



**HAL**  
open science

## Introduction. Rendre effective la participation des personnes en situation de handicap

Benoît Eyraud, Sébastien Saetta, Tonya Tartour

### ► To cite this version:

Benoît Eyraud, Sébastien Saetta, Tonya Tartour. Introduction. Rendre effective la participation des personnes en situation de handicap. *Participations - Revue de sciences sociales sur la démocratie et la citoyenneté*, De Boeck Supérieur, 2018, 22 (3), pp.5 - 28. 10.3917/parti.022.0005 . hal-02130938

**HAL Id: hal-02130938**

<https://hal-sciencespo.archives-ouvertes.fr/hal-02130938>

Submitted on 7 Feb 2022

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

## INTRODUCTION. RENDRE EFFECTIVE LA PARTICIPATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

[Benoît Eyraud](#), [Sébastien Saetta](#), [Tonya Tartour](#)

De Boeck Supérieur | « [Participations](#) »

2018/3 N° 22 | pages 5 à 28

ISSN 2034-7650

ISBN 9782807391994

DOI 10.3917/parti.022.0005

Article disponible en ligne à l'adresse :

-----  
<https://www.cairn.info/revue-participations-2018-3-page-5.htm>  
-----

Distribution électronique Cairn.info pour De Boeck Supérieur.

© De Boeck Supérieur. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

■ Dossier :

# Handicaps et participations

# Introduction. Rendre effective la participation des personnes en situation de handicap

› **Benoît Eyraud, Sébastien Saetta, Tonya Tartour**

---

## › Résumé

Le champ du handicap fait l'objet d'un « changement de paradigme » au sein des débats scientifiques internationaux, des instances normatives et des politiques publiques. Cette nouvelle appréhension des situations de handicap, qui ne se centre pas seulement sur des « altérations » des individus, mais aussi sur les empêchements sociaux qu'ils rencontrent et leur sont imposés, s'inscrit de manière centrale dans les discussions relatives à la démocratie participative. La mise en équivalence du handicap et de la restriction de participation offre une mise en abyme de la critique de la dimension représentative de l'expression démocratique et des modalités de prise de décision cherchant à répondre aux intérêts des personnes concernées. Comment mettre concrètement en œuvre ce paradigme ? Comment passer de la déclaration de principe à l'action, d'une participation formelle à une participation réelle et effective ? Quels sont les obstacles rencontrés et comment les dépasser ? Cette introduction, qui revient d'abord sur la genèse du handicap comme limitation de participation et sur les tensions qui traversent la volonté inclusive de lever ces difficultés, présente également les articles qui constituent ce numéro et reposent sur l'analyse d'initiatives visant, dans le champ du handicap, à rendre effective une diversité de formes de participation.

---

**E**n France, la *Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* définit le handicap comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles ». Elle instaure notamment un droit à compensation par des aides, pour permettre à la personne concernée de recouvrer sa « participation à la société ».

Cette appropriation par le législateur d'une définition du handicap comme « restriction de participation » marque la mise en avant dans le contexte français d'une nouvelle appréhension des situations de handicap, qui ne se centre pas seulement sur les « altérations » des individus, mais aussi sur les empêchements sociaux qu'ils rencontrent et leur sont imposés. Qu'elle soit thématifiée comme « modèle social », « participatif », « fondée sur les droits de l'homme » ou « universaliste » du handicap, cette approche n'est pas propre au contexte français et à la loi de 2005. Elle est plus globalement issue d'un « changement de paradigme » (Degener, 2017) au sein des débats scientifiques internationaux, des instances normatives et des politiques publiques du handicap. Ce changement de paradigme s'inscrit de manière centrale dans les discussions relatives à la démocratie participative.

Ce terme de « démocratie participative », s'il peut désigner des dispositifs délibératifs préliminaires aux votes de mesures publiques souvent au niveau local (initiatives d'autogestion, aménagement d'un quartier, usages d'un budget fléché par les habitants ou encore définition de la carte scolaire), recouvre une réalité plus large et à une échelle qui va bien au-delà de celle du quartier ou du territoire. Il ouvre d'une part aux enjeux d'une forme alternative à la démocratie représentative, mais aussi, et peut-être plus fondamentalement, à l'équilibre entre les modalités procédurales et substantielles dans les processus de gouvernement et de prise de décision (Habermas, 1992).

Ce souci de permettre au citoyen de s'impliquer dans les décisions qui le concernent s'observe en actes à travers le développement d'initiatives qui viennent l'outiller : rencontres, consultations ou concertations publiques, codécision ou coélaboration des décisions sont les formes que l'on retrouve le plus souvent dans la littérature. Ces initiatives expriment-elles un plus haut degré de démocratie (Arnstein, 1969) ? Ou sont-elles surtout formelles ? Conduisent-elles à une véritable implication des personnes concernées dans les choix personnels ou collectifs ? Offrent-elles une meilleure résolution des difficultés auxquelles les personnes sont confrontées, comme dans l'idéal de démocratie issue de la philosophie pragmatiste (Dewey, 2010 [1927]) ?

Si l'« étude plurielle » des participations telle que plaidée par Blondiaux et Fourniau dans l'introduction du premier numéro de la revue *Participations* (2011) semble indispensable à l'exploration de cet enjeu majeur de l'expression

démocratique, la question du handicap mérite d'y tenir une place centrale. La mise en équivalence « du handicap et de la restriction de participation », promue aussi bien au niveau scientifique que politique, offre en effet une mise en abyme de la critique de la dimension représentative de l'expression démocratique et des modalités de prise de décision cherchant à répondre aux intérêts des personnes concernées. Comment discuter et/ou décider démocratiquement d'actions concernant des personnes qui sont précisément restreintes dans leur participation ? Non seulement il s'agit de la formulation de l'intérêt à participer à l'élaboration des politiques qui les concernent catégoriellement ; plus fondamentalement, c'est le droit à ne pas se soumettre à une autorité tierce pour les décisions qui organisent leurs vies à l'échelle individuelle.

Autrement dit, la mise en équivalence du handicap et de la restriction de participation radicalise l'enjeu de « l'impératif participatif ». Celui-ci ne relève pas seulement d'enjeux relatifs à la sphère publique de discussion ou de décision, mais conditionne l'inclusion des personnes handicapées à la vie sociale, à l'égal des autres.

Dans cette perspective, l'enjeu de la mise en œuvre, de l'effectivité et des concrétisations de l'impératif participatif est particulièrement saillant. Il ne s'agit pas seulement d'apprécier si les barrières formelles à la participation sont levées, ni d'apprécier un degré de démocratie dans les institutions, mais bien de saisir les conditions et les limites de l'idéal d'inclusion sociale.

Désormais, et pour les acteurs, il s'agirait donc de mobiliser les ressources à la mise en effectivité de la participation. Mais comment passer de la déclaration de principe à l'action, d'une participation formelle à une participation réelle et effective ? Qu'est-ce qu'une participation effective ? Quels sont les acteurs impliqués dans ce processus ? Quels sont les obstacles rencontrés et comment les dépasser ?

Ce numéro assume deux principaux objectifs.

Premièrement, il entend mettre en avant la continuité de l'enjeu participatif à travers des formes plurielles d'empêchements et de participation des personnes en situation de handicap. À la diversité des altérations (surdité, troubles psychiques, mentaux ou intellectuels, polyhandicap...) et empêchements vécus (sociaux, juridiques, langagiers, techniques...) s'ajoutent une diversité de registres de participation : « Participation politique », « participation centrée sur la vie quotidienne », « participation judiciaire » ou « sanitaire », « participation sociale qualifiée de communautaire », « participation scientifique et citoyenne » constituent autant d'expressions retrouvées dans les articles de ce numéro, et qui attestent tant de la diversité des formes de participation que de celle des espaces dans lesquels elles se déploient. C'est à cette diversité que se confronte l'ambition inclusive.

Deuxièmement, les articles réunis rendent compte de différentes caractéristiques conditionnant les « dispositifs participatifs » (*Politix*, 2006) et la diversité des actions destinées à favoriser la participation effective des personnes handicapées : constitution d'un groupe d'« entendeurs de voix », actions engagées pour faciliter l'accessibilité électorale ou l'accès à la sexualité, implication d'avocats auprès de personnes hospitalisées sans leur consentement, ou négociation de l'alimentation au sein d'un Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)... Ces dispositifs ont en commun de se saisir des fenêtres d'opportunité que constituent les invitations institutionnelles à la participation et de rechercher son effectivité.

Pour introduire ces travaux, nous proposons de revenir sur la genèse du handicap comme limitation de participation et sur les tensions qui traversent la volonté inclusive de lever ces limitations. Dans une troisième et dernière partie, nous présenterons davantage les initiatives rendant effective la participation étudiées par les auteurs des contributions du numéro.

## La participation : une notion désormais au cœur de la définition du handicap

Différentes dynamiques ont conduit à faire de l'enjeu de la participation à la vie en société un critère central de la définition du handicap. Trois nous intéressent ici plus particulièrement : les évolutions épistémologiques, la lutte contre les discriminations subies et le développement d'un référentiel « inclusif » de l'action publique.

### La fin du modèle biomédical comme paradigme du handicap

La première dynamique relève directement d'une transformation des savoirs, à travers un processus de « dénaturalisation du handicap » et de mise à distance du modèle biomédical (Barral, 2008). Interpellés par des personnes en situation de handicap, comme l'Independent Living Movement, des professionnels – d'abord des médecins, puis des ergothérapeutes, des chercheurs en sciences sociales, et de manière centrale, des chercheurs ayant eux-mêmes l'expérience du handicap –, ont contesté les approches biomédicales centrées sur les déficiences des personnes handicapées et ont promu un changement de paradigme (Dejong, 1979). Cette contestation a conduit, à la fin des années 1970, à l'élaboration d'une Classification internationale du handicap, souvent dénommée « modèle de Wood », permettant de distinguer le niveau des déficiences, celui des incapacités et celui des désavantages sociaux (OMS, 1979). Cette classification a pourtant rapidement été critiquée comme étant encore trop inspirée par un regard médical faisant des désavantages sociaux une conséquence de déficiences et d'incapacités (Shakespeare, 2018).

Différentes manières de décrire le handicap se développent alors et mettent en évidence le rôle central de l'environnement dans la production et l'expérience du handicap. Les analyses du processus de production du handicap (Fougeyrollas *et al.*, 1998), ainsi que les promoteurs d'un modèle « social » du handicap (Oliver, 2009) et de la Classification internationale du fonctionnement (OMS, 2001)<sup>1</sup> ont fait ressortir la mise en équivalence de la limitation de participation et celle de handicap. Dans la CIF, le handicap est considéré comme un terme générique incluant « les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation » (OMS, 2001, p. 3). Le handicap n'est plus, comme dans la CIH, appréhendé comme un désavantage social induit par une déficience, mais bien comme une situation caractérisée par une restriction de la participation sociale.

Les modèles non médicaux du handicap, construits en opposition aux modèles médicaux classiques, se caractérisent ainsi par l'accent mis sur les barrières, les limitations sociales dont les personnes souffrent, et par la restriction de participation qui leur est ce faisant imposée – et non par la déficience ou l'altération des fonctions elles-mêmes (Winance, Ville, Ravaud, 2007). Bien que cette appréhension théorique ne fasse pas l'unanimité dans le champ du handicap (Blanc, 2006), elle a été endossée par de nombreux activistes de ce champ ainsi que par des instances internationales, pour finalement inspirer les promoteurs de la Convention internationale du droit des personnes handicapées (CIDPH), qui ont fait de la restriction de participation une discrimination allant à l'encontre des droits fondamentaux (Degener, 2017). La CIDPH énonce également que la participation des personnes handicapées, *via* les organisations qui les représentent, est essentielle pour toute décision les concernant et que la société civile, notamment les organisations de personnes handicapées, a un rôle important à jouer pour assurer le suivi de la mise en œuvre des droits, et le respect par l'État de ses obligations.

## La mobilisation des droits anti-discrimination

C'est à travers le critère de la discrimination que cette appréhension du handicap comme restriction de participation a été intégrée par les instances productrices de normes juridiques. De fait, la notion juridique de discrimination s'est construite dans une certaine mesure pour qualifier en droit des formes de restriction de participation. Née dans le mouvement de défense des droits civiques des minorités aux États-Unis, la contestation des discriminations a permis de faire du droit une « arme » centrale pour dénoncer l'oppression des minorités (Israël, 2009).

---

[1] La Classification internationale du fonctionnement (CIF) est élaborée par l'Organisation mondiale de la santé. Elle fournit un cadre uniformisé pour décrire le fonctionnement des personnes. Le fonctionnement comprend les fonctions organiques et les structures anatomiques des individus ; les activités que font les individus et les domaines de la vie auxquels ils participent ; les facteurs environnementaux qui influencent leur participation ; les facteurs personnels. Voir OMS (2001).



Reprenant les manières de faire des activistes des *civil rights* (Fleisher, Zames, 2001), un mouvement social s'est constitué pour mettre en exergue les discriminations vécues par les personnes handicapées. Pour répondre à ces discriminations, une stratégie de contentieux juridique a été mise en place, qui a été rendue possible puis renforcée par une législation interdisant les discriminations, notamment envers les personnes en situation de handicap (Vanhalala, 2011 ; Cefai, 2017). Au-delà de cette stratégie de contentieux, l'enjeu pour le mouvement des personnes en situation de handicap a été de transformer des politiques envers les personnes handicapées fondées sur « la charité » et les « prestations sociales » en une politique basée sur les droits (Carey, 2009) pour promouvoir l'égalité de participation de tous à la vie sociale. La section 504 du *1973 Rehabilitation Act*, qui interdit « toute discrimination » en raison d'un handicap, a ainsi pu être désignée comme le *Civil Rights Act* des personnes handicapées. Cet objectif de développement d'une « politique des droits » (Baudot, Borelle, Revillard, 2013) a de fait rencontré l'émergence d'un référentiel d'action publique dans lequel la question de la participation apparaît comme centrale, à travers des politiques dites inclusives (Chauvière, 2003).

### Des politiques inclusives

Impulsé par de grandes organisations supranationales comme l'ONU ou l'Union européenne, l'objectif d'inclusion se développe à partir des années 1990 (déclaration de Salamanque, Règles universelles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées) (Bouquet, 2015) comme référentiel d'action publique se centrant sur la question de la participation. Pour la Commission européenne, « l'inclusion sociale est un processus qui permet aux personnes en danger de pauvreté et d'exclusion sociale de *participer* à la vie économique, sociale et culturelle. Ces personnes doivent être impliquées dans les prises de décision qui affectent leur vie et bénéficier d'un meilleur accès à leurs droits fondamentaux »<sup>2</sup>. C'est une acception très large de la participation qui est utilisée, concernant aussi bien les décisions individuelles que collectives. Dans le domaine de l'action publique relative aux personnes handicapées, cet objectif d'inclusion a pour vocation de dépasser les objectifs de « réadaptation » ou « d'intégration » qui ont structuré l'action publique pendant des décennies. Alors que ces politiques se fixaient pour but d'intervenir de manière spécifique à partir des déficiences des personnes, le référentiel inclusif se traduit dans le domaine du handicap par un objectif d'accessibilité universelle, l'environnement devant être adapté à toutes et à tous. Il entraîne notamment le développement de plans d'action pour une plus grande accessibilité de l'environnement matériel dans l'espace public et le bâti (Larrouy, 2011). Il se traduit également par la remise en cause de dispositifs reposant sur des quotas (Heyer, 2013).

[2] Commission européenne, « L'inclusion sociale », *Document de politique transversale française*, projet de loi de finances pour 2011, p. 9, cité par Bouquet (2015, p. 18).

Pour un certain nombre d'analystes, cette mise en avant de politiques dites « inclusives » centrées sur l'objectif de participation marque un changement de référentiel pour l'action publique :



« C'est un changement de référentiel en ce que la conception de la justice mobilisée n'est pas tant articulée à l'organisation économique et productive de la société, mais aux limitations entravant la liberté d'action individuelle par manque d'accessibilité. [...] Les politiques inclusives situent les inégalités sociales dans les freins à la participation et à la réalisation de soi occasionnés par l'inaccessibilité de la société et non par les inégalités de condition induites par les implications sociales d'une déficience » (Ebersold, 2015, p. 59).

Dans le référentiel inclusif, l'action publique n'a pas à cibler des groupes sociaux spécifiques limités dans leur participation ; l'objectif d'accessibilité universelle doit permettre à l'environnement d'être adapté à chaque personne. La réduction des ruptures de niveau dans l'environnement bâti, comme un abaissement localisé d'un trottoir (« bateau ») ou la mise en place de bus aux planchers plats, utiles aussi bien pour les poussettes, les fauteuils roulants, ou les personnes s'aidant d'une canne ou des livreurs utilisant un diable, en constitue l'exemple emblématique (Zaffran, 2015). L'action publique se thématise cependant à travers différentes lois concernant la santé, l'exclusion, l'action sociale, dans laquelle l'objectif de participation plus « politique » est devenu central. Les lois dites de « démocratie en santé » (cf. la *Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale* qui fixe de nouvelles règles relatives aux droits des personnes et la *Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*) insistent par exemple sur une participation des patients et usagers de services, non seulement aux décisions qui les concernent, mais aussi à la gouvernance des collectifs dans lesquels ils s'inscrivent, et plus largement aux politiques nationales ou locales (Bréchat *et al.*, 2006). La participation est ainsi mise en institution (Blondiaux, Fourniau, 2011), notamment *via* le déploiement d'instances locales telles que les Commissions des usagers au sein des établissements de santé ou les Conseils de vie sociale au sein des établissements et services médico-sociaux. La participation y apparaît comme condition d'une meilleure gouvernance des pratiques professionnelles (Compagnon, Ghadi, 2014). Elle est devenue, comme le montre Laura Guérin dans ce numéro, une recommandation des autorités administratives en charge d'évaluer les pratiques dans le domaine du social et du médico-social.

Une certaine mise en équivalence entre « handicap » et « restriction de participation » est ainsi devenue une forme de référent cognitif traversant à la fois les domaines scientifiques, de mobilisation sociale et d'action publique. Cette mise en parallèle explique en partie la force discursive d'une nouvelle appréhension du handicap qui permet de fédérer des acteurs aux intérêts sinon divergents du moins divers (Blondiaux, Sintomer, 2009) en se structurant à

travers le souci participatif et des incitations, notamment institutionnelles, à la participation.

## Lever les barrières à la participation ? Controverse et difficultés de mise en œuvre du référentiel inclusif

Cette appréhension du handicap comme restriction de participation que l'on retrouve abondamment dans la littérature est pourtant traversée par un certain nombre de difficultés et de tensions. Si les barrières « environnementales » ont servi d'exemple emblématique à cette appréhension de l'accessibilité comme réponse aux restrictions de participation, d'autres barrières à la participation font l'objet de débats et de controverses.

### Une controverse normative

Une tension normative forte porte sur le fait de définir l'intérêt des personnes en situation de handicap à leur place, et de permettre ainsi d'agir à leur place. Historiquement, les systèmes juridiques prévoient des dispositions autorisant la prise de décision substitutive, au nom d'*altérations* vécues par les personnes, dispositions qui permettent de faire des choix sans que la personne la plus directement concernée y participe, au motif qu'elle n'en serait pas capable. L'interprétation de l'article 12 de la convention de l'ONU par son comité des droits, présentée dans l'article de Benoît Eyraud, Sébastien Saetta, Iuliia Taran et Jean-Philippe Cobbaut, conteste ces dispositions et demande « une abrogation » de tout système légal de prise de décision substitutive. Si cette position abolitionniste est défendue normativement par de nombreux activistes et des instances internationales (Dhanda, 2007 ; Minkowitz, 2017), elle est également très controversée (Eyraud, Minoc, Hanon, 2018) et fait l'objet de nombreuses critiques de la part notamment de professionnels des relations de soin et d'accompagnement (Freeman *et al.*, 2015 ; Appelbaum, 2016). Surtout, elle va à l'encontre d'usages sociaux qui se traduisent par une augmentation régulière du recours à ces mesures de contrainte légale et de protection. En France, c'est ainsi plus de 800 000 personnes qui sont aujourd'hui placées sous mesure de protection (Eyraud, 2013), dont une proportion non négligeable – 90 000 d'entre elles sur ces trois dernières années – s'est vue retirer son droit de vote par un juge, comme le décrit Marie-Victoire Bouquet dans sa contribution à ce numéro. Ce sont également près de 80 000 personnes qui font l'objet de mesures de soins sans consentement en psychiatrie (Coldefy, Fernandes, 2017).

Cette controverse est emblématique de la tension entre une appréhension universalisante radicale qui promeut une abrogation des systèmes de prise de décision substitutive, et une vision plus souple, qui critique les risques d'une

suppression de mesures qui seraient, dans certains cas, protectrices des personnes. Cette controverse souligne les difficultés d'une transformation des fondements politiques et légaux de la prise en compte du handicap et de la vulnérabilité (Fineman, Gear, 2013).

## **Les tensions dans la conversion du référentiel inclusif en action publique**

L'opérationnalisation en politique publique d'une approche universalisante de la restriction de participation comme handicap soulève également des difficultés. De nombreux travaux de science politique ont souligné combien l'effectivité des droits est dépendante des politiques publiques qui les édictent, et des ciblage de populations et d'outils inhérents à ces politiques (Baudot, Borelle, Revillard, 2013). La prise en compte des restrictions individuelles de participation est beaucoup plus problématique, aussi bien au niveau de la participation à des prises de décision individuelle qu'à des instances collectives. En ouvrant de manière illimitée une cible de population, les approches universalisantes risquent de perdre la possibilité même d'intervenir : doit-on considérer toutes les personnes qui rencontrent un obstacle à la concrétisation de leur choix de vie comme en situation de handicap (Ebersold, 2015) ? Les personnes restreintes par leur pauvreté économique sont-elles en situation de handicap ? Ou les personnes malades, ou affaiblies par l'âge ? Ou encore présentant des caractéristiques physiques spécifiques (taille et poids, par exemple) ? L'approche inclusive du handicap par la participation conduit à répondre de manière affirmative à ces questions<sup>3</sup>, à l'instar de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées.

Le souci participatif conduit à faire des personnes elles-mêmes les actrices de cette hiérarchisation. L'implication et les projets personnels sont appelés à être les supports de la lutte contre les restrictions de participation. De nombreuses personnes ne se sentent toutefois pas concernées et n'ont pas recours aux outils développés pour permettre une participation effective. Surtout, cette place donnée aux choix des personnes est fortement limitée par les effets institutionnels, organisationnels et gestionnaires des instruments de l'action publique. Gwenaëlle Perrier a montré combien « la place des usagers » pouvait varier en fonction des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), et qu'elle était, quoi qu'il en soit, fortement délimitée, aussi bien en raison de « contraintes productives », du surplus d'activité généré par la participation des usagers, que de choix de gestion fait par les opérateurs (Perrier, 2013). M. V. Bouquet montre dans ce numéro que les actions d'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles sont loin d'être la norme et dépendent notamment du bon vouloir des établissements.

---

[3] Les politiques publiques de lutte contre l'exclusion ne distinguaient déjà pas entre différents types d'exclusion (Lenoir, 1981).

## Des risques d'effets pervers : stigmatisation et exhibitionnisme

Une troisième difficulté de cette approche indifférenciant restriction de participation et handicap est de conduire à des modalités de participation aux effets stigmatisants. Différents travaux ont certes souligné l'importance des dynamiques d'*empowerment* pour rendre plus effectives les participations des personnes en situation de handicap (Greacen, Jouet, 2012 ; Gardien, 2017). Mais d'autres travaux mettent en exergue également des difficultés posées par l'incitation participative. Faire participer n'implique pas que les personnes participantes soient effectivement parties prenantes des prises de décision, ce qui peut conduire à un sentiment d'instrumentalisation (Blondiaux, Sintomer, 2009 ; Barrault-Stella, 2012), voire d'exclusion (Gourgues, 2013). Faire participer équivaut également à des formes de « dommages et violences » pour des participants qui s'exposent à des exigences non tenables et à des échecs socialement éprouvants, voire humiliants (Berger, Charles, 2014). Une lecture goffmanienne souligne combien la participation à l'espace public peut être source de discrédit (Goffman, 1973a, 1973b), la production de stigmates s'enracinant dans les interactions sociales auxquelles les personnes participent.

Dans ce numéro, l'article de Tonya Tartour et Alex V. Barnard souligne les risques de la participation de la personne dans le contexte de la judiciarisation des soins forcés en psychiatrie. Alors que cette judiciarisation semble relever d'idéaux de défense des droits des patients, l'enquête empirique découvre des formes de disqualification des patients lors des audiences. Leur parole est instrumentalisée par leurs avocats dans le but de faire valoir les intérêts qu'ils ont exprimés. Souvent, cela conduit l'avocat à accepter que le patient-justiciable soit stigmatisé lors de l'audience, c'est-à-dire à autoriser le juge à apposer un stigmate disqualifiant à la personne en considérant, par exemple, qu'il vaut mieux pour lui qu'il ne s'exprime pas face à la cour.

Plus récemment, différents mouvements attirent enfin l'attention sur le risque d'une participation exhibitionniste, en utilisant, voire en instrumentalisant, des personnes en situation de handicap sous le registre du témoignage plutôt que de réduire les restrictions qui leur sont imposées (Costa *et al.*, 2012 ; LeBlanc, Kinsella, 2016). La participation à des instances de gouvernance fait l'objet de critiques. Qu'elle ait lieu dans les secteurs de la santé (Bréchat *et al.*, 2006), du médico-social, ou encore de la pauvreté (Lochard, Simonet-Cusset, 2005), l'accessibilisation d'instances de gouvernance profite à des personnes déjà engagées, des figures de proue, des représentants d'usagers. La prise en compte de leur voix est aussi parfois faible, en contraste avec celles des experts traditionnels, faisant craindre une forme d'instrumentalisation d'« usager potiche » (Lascombes, 2007).

Si l'on s'intéresse à la participation de personnes à des travaux de recherche, au nom de leur handicap, on repère un risque « d'exploitation » d'usagers, dont l'inscription dans ces recherches est précaire (Godrie, 2017). L'article relatant

la démarche collaborative Confcap montre bien les dilemmes éthiques et pratiques qui s'imposent pour éviter de tomber dans ce piège.

En bref, tous les obstacles ne se valent pas. Bien que l'accessibilisation de l'espace public, au sens de l'environnement physique (les rues, les transports publics, éventuellement les infrastructures telles que les piscines ou les cinémas, etc.), soit loin d'être achevée, personne ne songerait aujourd'hui à s'y opposer – d'autant plus qu'elle favorise également les circulations d'autres usagers ayant des besoins spécifiques non liés à un handicap (par exemple, les parents équipés d'une poussette). En revanche, on observe une réticence marquée, dans les institutions et dans le débat public, lorsqu'il s'agit de lever les barrières à des prises de décision, individuelles notamment, ainsi qu'une relative ignorance voire un désintérêt à rendre les épreuves civiques plus accessibles. Le droit de vote, la consultation sur des sujets qui les concernent, la prise de décision pour soi-même (choisir son logement, la gestion d'un budget, se nourrir comme on l'entend ou accepter ou non les soins n'en sont que quelques exemples) sont autant de domaines qui semblent ne pas être toujours atteints par la conception universalisante qui est pourtant revendiquée. Les articles qui constituent ce numéro racontent l'émergence et la mise en œuvre d'initiatives ayant justement comme objectif d'activer ces espaces et modalités de participation pour la rendre effective.

## Des dispositifs pour favoriser la mise en œuvre de la participation des personnes handicapées

Les contributions de ce numéro, qui s'appuient sur des études empiriques reposant principalement sur des méthodes ethnographiques, s'interrogent sur l'effectivité de la participation à travers l'étude de dispositifs ciblant des personnes affectées par des restrictions de participation.

Ces restrictions concernent des personnes touchées par des troubles mentaux (Ève Gardien ; Tonya Tartour et Alex Barnard), des personnes sourdes, déficientes intellectuelles (Marie-Victoire Bouquet) ou concernées par des troubles liés au vieillissement en institution (Laura Guérin), ou encore par des handicaps divers (Benoît Eyraud, Sébastien Saetta, Iuliia Turan, Jean-Philippe Cobbaut ; Pierre Brasseur et Jacques Rodriguez).

On s'intéresse à une variété de « dispositifs participatifs », entendus de manière extensive comme « procédures aux appellations diverses (conseils de quartiers, débats publics, conférences de citoyens, sondages délibératifs, etc.) et aux formes tantôt stabilisées, tantôt labiles » (*Politix*, 2006, p. 75).

Ces « dispositifs participatifs » partagent l'orientation normative de lever les empêchements et barrières à la participation, qui peuvent prendre, comme on

va le voir, des formes très variées. Leur degré d'institutionnalisation est très hétérogène, certains étant déjà très institués, quand d'autres relèvent plutôt d'engagements professionnels ou de mobilisations militantes. Ils semblent traversés par un mode de gouvernance hybride relevant d'un enchevêtrement de dynamique *top-down* et *bottom-up*. La manière de construire les participants comme *public* fait également partie des paramètres influant sur la mise en œuvre de la participation. Enfin, une attention particulière mérite d'être apportée à la question de la reconnaissance de savoirs pluriels dans le processus de participation.

## La diversité des empêchements, barrières et inaccessibilités

Les contributions du numéro illustrent d'abord la diversité des barrières propres aux situations de handicap, celles-ci pouvant être langagières, techniques, épistémologiques, administratives, juridiques ou encore idéologiques...

Les barrières peuvent être langagières et techniques, comme le montre M. V. Bouquet dans son analyse du « manque d'accessibilité des meetings politiques ». Les barrières et empêchements peuvent relever de « représentations sociales » dans le sens où elles relèvent d'une stigmatisation, comme on peut l'observer dans l'organisation de la scène judiciaire des soins sans consentement décrite par T. Tartour et A. V. Barnard. La question du statut civil des personnes en situation de handicap, et notamment des protections juridiques dont elles peuvent faire l'objet, sont centrales dans la contribution relative à la démarche Confcap. Dans le cas de la contribution d'É. Gardien, les empêchements auxquels les groupes d'entendeurs de voix sont confrontés se caractérisent notamment par leur caractère « épistémologique ». La contribution de l'auteure montre ainsi combien le principe de ne pas décider à la place de l'entendeur de voix du sens à attribuer à ses expériences répond aux limitations engendrées par les interprétations exclusives du savoir psychiatrique sur ces expériences. Les controverses suscitées par l'assistance sexuelle envers des personnes handicapées soulignent d'autres formes d'empêchements. P. Brasseur et J. Rodriguez éclairent une forme de barrière idéologique, dans le sens où l'argument avancé par les opposants à ces pratiques, « la marchandisation du corps », relève d'un système de valeurs et d'idées qui structurent des jugements interdisant des pratiques. Au-delà de cette dimension idéologique, la contribution fait ressortir là encore l'organisation économique et relationnelle nécessaire pour que cette pratique ne soit pas empêchée. Les barrières médico-administratives à la participation sont soulignées par L. Guérin dans son article sur les EHPAD. Elle montre combien les prescriptions médicales empêchent la discussion sur les choix alimentaires des résidents. Elle montre plus largement combien les usages des cadres administratifs de la participation peuvent fortement limiter son périmètre.

## Un « design » participatif hétérogène : institutionnalisation, professionnalisation et militantisme

Comment sont initiés des dispositifs de participation ayant pour objectif direct ou indirect de lever les barrières à la participation ? Dans ces contributions est questionnée la nature de l'engagement qui a présidé au lancement de ces initiatives. Pourquoi des travailleurs sociaux, des chercheurs académiques, des avocats, des interprètes en langue des signes française, ou divers autres professionnels se sont-ils mobilisés en vue d'une participation plus effective des personnes en situation de handicap ? Cela relève-t-il « du mandat » que leur confère une institution ? Ou d'une mobilisation trouvant son origine dans des engagements personnels ou militants ? Des alliances se sont-elles nouées avec les personnes directement concernées, et, le cas échéant, de quelle nature étaient-elles ? La mobilisation et l'engagement de ces professionnels étaient-ils traversés d'une dimension militante ? Professionnalisation et militantisme constituent-ils des formes incompatibles d'engagement ?

Des initiatives étudiées par les auteurs trouvent leur origine dans des mandats institutionnels, que ceux-ci proviennent de textes législatifs (cas du Mental Hygiene Legal Service à New-York observé par A. V. Barnard et T. Tartour ; cas de l'accessibilité des débats de campagne présidentielle décrite par M. V. Bouquet), réglementaires (les « commissions menus » étudiées par L. Guérin), ou qu'ils soient directement impulsés à travers une compétence professionnelle (avocats, interprètes, personnel d'EHPAD). Toute dimension militante n'est toutefois pas exclue. Tandis que les avocats interrogés par T. Tartour et A. V. Barnard revendiquent une « position engagée, voire militante » au-delà de la dimension « déontologique ou professionnelle ». M. V. Bouquet montre que, bien que la mobilisation des interprètes trouve sa source dans un réflexe corporatiste dont le but est notamment d'améliorer leurs conditions de travail, elle prend très vite une coloration militante et tente de s'imprégner d'« une radicalité qui [...] caractérisait la communauté sourde dans les années 1990 ». Ce mouvement finit par prendre la forme d'une alliance entre professionnels et sourds et d'un « mouvement citoyen », faisant ainsi écho au cas de la démarche Confcap. Dans leur contribution, les auteurs montrent en effet de quelle façon des chercheurs, dont les travaux tournaient initialement autour d'enjeux scientifiques, ont progressivement donné à leur démarche une dimension citoyenne, en s'inspirant notamment du slogan *Nothing about us without us* [Rien sur nous sans nous], et ont alors impulsé une démarche collaborative regroupant professionnels, chercheurs et personnes directement concernées.

Il apparaît ainsi qu'engagement militant d'un côté, et institutionnalisation ou professionnalisation de l'autre ne s'opposent pas nécessairement, et peuvent s'articuler de manière complexe. On repère des alliances ainsi qu'une circularité entre ces deux ensembles. Si la question de la récupération politique des mobilisations se pose, expliquant des conflits entre différentes formes de participation (Troisoeufs, Eyraud, 2015), dans bien des cas, une superposition s'effectue entre



les catégories militantes et professionnelles. Cette présence du registre militant issu ou au sein de formes institutionnalisées de participation n'est pas sans rappeler les cas décrits par Catherine Neveu dans un article sur les rapports entre militantisme/mouvement sociaux et dispositifs institués. Dans un autre domaine, celui de la gestion urbaine partenariale, cette dernière cite des travaux qui montrent comment des militants issus des mouvements sociaux favorables à la participation ont pu intégrer des dispositifs de participation ou de gestion urbaine partenariale, faisant état d'un transfert des luttes urbaines vers divers dispositifs participatifs institués (Neveu, 2011).

## Des gouvernances hybrides

Contre les analyses qui concluent à la dépolitisation ou à la récupération, une partie de ces initiatives donnent à voir une forme de continuité avec les mouvements militants des années 1970, voire de repolitisation, à l'œuvre notamment au sein de la cause de l'assistance sexuelle décrite par P. Brasseur et J. Rodriguez. Ces initiatives donnent également à voir des alliances entre acteurs hétérogènes qui, si elles ne sont pas nouvelles, tendent peut-être aujourd'hui à se multiplier et à devenir la norme. Quoi qu'il en soit, il s'agit d'une forme d'élargissement qui montre que des initiatives participatives peuvent être impulsées par des personnes directement concernées, par des professionnels, des chercheurs qui semblent d'une certaine façon se sentir ou devenir eux aussi « concernés » et dont l'engagement peut contenir une dimension militante. Elles invitent ainsi à ne pas trop durcir les oppositions entre institutionnalisation et militantisme, mais, peut-être aussi, entre les approches *bottom-up* et *top-down* de gouvernance.

Des contributions font plutôt état d'une circularité entre militantisme et institutionnalisation. Le cas de la démarche Confcap apparaît à cet égard emblématique et permet de rendre compte de cette circularité : des militants et personnes directement concernées sont parties prenantes d'une convention internationale qui rend compte de leurs aspirations (*bottom-up*) ; cette convention impose aux pays signataires de favoriser la participation des personnes en situation de handicap (*top-down*) ; cette convention donne lieu, en France à l'action Capdroits, une démarche collaborative qui cherche à peser dans le débat public et législatif relatif aux prises de décision substitutive (*bottom-up*).

L'article d'É. Gardien ainsi que celui de P. Brasseur et J. Rodriguez donnent aussi à voir un processus de constitution professionnelle. Ainsi, de nouvelles professions s'engagent sur le terrain des aides sexuelles en formant un nouveau segment spécialisé comme les sexopédagogues. Les groupes d'entendeurs de voix, en s'autonomisant, offrent une légitimité aux compétences spécifiques de pairs qui, s'ils n'en font pas encore profession, organisent la transmission de pratiques et de savoirs à l'intérieur d'un groupe.

## La difficile constitution du public

La question de l'accessibilité englobe et recoupe celle du recrutement : comment parvenir à atteindre et mobiliser d'autres personnes que les habitués ? L'expérience relatée par B. Eyraud, S. Saetta, I. Taran et J.-P. Cobbaut permet de constater la relative inefficacité d'un recrutement des personnes *via* la diffusion par affichage ou par des listes de diffusion, et, *a contrario*, de remarquer que la mobilisation des liens interpersonnels noués par les partenaires est plus efficace. È. Gardien, elle, met plutôt en exergue les difficultés liées au recrutement des personnes du fait que l'entente de voix reste un attribut stigmatisé, et que les personnes n'ont pas intérêt à faire savoir qu'elles participent à de tels groupes. Les personnes sont alors généralement aiguillées par le personnel soignant, le risque étant que ce dispositif soit perçu par les personnes comme un dispositif médicalisé de plus. Des contributions permettent aussi de rappeler la nécessité d'impliquer les personnes en situation de handicap, en amont, le plus tôt possible, et que leur soit donné le pouvoir de participer à la mise en forme du dispositif et de l'initiative. Cela peut passer par la mise en place d'un « comité de suivi » ou d'un « comité partenarial », ouvert aux personnes directement concernées et permettant d'être à l'écoute de leurs attentes et de leurs besoins. L'article de L. Guérin, qui présente le dispositif étudié comme un échec, permet de remarquer que les « commissions menus » dans les EHPAD sont perçues par les résidents comme des cadres contraignants puisqu'il faut y siéger à chaque fois qu'elles ont lieu. Ainsi, il est rare que les personnes concernées s'y rendent. On peut alors supposer qu'une implication des résidents dans l'organisation et la planification de ces commissions aurait permis d'envisager un dispositif plus adapté aux besoins, envies et agendas des résidents.

## Portée et limites de la reconnaissance des savoirs expérientiels

L'analyse de ces dispositifs participatifs souligne la place centrale jouée par la lutte contre une barrière « épistémologique ». Une partie des articles assemblés constitue aussi une contribution à la sociologie des savoirs et de l'expertise, et plus précisément aux débats sur la construction et l'émergence des savoirs et d'une expertise de type expérientiel, ainsi que sur leurs effets au sein des différentes scènes au cours desquelles ils sont mobilisés.

Ils permettent d'abord de rendre compte d'une perte d'hégémonie de l'expertise médicale, et de l'introduction de nouveaux savoirs aux côtés ou à la place des savoirs médicaux. Qu'il s'agisse de l'ouverture d'une manifestation scientifique initialement construite autour de la figure d'un psychiatre aux personnes les plus directement concernées ; de la constitution de groupes d'entendeurs de voix qui cherchent moins à « guérir » qu'à apprivoiser leur voix ; ou de l'ouverture de la cause de l'assistance sexuelle (initialement défendue par des médecins) à une pluralité d'acteurs dont des personnes directement concernées ; ces initiatives témoignent et rendent compte de processus de pluralisation et d'hybridation

des savoirs qui interrogent leurs rapports : s'agit-il de mettre en équivalence les différents registres de savoirs et d'expertise ? Ou de symétriser de manière raisonnée les positions des porteurs de savoirs hétérogènes ?

Ces contributions constituent aussi des réflexions sur la nature de ces savoirs. La contribution d'É. Gardien permet par exemple d'affiner la typologie de T. Borkman entre l'expérience, le savoir expérientiel, l'expertise expérientielle (Borkman, 1976), et distingue deux moments dans le processus de construction du savoir expérientiel des entendeurs de voix : un premier temps au cours duquel la personne, à l'écoute des récits des autres participants, prend du recul par rapport à ses propres expériences, puis « un second niveau de savoirs expérientiels, plus collectif, davantage intersubjectif, ancré dans l'analyse de l'expérience ». É. Gardien montre alors que ces savoirs expérientiels constituent *in fine* des savoir-faire, c'est-à-dire des techniques pour apprendre à vivre avec ses voix. P. Brasseur et J. Rodriguez montrent que les défenseurs de la cause de l'assistance sexuelle mobilisent désormais différents registres de discours et d'expertise. Ils font précisément état d'un processus progressif d'hybridation mêlant recours à des statistiques, et récits et témoignages « au plus près des réalités » afin de toucher plus efficacement leur auditoire. B. Eyraud, S. Saetta, I. Taran et J.-P. Cobbaut montrent également de quelle façon la démarche Confcap a conduit à la symétrisation des savoirs, à la constitution d'une « parole commune » croisant différents niveaux de savoirs.

Les contributions de ce dossier mettent également en évidence le rôle central joué par les supports permettant la mise en accessibilité des informations : vidéos conçues pour les enfants, afin d'expliquer le rôle et le fonctionnement des institutions politiques aux résidents ; recours au langage Facile à lire et à comprendre ; appels à communication adaptés et utilisation d'autres modes d'expression que la parole.

Toutefois, les avis énoncés, les plaintes formulées et les orientations proposées par les usagers des systèmes qui sont étudiés dans ce dossier n'accèdent pas tous au statut de savoirs, et sont parfois disqualifiés et bloqués par les professionnels qui agissent comme des *gate-keepers* légitimistes. Ainsi, même si la question semble *a priori* absente des contributions de L. Guérin, et de T. Tartour et A. Barnard, il est possible d'en proposer une lecture en termes de savoirs. Les protestations et critiques à bas bruit des résidents des EHPAD étudiées par L. Guérin ne sont pas appréhendées par les professionnels comme des plaintes structurées et collectives, mais comme un ressenti individuel – voire symptomatique. De la même manière les patients-justiciables new-yorkais se voient discrédités dans leur capacité même à s'exprimer sur leur expérience de l'hospitalisation et des traitements.

## Les conditions d'une participation effective

Comment faire en sorte que la participation des personnes en situation de handicap devienne effective, substantielle et ne constitue pas une forme de coquille vide, ou pis, une injonction normative conduisant à « potichiser », exhiber et stigmatiser les personnes ?

Les dispositifs étudiés dans ce numéro donnent à voir l'importance de ces questions en ce qu'elles ne constituent pas seulement des enjeux théoriques, mais ont des répercussions bien concrètes dans la manière dont les personnes vivent et se sentent reconnues ou niées dans leur existence. Si les articles soulignent que l'institutionnalisation de la participation ne suffit pas à son effectivité, ils donnent aussi à voir l'importance d'une reconnaissance institutionnelle des participations concrètes des personnes aux choix auxquels elles sont confrontées. Autrement dit, la reconnaissance des compétences et savoirs concrets des personnes semble indissociable de leur reconnaissance en tant que sujets de droits.

Impliquer massivement les personnes directement concernées ; s'engager ; bousculer les routines, les allant-de-soi et les règles habituellement en vigueur ; mener un travail minutieux d'accueil, d'adaptation et d'écoute constituent autant de conditions permettant de lever les limitations de participation aux choix qui nous concernent.

## Bibliographie

- Appelbaum P. S., 2016, « Protecting the rights of persons with disabilities: a convention and its problems », *Psychiatric services*, 67 (4), p. 366-368.
- Arnstein A. S. R., 1969, « A Ladder of Citizen Participation », *Journal of the American Institute of Planners*, 35 (4), p. 216-224.
- Barral C., 2008, « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 73 (3), p. 95-102.
- Barrault-Stella L., 2012, « Participer sous l'aile de la bureaucratie. Les effets de la concertation avec les familles dans la fabrique de la sectorisation scolaire », *Participations*, 2, p. 103-125.
- Baudot P.-Y., Borelle C., Revillard A. (dir.), 2013, « Politiques du handicap. Introduction », *Terrains et Travaux*, 23 (2), p. 5-15.
- Berger M., Charles J., 2014, « *Persona non grata*. Au seuil de la participation », *Participations*, 9, p. 5-36.
- Blanc A., 2006, *Le handicap ou le désordre des apparences*, Paris, Armand Colin.
- Blondiaux L., Fourniau J.-M., 2011, « Un bilan des recherches sur la participation du public en démocratie : beaucoup de bruit pour rien ? », *Participations*, 1, p. 8-35.
- Blondiaux L., Sintomer Y., 2009, « L'impératif délibératif », *Rue Descartes*, 63 (1), p. 28-38.

- Borkman T., 1976, « Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups », *Social Service Review*, 50 (3), p. 445-456.
- Bouquet B., 2015, « L'inclusion : approche socio-sémantique », *Vie sociale*, 11, p. 15-25.
- Bréchat P., Bérard A., Segouin C., Bertrand D., 2006, « Usagers et politiques de santé : bilans et perspectives », *Santé publique*, 18 (2), p. 245-262.
- Carey A., 2009, *On the margins of citizenship. Intellectual disability and civil rights in twentieth-century America*, Philadelphie, Temple University Press.
- Cefai D., 2017, « Handicap visible : de la reconnaissance du stigmaté et du déni de déviance à la revendication de droits », *Alter - European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 11 (2), p. 113-133.
- Chauvière M., 2003, « Handicap et discriminations. Genèse et ambiguïtés d'une inflexion de l'action publique », in D. Borrillo (dir.), *Lutter contre les discriminations*, Paris, La Découverte, p. 100-122.
- Coldefy M., Fernandes S., 2017, « Les soins sans consentement en psychiatrie : bilan après quatre années de mise en œuvre de la loi du 5 juillet 2011 », *Questions d'économie de la santé*, 222, <http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/222-les-soins-sans-consentement-en-psychiatrie.pdf> (accès le 18/12/2018).
- Compagnon C., Ghadi V., 2014, *Pour l'An II de la démocratie sanitaire*, Paris, Ministère des Affaires sociales et de la Santé.
- Costa L., Voronka J., Landry D., Reid J., McFarlane B., Reville D., Church K., 2012, « Recovering our stories: A small act of resistance », *Studies in Social Justice*, 6 (1), p. 85-101.
- Degener T., 2017, « A new human rights model of disability », in V. Della Fina, R. Cera, G. Palmisano, *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. A commentary*, Cham, Springer.
- Dejong G., 1979, « Independent Living, from social to analytic paradigm », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60, p. 435-446.
- Dewey J., 2010 [1927], *Le public et ses problèmes*, Paris, Gallimard.
- Dhanda A., 2007, « Legal capacity in the disability rights convention: stranglehold of the past or lodestar for the future? », *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, 34 (2), p. 429-462.
- Ebersold S., 2015, « Inclusif. Vous avez dit inclusif ? L'exemple du handicap », *Vie sociale*, 11, p. 57-70.
- Eyraud B., 2013, *Protéger et rendre capable : la considération civile et sociale des personnes très vulnérables*, Toulouse, Éres.
- Eyraud B., Minoc J., Hanon C., 2018, *Choisir et agir pour autrui ? Controverses autour de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées*, Paris, Doin/John Libbey Eurotext.
- Fineman M. A., Grear A., 2013, *Vulnerability. Reflections on a New Ethical Foundation for Law and Politics*, Londres, Routledge.
- Fleisher D., Zames F., 2001, *The disability rights movements*, Philadelphie, Temple University Press.

- Fougeyrollas P., Cloutier P., Bergeron H., Côté J., St Michel G., 1998, *Classification québécoise : processus de production du handicap*, Québec, Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH.
- Freeman M., Kolappa K., Almeida J. M. C. (de), Kleinman A., Makhshviki N., Phakathi S., Saraceno B., Thornicroft G., 2015, « Reversing hard won victories in the name of human rights: a critique of the General Comment on Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities », *The Lancet Psychiatry*, 2 (9), p. 844-850.
- Gardien È., 2017, « Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? », *Vie sociale*, 20, p. 31-44.
- Godrie B., 2017, « Rapports sociaux égalitaires dans la production des savoirs scientifiques. L'exemple des recherches participatives en santé mentale », *Vie sociale*, 20, p. 109-116.
- Goffman E., 1973a, *Stigmate*, Paris, Éditions de Minuit.
- Goffman E., 1973b, *La mise en scène de la vie quotidienne*, Paris, Éditions de Minuit.
- Gourgues G., 2013, « Les personnes handicapées font-elles de gentils participants ? Genèse et réforme d'une instance consultative en Île-de-France », *Terrains et travaux*, 23, p. 179-195.
- Greacen T., Jouet E. (dir.), 2012, *Pour les usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie*, Toulouse, Éres.
- Habermas J., 1992, *Droit et démocratie*, Paris, Gallimard.
- Heyer K., 2013, « Droits ou quotas ? L'American with disabilities act (ADA) comme modèle des droits des personnes handicapées », *Terrains et travaux*, 23, p. 127-158.
- Israël L., 2009, *L'arme du droit*, Paris, Presses de Sciences Po.
- Larrouy M., 2011, *L'invention de l'accessibilité. Des politiques de transports des personnes handicapées aux politiques d'accessibilité (1975-2005)*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.
- Lascombes P., 2007, « L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? », *Politiques et management public*, 252, p. 129-144.
- LeBlanc S., Kinsella E. A., 2016, « Toward Epistemic Justice: A Critically Reflexive Examination of "Sanism" and Implications for Knowledge Generation », *Studies in Social Justice*, 10 (1), p. 59-78.
- Lenoir R., 1981, *Les exclus : un Français sur dix*, Paris, Seuil.
- Lochard Y., Simont-Cusset M., 2005, « La parabole de l'Observatoire ou les limites à l'institutionnalisation d'un "partenariat cognitif" avec les associations », *Politix*, 70, p. 51-70.
- Minkowitz T., 2017, « CRPD and transformative equality », *International journal of law in context*, 13 (1), p. 77-86.
- Neveu C., 2011, « Démocratie participative et mouvements sociaux : entre domestication et ensauvagement ? », *Participations*, 1, p. 186-209.
- Oliver M., 2009, *Understanding disability: from theory to practice*, Basingstoke/New York, Palgrave Macmillan.
- OMS, 1979, *Classification Internationale du Handicap (CIH)*, Genève, Organisation mondiale de la santé.

- OMS, 2001, *Classification Internationale du Fonctionnement (CIF)*, Genève, Organisation mondiale de la santé.
- Perrier G., 2013, « “Mettre l’usager au cœur du dispositif” ? Regards croisés sur quatre maisons départementales des personnes handicapées », *Terrains & travaux*, 23, p. 93-112.
- Politix, 2006, « Dispositifs participatifs », *Politix*, 75, p. 3-9.
- Shakespeare T., 2018, *Disabilities, the basics*, Abingdon, Routledge.
- Troisoeufs A., Eyraud B., 2015, « Psychiatrisés en lutte, usagers, Gemeurs... : une cartographie des différentes formes de participation », *Rhizome*, 58, p. 3-4.
- Vanhala L., 2011, *Making Rights a Reality? Disability Rights Activists and Legal Mobilization*, New York, Cambridge University Press.
- Winance M., Ville I., Ravaud J.-F., 2007, « Disability Policies in France: Changes and Tensions between the Category-Based, Universalist and Personalized Approaches », *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9 (3-4), p. 160-181.
- Zaffran J. (dir.), 2015, *Accessibilité et handicap*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.

### **Abstract—Introduction. Making the participation of people with disabilities effective**

Disability is subject to a “paradigm shift” in international scientific debates, normative bodies, and public policies. This new understanding of disability, which focuses not only on “altered” functions of individuals, but also on the social impediments that they face and that are imposed on them, is central to the discussion on participatory democracy. The equivalence of “handicap” and “limitation of participation” offers a *mise en abyme* of the criticism of the representativeness of democratic expression and the forms of decision-making seeking to meet the interests of the individuals concerned. However, how can this paradigm be implemented? How to move from a policy statement to action, from a formal participation to a real and effective one? What obstacles are encountered and how can they be overcome? This introduction first reviews the origins of disability as a participation curtailment and the tensions of the inclusive model. It then outlines the articles—each based on the analysis of participatory projects in the field of disability rights, aiming at making a number of different forms of participation effective.

**Keywords** Disability, Participation, Participatory democracy, Inclusive model, Impediments

**Benoît Eyraud** est maître de conférences à l'Université Lyon 2, membre de l'équipe POCO du Centre Max Weber et délégué au Centre d'étude des mouvements sociaux (CNRS/EHESS). Après avoir animé dans le cadre du collectif Contrast différents programmes de recherche portant sur les recompositions des régulations dans les domaines de la santé mentale, du handicap et de la dépendance, Benoît Eyraud a initié une démarche scientifique et citoyenne portant sur les enjeux d'exercice des droits pour les personnes en situation de handicap (<https://confcap-capdroits.org>). Il est responsable scientifique de l'ANR Acседroits et du programme d'action innovante Capdroits (CNSA). Parmi ses publications récentes :

- *Choisir et agir pour autrui ? Controverses autour de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées* (dir. avec J. Minoc et C. Hanon), Doin/John Libbey Eurotext, 2018, 312 p.
- *Consentement et contrainte en santé mentale. Forcer, influencer, coopérer* (dir. avec L. Velpy et P. Vidal-Naquet), Presses universitaires de Rennes, 2018, 287 p.
- « Les effets de la protection sur la vie privée. Une analyse sociologique », in Raoul-Cormeil G. (dir.), *La vie privée du majeur protégé. En hommage au juge Thierry Verheyde*, LGDJ, 2018, p. 206-216.
- « La notion d'intérêt dans la convention internationale des droits des personnes handicapées », dans *Protéger les majeurs vulnérables* (Lefeuvre K. et Moisdon-Chataigner S., dir.), Presses de l'EHESP, 2018, p. 275-282.

**Sébastien Saetta** est post-doctorant en sociologie. Après avoir réalisé une thèse sur l'expertise psychiatrique et une recherche post-doctorale sur les soins pénalement ordonnés, il participe actuellement à une recherche collective sur les plaintes des usagers au sein des établissements sanitaires et médico-sociaux (EHESP, UMR Arènes), ainsi qu'à plusieurs recherches sur le handicap psychique au sein de la Plateforme de recherche sur la santé mentale et le handicap psychique (PRSM-HP). Il a récemment participé à l'action Capdroits visant à favoriser la participation des personnes en situation de handicap aux débats qui les concernent, ainsi qu'à une recherche interventionnelle visant à proposer à une population d'apprentis une aide au sevrage tabagique. Parmi ses publications récentes :

- Saetta S., 2018, « Contraindre, faire adhérer : le paradoxe du soin des auteurs d'infractions à caractère sexuel », in Velpy L., Vidal-Naquet P., Eyraud B., *Contrainte et consentement en santé mentale. Forcer, influencer, coopérer*, Presses universitaires de Rennes, coll. « Le Sens social ».
- Saetta S., 2016, « Inciter des auteurs d'infractions à caractère sexuel incarcérés à se soigner. Ethnographie d'un établissement pénitentiaire et d'un service de soins spécialisés », *Champ pénal/Penal field*, vol. XIII.

**Tonya Tartour** est doctorante en sociologie au Centre de Sociologie des Organisations (CSO, Sciences Po/CNRS). Elle prépare depuis 2015 une thèse sur les politiques publiques en psychiatrie en s'intéressant plus particulièrement au financement de la psychiatrie publique, à la place du droit et à celle du traitement, comme traceurs des évolutions récentes du système de santé mentale.



Elle a notamment publié avec Magali Coldefy les premiers résultats quantitatifs de la mise en place de la loi du 5 juillet 2011 (<http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/205-de-l-hospitalisation-aux-soins-sans-consentement-en-psychiatrie.pdf>), ainsi qu'une analyse croisée de la place des écrits dans les soins ambulatoires forcés en psychiatrie, dans les programmes et les injonctions de soins, avec Ana Marques et Sébastien Saetta (« Des murailles de papier. La contrainte aux soins en ambulatoire », *Revue française des affaires sociales*, n° 2, 2016, p. 57-74).

---



## Mots clés

Situations de handicap, participations, obstacles, démocratie participative, inclusion