives » commencent à émerger en formulant des mesures spécifiques pour certaines catégories de personnes ayant des incapacités, nous constatons que les logiques « participative » ou « inclusive » sont absentes. Les anciennes Unions représentatives de certaines catégories de personnes ayant des incapacités (« les myopathes », « les blessés médullaires », « les invalides de guerre, etc. ») sont du reste de fervents défenseurs d'un système « exclusif » de programmes qui distinguent les droits de certaines catégories de personnes handicapées.

2000-2002 : enquête sur la situation des personnes handicapées au Kosovo

Objectif et méthodologie de l'enquête

Cette enquête tente de mettre en évidence les principaux obstacles environnementaux qui entravent la participation sociale des personnes ayant des incapacités mais également les facteurs susceptibles de faciliter la réalisation de leurs habitudes de vie.

La récolte des données s'est effectuée par voie d'enquête auprès de 391 personnes ayant des incapacités dont la sélection s'est opérée de manière complètement aléatoire sur toute l'étendue du Kosovo et sans sélection préalable d'un type de déficiences ou d'incapacités.

Seize enquêteurs, armés de questionnaires issus d'une adaptation particulière de la Mesure de la Qualité de l'Environnement (MQE)[voir la note au pied de page\[2\]](#), se sont rendus auprès des personnes sélectionnées afin d'obtenir leur opinion sur les facteurs environnementaux suivants (96 items au total) :

- réseau social (support et attitude de l'entourage) ;
- marché du travail et système éducatif ;
- sources de revenus ;
- services communautaires ;
- infrastructures publiques ;
- accessibilité de l'environnement ;
- technologies ;
- système politique et règles sociales.

L'enquête a porté sur une cohorte de 391 personnes ayant des incapacités dont la sélection aléatoire s'est opérée selon la méthode dite des « grappes » :

1. Identification des associations représentatives de personnes handicapées. Cette première sélection a permis d'identifier 25 573 personnes ;
2. Sélection aléatoire d'institutions identifiées ;
3. Sélection aléatoire de personnes ayant des incapacités à partir de fichiers des institutions sélectionnées.

Cette sélection par randomisation devait aboutir à un échantillon théorique de 400 personnes handicapées dont il a fallu extraire une

perte inévitable, pour un nombre final de 391 enquêtes. La cohorte obtenue répond aux caractéristiques suivantes :à

TYPE DE PERSONNES AYANT RÉPONDU %

Personnes avec des incapacités 64 %

Parents 30 %

Conjoints 2 %

Proches 5 %

DISTRIBUTION SELON LE SEXE %

Hommes 51 %

Femmes 47 %

Inconnu 2 %

CLASSES D'ÂGE %

Enfants (0-15 ans) 18 %

Jeunes (16-25 ans) 23 %

Adultes (26-60 ans) 46 %

Plus de 61 ans 13 %

DISTRIBUTION SELON LE TYPE D'INCAPACITÉS %

Incapacités motrices 79 %

Incapacités mentales	11 %
----------------------	------

Incapacités sensorielles	6 %
--------------------------	-----

DISTRIBUTION SELON L'ANCIENNETÉ DES INCAPACITÉS %

Plus de 11 ans	65 %
----------------	------

De 4 à 10 ans	22 %
---------------	------

Moins de 3 ans	11 %
----------------	------

DISTRIBUTION SELON L'ORIGINE ETHNIQUE %

Albanians	86 %
-----------	------

Serbian	6 %
---------	-----

Autres groupes ethniques	8 %
--------------------------	-----

DISTRIBUTION GÉOGRAPHIQUE %

Gjilan	18 %
--------	------

Mitrovica	8 %
-----------	-----

Peja	17 %
------	------

Pristina	31 %
----------	------

Prizren	26 %
---------	------

DISTRIBUTION D'ENVIRONNEMENT	SELON LE TYPE	%
Zones rurales		58 %
Zones urbaines		42 %

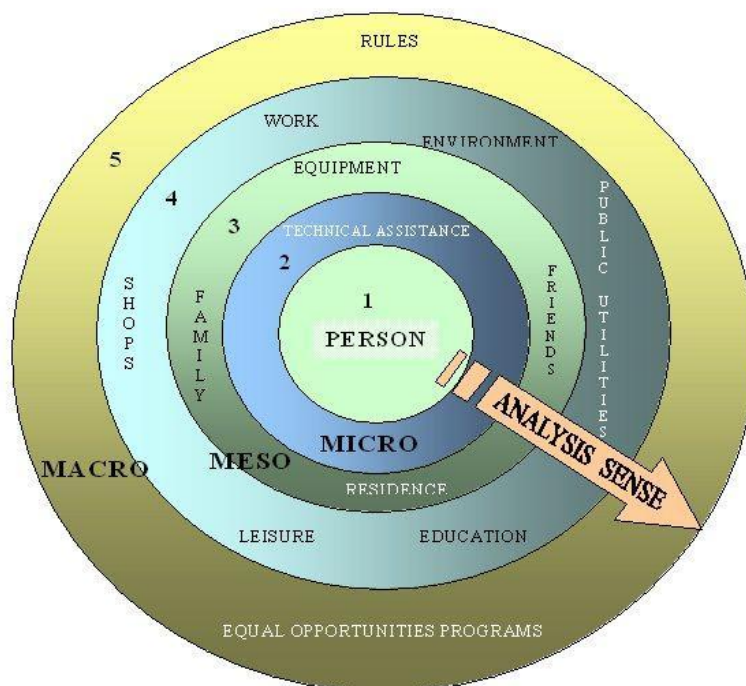
79 % des entretiens, réalisés par les 16 enquêteurs, se sont déroulés à la maison des personnes et la durée moyenne des entretiens était de 49 minutes. Les rencontres ont donc eu lieu dans l'environnement familial des personnes. Il est également important de préciser qu'un certain nombre d'enquêteurs étaient des personnes ayant elles-mêmes des incapacités.

RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE

L'analyse des résultats s'est organisée en débutant du micro environnement, centré sur la personne et son environnement physique et social proche, au sein duquel elle réalise ses activités courantes, pour ensuite aborder une analyse du macro environnement au sein duquel s'expriment ses rôles sociaux :

- La personne : ensemble des ressources matérielles, institutionnelles qui permettent d'agir sur la personne (soins, réadaptation, etc.) ;
- L'assistance technique : les aides techniques qui permettent d'agir sur l'environnement proche ;
- L'environnement physique et social : l'environnement humain (famille, proches, etc.) et l'ensemble des technologies, accessibilité de l'environnement physique) ;
- L'éducation, le travail, les loisirs, etc. ;
- Les politiques sociales (règlements, lois, égalité des chances, etc.).

Figure 3 : Illustration des différents niveaux d'environnements de la personne tels qu'abordés dans l'enquête.



Le tableau suivant (tableau 1) illustre les tendances générales qui se sont dégagées au terme de l'analyse. Il met en évidence l'influence des facteurs environnementaux sur la participation sociale des personnes ayant des incapacités.

Tableau 1 : Tendances générales dégagées au terme de l'analyse

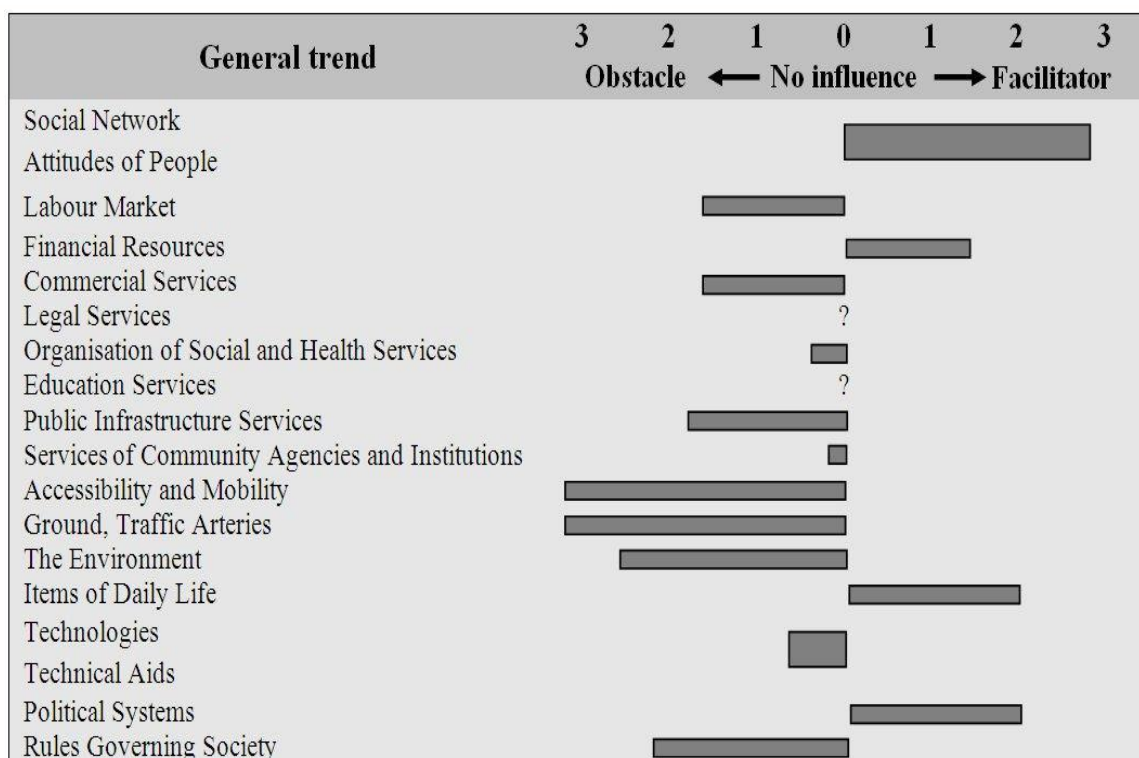


Tableau 2 : Facteurs perçus comme étant des facilitateurs importants pour favoriser la participation sociale en facilitant la réalisation des habitudes de vie

FACILITATEURS	% RÉPONSES	DE
Attitude de la famille	80 %	
Attitude des amis et proches	77 %	
Support de la famille	68 %	
Participation aux décisions politiques (vote)	61 %	
Action des groupes locaux de défense (lobby)	61 %	

Équipement de communication (radio, TV...) 58 %

Accès aux aides techniques pour la mobilité 56 %

Action des groupes internationaux 53 %

Les services communautaires de soins 53 %

Accès aux services d'un médecin 51 %

Tableau 3 : Facteurs identifiés en tant qu'obstacles à la réalisation des habitudes de vie

OBSTACLES	% DE RÉPONSES
-----------	---------------

Les conditions climatiques	85 %
----------------------------	------

Accessibilité des infrastructures publiques	65 %
---	------

Disponibilité des aides techniques	61 %
------------------------------------	------

Accessibilité des habitations	54 %
-------------------------------	------

Densité du trafic automobile	56 %
------------------------------	------

Marché du travail	60 %
-------------------	------

Éducation	38 %
-----------	------

Développons certaines données qui contribuent à éclairer la participation sociale des personnes interrogées.

L'importance du réseau social

Une forme de solidarité trouve ses racines dans la culture des groupes sociaux mais également dans la réalité des enclaves qui isolent chaque groupe ethnique et renforce le sentiment d'appartenance au clan familiale. Nous pouvons souligner que l'appréciation du support familiale apparaît de façon un peu moins positive que l'attitude des membres de la famille (tableau 4). Cette différence traduit les résistances parfois rencontrées lors de tentatives pour affirmer son droit à une vie autonome.

Tableau 4 : Différence d'appréciation de certains facteurs identifiés comme des facilitateurs

FACILITATEURS	% DE RÉPONSES
Attitude de la famille	80 %
Attitude des amis	77 %
Soutien de la famille	68 %

La précarité économique

55 % des personnes sont dans une situation de précarité économique : soit elles ne disposent d'aucune source de revenus, soit elles ne bénéficient que d'un revenu très faible (par exemple, une pension de l'état serbe accordée sous réserve de demeurer au Kosovo). Les programmes d'assurance santé développés par l'ONU sont appréciés mais jugés insuffisants pour répondre aux besoins, notamment l'accès aux médicaments de première nécessité est insuffisant.

Accès limité à l'éducation

Voici quelques données sur l'accès limité à l'éducation :

- 38 % des 391 personnes qui ont répondu à l'enquête n'ont pas entamé ou terminé l'enseignement primaire ;
- 67 % des hommes et seulement 47 % des femmes ont été scolarisés ;

- 49 % des personnes en milieu rural pour 67 % des personnes en milieu urbain ont été scolarisées ;
- Seuls 26 % des personnes interrogées ont abordé l'enseignement secondaire et 6 % ont réalisé des études supérieures.

Cette situation très défavorable est renforcée par l'absence de transports scolaires. Une politique d'inclusion scolaire devrait être une priorité car les écoles existantes renforcent actuellement la marginalisation des enfants ayant des incapacités.

Exclusion du marché de l'emploi

Voici quelques données sur l'exclusion du marché de l'emploi :

- 96 % des personnes sont sans emploi au moment de l'enquête ;
- 79 % des personnes n'ont jamais exercé un emploi rémunéré ;
- La recherche d'un emploi est également influencée par le critère "transport". 65 % des personnes considèrent que c'est un obstacle.

L'enquête nous a également permis de souligner que beaucoup d'adultes ayant des incapacités ont renoncé à formuler un projet d'accès à une activité rémunérée. La famille considère qu'il relève de son devoir d'assurer la subsistance de son membre handicapé. Par conséquent, l'accès à un statut de travailleur n'est certainement pas favorisé par l'entourage. Bien entendu, ce constat est renforcé par la situation économique déplorable qui prédomine au Kosovo.

Participation sociale et citoyenneté

Politiques d'égalité des chances (accès à l'éducation, au travail, au logement, etc.)

Les informations qui précèdent démontrent que les personnes ayant des incapacités constituent un groupe social vulnérable victime de nombreuses discriminations. Les personnes interrogées n'ont pas toujours conscience de cette exclusion sociale et de leur droit à participer à la vie sociale (41 % des personnes interrogées).

Action des groupes locaux de défense des personnes handicapées

61 % des personnes interrogées estiment que l'action des groupes locaux de défense des personnes handicapées peut améliorer leur existence quotidienne. Cette perception positive s'applique également aux organisations internationales.

Participation aux décisions politiques et sociales

À notre étonnement, 62 % des personnes ont exprimé un avis positif au sujet de la participation aux décisions politiques et sociales. Cependant, ce résultat devient compréhensible à la lumière du programme « Early voting program for people homebound by disability » développé par *Organization for Security and Cooperation in Europe* (OSCE). Ce programme a permis à de nombreuses personnes ayant des incapacités de participer aux élections qui ont désigné Monsieur Rugova à la tête du gouvernement kosovar.

À l'inverse, 42 % des réponses traduisent que les lois et les règlements qui en découlent, entravent la participation sociale des personnes.

CONCLUSION

Il est toujours malaisé de résumer en quelques lignes un rapport comptant plus de 400 pages, mais l'expérience nous a permis de démontrer la pertinence d'un instrument tel que la Mesure de la Qualité de l'Environnement pour mettre en évidence, au niveau d'une population, l'influence fondamentale de l'environnement sur la participation sociale des personnes ayant des incapacités.

J'aimerais pouvoir dire que ce rapport a contribué à améliorer la vie quotidienne des personnes ayant des incapacités. Malheureusement rien ne nous permet d'affirmer aujourd'hui que des décisions ont été prises à la lumière des informations recueillies.

Cependant, en l'absence de toutes autres données similaires, ce rapport et sa méthodologie demeurent encore une référence dans les milieux préoccupés par la situation des personnes handicapées du Sud-est de l'Europe.

2003-2004 : RÉFORME DU SYSTÈME SERBE DE CATÉGORISATION DES ENFANTS HANDICAPÉS

Objectifs et contexte

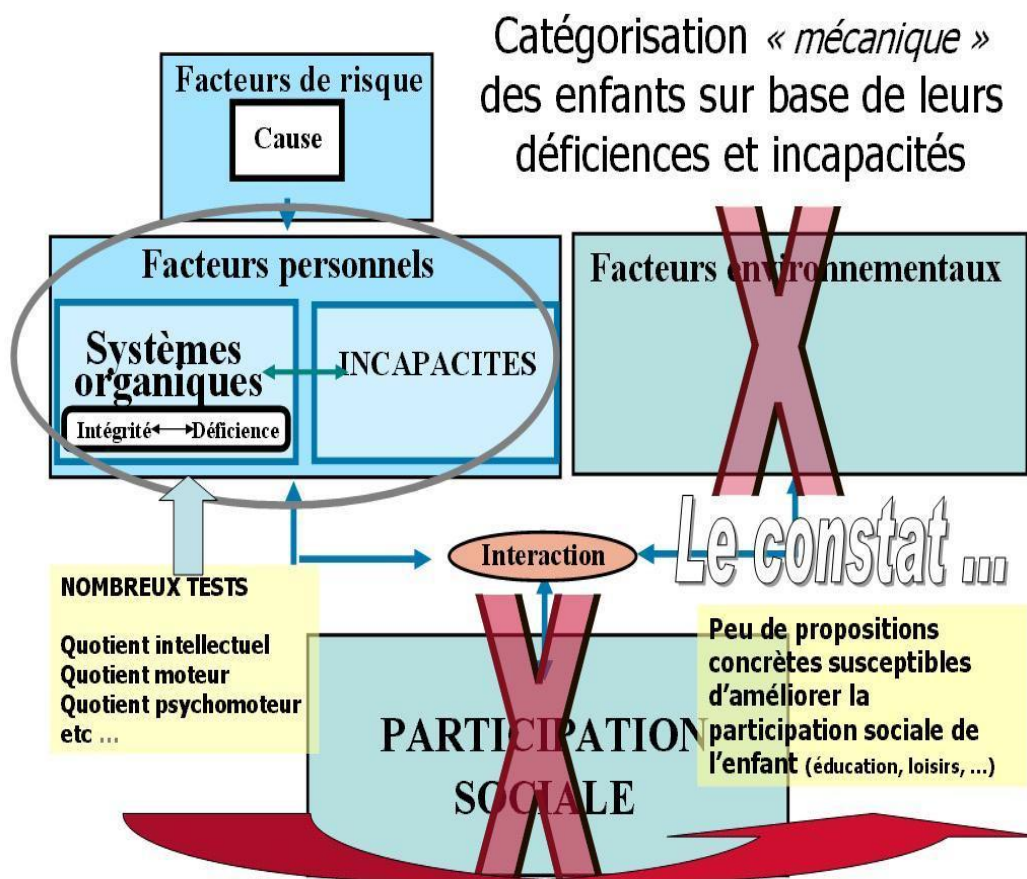
Notre intervention se situe dans le cadre d'une réforme, commanditée par la Ministre serbe des Affaires sociales, du système de catégorisation des enfants handicapés. Cette procédure de catégorisation est confiée à 70 commissions régionales au sein desquelles 400 professionnels interviennent pour évaluer les enfants et définir une catégorie de handicap. Ces commissions sont essentiellement constituées de médecins, de défectologues (*spécialistes de la déficience*), et de psychologues.

Une première analyse des procédures de travail en vigueur au sein de ces commissions de catégorisation permet de mettre en évidence les lacunes suivantes :

- Les procédures d'évaluation sont cloisonnées entre chaque discipline et strictement limitées aux facteurs personnels de l'enfant en mettant l'accent sur ses déficiences ;
- Il y a absence de langage commun et de concertation interdisciplinaire pour synthétiser les données de l'évaluation et traduire le fonctionnement de l'enfant en termes d'aptitudes. Les résultats sont généralement traduits par une succession de normes (QI, QM, QS, ...) qui ne permettent pas de visualiser les possibilités et les limites réelles de l'enfant ;
- L'environnement social et physique de l'enfant n'est pas pris en compte. La famille n'est pas, non plus, associée à la procédure ;
- La participation sociale de l'enfant (éducation, activités de la vie journalière, loisirs, etc.) n'est pas prise en compte. Le concept de situation de handicap est totalement absent de la procédure ;
- Les résultats de la catégorisation figent le « handicap » de l'enfant en dehors de toute vision systémique ;
- Les conclusions de la plupart des commissions ne tiennent pas compte des ressources et des limites de l'environnement familial et communautaire de l'enfant et par conséquent, elles ne sont pas applicables ou efficaces (voir la figure 4).

Ce constat est avalisé par le Ministère des Affaires sociales qui nomme une commission de réforme du système de catégorisation.

Figure 4 : Schématisation de la procédure de catégorisation



INTERVENTION

Après une première confrontation avec d'autres modèles conceptuels, dont la CIF, la commission de réforme adopte le modèle explicatif du PPH en tant que référentiel pour réformer le système en place.

Traduction serbe du modèle du Processus de production du handicap et de sa nomenclature

Cette décision implique l'abandon de la logique statique de la catégorisation pour lui substituer la logique systémique de l'évaluation de la situation de handicap. Cette évolution fondamentale se traduit par une modification de la dénomination des 70 commissions de catégorisation qui deviennent des « commissions d'évaluation » ayant pour mission de formuler des recommandations réalistes et concrètes pour améliorer la participation sociale de l'enfant.

Cette évolution est obtenue à l'issue des actions suivantes :

- Un groupe de 20 experts serbes bénéficie d'une formation approfondie sur le PPH et ses applications. Cette formation fait l'objet d'une certification validée par le Ministère serbe des Affaires Sociales, GRAVIR et le RIPPH ;
- Les experts constituent le Comité de Pilotage de la réforme qui est cautionné par la Ministre. Voici ses missions :
 - Développer et valider les procédures d'évaluation créées selon la logique du PPH en s'inspirant de ses instruments (MHAVIE, MQE, etc.) ;
 - Former les 400 professionnels impliqués dans les 70 commissions ;
 - Traduire en serbe le PPH et sa nomenclature ;
 - Évaluer la pertinence des nouvelles procédures mises en place ;
 - Rédiger un nouveau projet de décret officiel pour légaliser la réforme de la catégorisation.
- Une étude comparative de l'ancienne procédure de catégorisation et de la nouvelle méthodologie d'évaluation démontre l'enrichissement des recommandations formulées car celles-ci s'étendent à l'environnement familial de l'enfant ainsi qu'à ses habitudes de vie (soins personnels, éducation, etc.). Par ailleurs, la première action de sensibilisation des 400 professionnels n'a pas semblé se heurter à une trop forte résistance, cependant l'action de formation devra être approfondie et s'inscrire également dans les cursus de formation des futurs professionnels. Des contacts avec le doyen de la faculté de défectologie de Belgrade initient les prémices d'une future collaboration. Un projet de décret transpose en termes légaux cette nouvelle procédure d'évaluation de la situation de handicap en respectant l'interactivité du modèle du PPH.

Nous commençons à croire en une issue favorable quand des élections ont modifié le paysage politique : changement de ministre, fusion du ministère de l'emploi et des affaires sociales, priorité au redressement de l'emploi... La commission de réforme a été dissoute par le nouveau ministre.

Cependant, cette conclusion négative est tempérée, d'une part, par le fait qu'aujourd'hui il existe des signes qui nous laissent espérer que l'état serbe revienne sur ce projet de réforme, et d'autre part, par l'intérêt suscité par notre démarche dans d'autres pays de l'ex-Yougoslavie qui ont en commun d'avoir hérité du même système de catégorisation.

CONCLUSION

Le fil conducteur entre ces deux expériences peut ne pas apparaître de prime abord, cependant elles contribuent à démontrer la cohérence conceptuelle du modèle interactif du Processus de Production du Handicap. Dans une culture médicale encore orientée sur la déficience, voire l'incapacité et par conséquent sur la thérapie et la rééducation, le PPH permet de mettre en évidence l'impact de l'environnement sur la participation sociale des personnes ayant des incapacités.

Ces deux expériences s'inscrivent également dans la perspective de développer des politiques publiques « intégratives » en isolant la problématique des personnes ayant des incapacités et en tentant de définir des politiques publiques spécifiques. Actuellement, ces régions ne sont pas encore sensibilisées à une démarche plus « inclusive » qui permettrait d'inclure dès le départ ce groupe social dans les politiques publiques qui s'adressent à l'ensemble de la communauté.

L'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées repose sur des principes fondamentaux :

- Le libre choix du mode de vie et le droit à une vie autonome ;
- La compensation personnalisée des conséquences des incapacités notamment par l'instauration de conditions financières de nature à assurer une vie autonome digne ;
- La participation à la vie sociale par l'accès effectif à l'école, à l'emploi, à la culture et aux loisirs, ainsi qu'aux organes de décision.

NOTES

[Retour au paragraphe\[1\]](#) Pour approfondir votre compréhension du contexte de l'Europe du Sud Est, nous vous recommandons la lecture de l'ouvrage : « Beyond De-institutionalisation : The Unsteady Transition towards an Enabling System in South East Europe », 2004, Disability Monitor Initiative South East Europe – Handicap International Office for South East Europe – <http://www.disabilitymonitor-see.org> .

[Retour au paragraphe\[2\]](#) Mesure de la Qualité de l'Environnement, version 2.0, 1999, Patrick Fougeyrollas, Luc Noreau, Ginette St Michel, Kathryn Boschen, RIPPH. Version adaptée et traduite en serbe, albanais pour le Kosovo - GRAVIR

[1] Président association GRAVIR (Bruxelles) Groupe pluridisciplinaire de recherche et de développement de modèles holistiques de réadaptation ; Administrateur RIPPH