

COLLECTION  
interdisciplinaire

SOUS LA DIRECTION DE NOÉMIE RAPEGNO  
ET CRISTINA POPESCU

# GÉOGRAPHIES DU HANDICAP

RECHERCHES SUR LA DIMENSION SPATIALE  
DU HANDICAP

EMSHA  
EDITIONS

---

# Géographies du handicap

*Recherches sur la dimension spatiale du handicap*

Geographies of Disability: research on the spatial aspect of disability

**Noémie Rapegno et Cristina Popescu (dir.)**

---

Éditeur : Éditions des maisons des sciences de l'homme associées

Lieu d'édition : Paris

Année d'édition : 2020

Date de mise en ligne : 14 janvier 2021

Collection : Collection interdisciplinaire EMSHA

ISBN électronique : 9791036547553



<http://books.openedition.org>

## Référence électronique

RAPEGNO, Noémie (dir.) ; POPESCU, Cristina (dir.). *Géographies du handicap : Recherches sur la dimension spatiale du handicap*. Nouvelle édition [en ligne]. Paris : Éditions des maisons des sciences de l'homme associées, 2020 (généré le 03 mars 2021). Disponible sur Internet : <<http://books.openedition.org/emsha/722>>. ISBN : 9791036547553.

---

Ce document a été généré automatiquement le 3 mars 2021.

© Éditions des maisons des sciences de l'homme associées, 2020

Conditions d'utilisation :

<http://www.openedition.org/6540>

Et si comprendre le handicap c'était aussi et d'abord comprendre un certain rapport à l'espace ? Bien que le rôle de l'environnement soit primordial pour définir le handicap, l'étude des interactions spatiales, des espaces et des pratiques de l'espace commence à peine à se développer en France.

Cet ouvrage vise à expliciter la dimension spatiale du handicap. Il rassemble les contributions de huit jeunes chercheurs provenant de disciplines variées (géographie, sociologie, architecture, psychologie environnementale), privilégiant une entrée spatiale dans leurs travaux, que ce soit à l'échelle micro, méso ou macro. Le but est d'explorer les interconnexions entre les différentes approches adoptées, de l'expérience individuelle de l'espace aux politiques d'accessibilité. Cette problématique s'impose dans le contexte du développement d'un modèle du handicap selon lequel le handicap est le résultat d'une interaction combinant la déficience, la limitation d'activité et les restrictions de participation au sein d'un environnement spécifique social ou physique.

What if understanding disability was also and first of all understanding a certain relationship to space?

Although the environment occupies a central position in the new definition of disability, the study of spatial interactions, spaces and space-related practices, only begins to develop in France. The spatial dimension of disability is central to the "Geographies of disability". This book brings together eight young scholars from various disciplines such as geography, sociology, architecture, or environmental psychology. All chapters explore the notion of space at micro, meso or macro levels. They aim to provide entangled approaches going from space related individual experiences to accessibility policies analysis. This appears necessary within a new model that defines disability as interactive outcome combining impairment, activity limitation and participation restrictions within a specific environment.

## NOÉMIE RAPEGNO

Docteure en géographie, ingénieure de recherche à l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP), elle est membre du laboratoire Arènes (UMR 6051, CNRS, Sciences po Rennes, Université Rennes 1, EHESP) et est chercheure associée au Lab'Urba (EA 7374). Ses travaux portent sur des questions de handicap et de vieillissement, et plus particulièrement sur la transformation de l'offre médico-sociale dans ses enjeux territoriaux. Elle étudie actuellement le développement d'une offre alternative pensée pour (et parfois par) les personnes handicapées et les personnes âgées.  
noemie.rapegno@ehesp.fr

## CRISTINA POPESCU

Chercheuse post-doctorale à l'Université de Bielefeld en Allemagne. Elle est membre associée du Centre d'étude des mouvements sociaux de l'École de Hautes Études en Sciences Humaines et Sociales (EHESS). Ses travaux portent actuellement sur les dispositifs et les politiques de scolarisation des jeunes en situation de handicap. Dans une perspective internationale, elle s'intéresse également à l'accès à l'espace public pour les citoyens en situation de handicap, notamment à travers la médiatisation de leurs actions et mobilisations. cristina.popescu@uni-bielefeld.de ;  
cristina.popescu@ehess.fr

# SOMMAIRE

## *Préface*

Myriam Winance

---

## Introduction générale

### *Géographies du handicap*

Quelles dimensions spatiales du handicap ?

Noémie Rapegno et Cristina Popescu

Tournant spatial et handicap

Le handicap au prisme de l'espace dans les recherches anglo-saxonnes

Objectif de l'ouvrage et présentation générale

---

## Partie 1. Inégalités spatiales et mise en œuvre des droits des personnes en situation de handicap

### *Introduction*

*Inégalités spatiales et mise en œuvre des droits des personnes en situation de handicap*

Amélie Etchegaray, Céline Lefebvre et Noémie Rapegno

### *Chapitre 1*

*Quelques bases de données pour repérer, estimer et décrire la population handicapée à l'échelle nationale ou locale*

Amélie Etchegaray

#### *Introduction*

Quels dispositifs de mesure pour approcher la reconnaissance administrative du handicap ?

Les données quantitatives nationales ou les enquêtes de population générale

Des registres du handicap sévère chez l'enfant : des données exhaustives sur quatre départements

### *Chapitre 2*

*Environnement résidentiel et mobilité quotidienne des adultes handicapés vivant en structure d'hébergement*

Noémie Rapegno

#### *Introduction*

Des mobilités contrastées

Mobilités quotidiennes : entre facteurs environnementaux et caractéristiques individuelles

### *Chapitre 3*

*Processus inclusif, environnement capacitant et construction de nouveaux espaces d'habitation pour et par les personnes ayant une déficience intellectuelle*

Céline Lefebvre

#### *Introduction*

Le chantier de l'habitat inclusif et la voie de l'environnement capacitant

Un projet d'habitat inclusif axé sur l'accompagnement à l'autonomie

L'appropriation et le contrôle de l'espace par les habitants

Conclusion : le foyer « Les Jonquilles » comme environnement capacitant

---

## Partie 2. Expériences sensibles de l'espace

### *Introduction*

#### ***Expériences sensibles de l'espace***

Nicolas Baltenneck et Estelle Demilly

### *Chapitre 4*

#### ***Situation de handicap et cadre architectural***

Vers une meilleure prise en compte des troubles autistiques

Estelle Demilly

### *Introduction*

#### *Contexte*

Précisions méthodologiques

La pertinence d'une approche spatiale dans le cas de l'autisme

### *Chapitre 5*

#### ***Point de vue des personnes aveugles sur la ville***

Construire une géographie urbaine sans vision

Nicolas Baltenneck

Introduction : les ambiances urbaines et le déplacement des personnes aveugles

La représentation mentale de la ville : un support à la locomotion ?

Quelle représentation de l'espace en l'absence de vision ?

Les aides au déplacement pour les personnes déficientes visuelles

Comment l'aménagement urbain et la structure architecturale peuvent-ils aider au déplacement ?

Mise en pratique dans les rues de Lyon : participation de 27 marcheurs aveugles à un parcours

urbain expérimental

Quelles perspectives en termes d'aménagements ?

---

## Partie 3. Technologies d'accessibilité et ajustements socio-spatiaux

### *Introduction*

#### ***Technologies d'accessibilité et ajustements socio-spatiaux***

Mélanie Hénault-Tessier, Clément Marquet et Cristina Popescu

### *Chapitre 6*

#### ***Rendre accessible par les données***

Cartographie amateur et politiques d'accessibilité des transports

Clément Marquet

### *Introduction*

Intéresser à l'accessibilité, intéresser aux données

Traduire la gare en données cartographiques

L'accessibilité comme problème d'information-voyageur

« L'itinéraire accessible » par les données comme horizon de l'information-voyageur personnalisée

### *Chapitre 7*

#### ***Locuteurs de langue des signes au travail***

Jeux de normes et enjeux spatiaux au sein d'un centre d'appel d'urgence expérimental pour les sourds et

malentendants

Mélanie Hénault-Tessier

Introduction : sourds et malentendants, des enjeux spatiaux peu visibles

Une organisation de référence façonnée et négociée par la communication

Une négociation des rapports au poste de travail qui façonne les espaces

L'inscription de l'altérité communicationnelle dans l'espace de travail collectif

### Chapitre 8

#### *De l'aide technique à l'accessibilité de l'espace numérique*

La transformation contemporaine des appuis et des repères pédagogiques pour les élèves en situation de handicap

Cristina Popescu

Introduction : « une épreuve publique de l'accessibilité »

L'accessibilité scolaire

L'accessibilité numérique dans l'éducation

Un outil qui s'adapte à l'espace scolaire

Besoins spécifiques et environnement accessible

« S'orienter », ou les étapes de l'apprentissage au service de la navigation numérique

---

## Conclusion

### Conclusion

#### *Les géographies du handicap comme géographies de la diversité*

Cristina Popescu et Noémie Rapegno

### Glossaire

### Auteur(e)s de l'ouvrage

# Préface

Myriam Winance

---

- 1 « Géographies du handicap », voilà un titre qui intrigue, interroge et qui, dans le champ actuel français des recherches sur le handicap, détonne. « Géographie », le terme me rappelle la discipline enseignée à l'école : des villes, des fleuves, des pays, etc. à situer sur une carte, puis au fil des années, une description de phénomènes humains plus complexes, toujours en lien avec une cartographie. Cette géographie, telle qu'apprise sur les bancs de l'école, correspond à la définition du dictionnaire : la « science qui a pour objet la description de la Terre et en particulier l'étude des phénomènes physiques, biologiques et humains qui se produisent sur le globe terrestre »... La « géographie du handicap » serait donc l'étude du handicap tel qu'il se produit sur le globe terrestre... Voilà qui n'est guère éclairant, d'autant plus que le lecteur comprend rapidement que l'ouvrage n'est pas un ouvrage de géographes. Porté certes par une géographe mais aussi une sociologue, l'ouvrage rassemble les contributions écrites de chercheurs issus de la géographie, de la psychologie, de l'architecture, de la sociologie et de la santé publique. Dès l'introduction d'ailleurs, les auteures le précisent : l'ancrage « géographique » de l'ouvrage n'est pas disciplinaire. La curiosité du lecteur n'en est qu'aiguillée. Que sont donc ces « géographies du handicap » ?
- 2 La géographie n'est pas pour moi qu'un souvenir d'école, elle évoque également les atlas, petits ou grands, anciens ou récents, gravés ou imprimés, scolaires ou artistiques... et les récits de voyage glanés dans des brocantes et rassemblés par mon mari sur les rayons de notre bibliothèque. Elle n'est plus alors une discipline scolaire, académique, mais la science de ces grands voyageurs qui partaient explorer des terres inconnues en bateau, à pied, à cheval... et qui rapportaient de leur voyage, des récits, des dessins, des cartes... Chacun de ceux-ci représente d'une certaine façon les mondes nouveaux explorés et leur donne une réalité pour ceux qui restaient au pays. La diversité de ces représentations reflète alors les diverses dimensions d'un phénomène, ses diverses réalités, et la nécessité d'utiliser une variété d'outils pour les représenter spatialement. La géographie se fait « géographies ». Elle désigne non plus d'abord une discipline instituée mais une volonté d'exploration et de représentation du monde ou des mondes humains, tels qu'ils se forment en différents espaces. Les « géographies du handicap » ressortiraient alors de cette volonté d'exploration et de représentation du

monde ou des mondes du handicap. C'est ainsi que j'ai lu cet ouvrage, c'est ainsi que je vous invite à le lire. Au-delà d'un ancrage disciplinaire, l'ouvrage présenté ici porte alors une ambition théorique et politique, que je voudrais saluer dans cette préface, d'une part en montrant comment cette ambition s'inscrit dans la perspective d'une évolution des recherches françaises et internationales sur le handicap, d'autre part en soulignant les pistes de recherche, à la fois conceptuelle et méthodologique, qu'elle ouvre.

- 3 Les recherches en sciences sociales sur le handicap ont connu, depuis 30 ans, un développement important et se sont structurées comme un champ de recherche en tant que tel, puisant leurs références dans plusieurs disciplines, tout en se détachant de toute discipline spécifique. Dans les pays anglo-saxons, les *Disability Studies* se sont construites sur le même modèle que les *Ethnic Studies*, *Women Studies*, *Gay Studies*, articulant engagement politique et recherche académique, concevant l'expérience comme la source de connaissance et la science comme une action politique. Dans le cas des *Disability Studies*, cette articulation a été rendue possible à travers la formalisation, l'usage et le développement du « modèle social du handicap<sup>1</sup> ». Si celui-ci a connu des déclinaisons différentes selon les pays, il peut être considéré comme un élément fondateur et partagé, structurant le champ de recherches sur le handicap, au point d'être devenu une référence incontournable, voire obligée, et plus fondamentalement, une sorte de « point zéro » de la recherche sur le handicap.
- 4 Force est de constater que l'apport de ce modèle a été central. Point de référence de l'action et de la connaissance, l'apport de ce modèle a été, comme le rappellent Noémie Rapegno et Cristina Popescu dans leur introduction, de situer le handicap dans un espace social et politique, via un renversement de la causalité : le handicap n'est plus la conséquence d'une déficience individuelle, mais est la conséquence des obstacles environnementaux qui empêchent les personnes atteintes de déficiences de participer à la société. Il a ainsi permis l'émergence d'une approche écologique, en focalisant l'attention sur les interactions entre « la personne atteinte de déficience » et son environnement. Cet argument a orienté les recherches sur le handicap vers l'analyse des processus de production du handicap, des processus d'exclusion ou de discrimination... Mais si le lien entre *Disability Studies* et modèle social du handicap a constitué sa force scientifique et politique, il a aussi constitué sa limite, interdisant l'émergence ou l'exploration de certaines questions, comme celles liées à l'expérience de la « déficience », du corps, et provoquant de nombreuses critiques, internes au courant<sup>2</sup>. Ces chercheurs critiques ont proposé de transformer et de renouveler le modèle social. Depuis le début des années 2000, ces tentatives ont été formalisées : les *Critical Disability Studies*<sup>3</sup>, les *Dis/ability studies*<sup>4</sup> se présentent comme des dépassements et des alternatives aux *Disability Studies* désormais devenues traditionnelles.
- 5 En France, la structuration de la recherche sur le handicap s'est faite différemment. Depuis dix ans, le nombre de chercheurs s'intéressant au handicap a considérablement augmenté sous l'influence des appels à projets sur le handicap, notamment publics (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Institut de recherche en santé publique), et ces chercheurs sont de plus en plus structurés autour de certains lieux (Institut fédératif de recherche sur le handicap, devenu Fédération pour la recherche sur le handicap et l'autonomie en janvier 2021, Société Alter, Maison des sciences sociales du handicap, GT-Réseau Jeunes Chercheurs Handicap[s] et Société[s]). Cependant, les *Disability Studies*, comme champ de recherches institué, n'existent pas en



France. Si le « modèle social » y est devenu, comme ailleurs, une référence incontournable, il n'a pas eu en France le même pouvoir structurant que dans les pays anglo-saxons. Les chercheurs se rassemblent autour de la thématique « handicap », mais restent très souvent rattachés à une discipline. La recherche sur le handicap, reste, dès lors, relativement dispersée. La volonté de faire émerger, en France, des *géographies du handicap* s'inscrit dès lors, à la fois dans l'histoire internationale et dans l'histoire française des recherches sur le handicap. En effet, d'une part, elles se proposent comme une tentative, non pas tant de dépasser le modèle social, que de réinterroger les multiples dimensions de la relation entre espace et handicap : d'explorer la manière dont le handicap est défini par des espaces et, corrélativement, définit des espaces ; d'explorer et de représenter, comme je l'indiquais ci-dessus, les divers mondes du handicap. En ce sens, elles se situent, elles aussi, comme un prolongement critique des *Disability Studies* anglo-saxonnes. D'autre part, elles proposent cette question, celle de la relation entre espace et handicap, comme une possibilité de rassemblement et d'organisation pour le champ français des recherches sur le handicap, ce qui me semble, aujourd'hui, important.

- 6 Les contributions rassemblées ici ouvrent ainsi tout un champ de possibles pour concevoir la dimension située du handicap et les processus à travers lesquels handicap et espace s'entre-définissent. « Les géographies du handicap » se réapproprient et réintègrent les apports de certaines recherches sur le corps, premier « espace du handicap ». Elles s'intéressent à l'expérience spécifique de l'espace des personnes handicapées. Comme le montre l'un des contributeurs, lorsqu'on est aveugle, l'appréhension, la perception et la représentation de l'espace diffèrent de celles des personnes voyantes. S'intéresser à cette expérience spécifique de l'espace permet d'analyser les processus à travers lesquels la personne construit une représentation mentale de l'espace, et d'analyser la relation entre modalités de perception et modalités de représentation de l'espace. Lorsqu'on est autiste, comme l'analyse une contributrice, les caractéristiques architecturales peuvent atténuer ou aggraver les troubles autistiques. Des liens directs existent entre des caractéristiques de l'espace bâti et certaines déficiences. Ces contributions nous permettent donc d'entrevoir, et d'explorer à notre tour, la diversité des mondes du handicap, des mondes de chaque handicap. Elles nous permettent de nous représenter ce qu'est l'espace pour une personne handicapée et la manière dont cet espace peut modifier ses in/capacités, son handicap. Elles constituent également, en retour, un apport pour les recherches sur le corps et sur l'expérience située des personnes.
- 7 L'enjeu de ces recherches n'est cependant pas seulement de mettre en évidence une diversité, de montrer que le handicap, analysé dans sa relation à l'espace, laisse la place à des spécificités locales, à des expériences singulières, à des relations multiples, il est également d'analyser comment l'espace participe du processus de normalisation ou d'anormalisation des personnes. Comment l'habitat peut-il inclure des personnes ayant une déficience intellectuelle dans notre société ? Comment peut-il les rendre capables de vivre, « comme tout le monde », dans un appartement individuel ? Que veut dire « vivre comme tout le monde dans son appartement » ? Quelles normes relationnelles et subjectives l'espace matériel définit-il et comment la transformation de cet espace permet-elle la transformation des normes relationnelles et subjectives ? L'analyse de ces processus de normalisation et d'anormalisation, inscrits dans l'espace matériel, permet de comprendre non seulement l'expérience singulière ou spécifique des personnes, mais plus largement – et on rejoint ici le modèle social – les processus à

travers lesquelles certaines personnes sont incluses ou exclues de nos sociétés, à travers leur mobilité ou plus largement « leur mode d'habiter ». Ces approches ouvrent alors des pistes de recherche pour penser l'accessibilité, non plus seulement en termes d'accès à un espace, mais en termes de relations multi-sensorielles avec l'environnement, ou encore en termes de monde habitable par tout un chacun, parce que capacitant et supportant. Elles conduisent ainsi à s'interroger, de manière plus large, sur ce qu'est « l'espace » : un lieu, une localisation, un environnement (ce qui entoure), un ensemble de ressources matérielles et sociales, un assemblage hybride composé d'entités de nature variée, ou encore une réalité perçue et représentée, articulée à des modalités d'action (une perception et une action situées et situantes), etc.

- 8 Cette question, des processus d'a/normalisation, en amène une autre, tout à la fois méthodologique, théorique et politique, qui constitue sans doute l'ambition la plus importante du livre. Elle est portée par le titre même de l'ouvrage, auquel je reviens. « Géographies du handicap », tel est le titre choisi. « Géographies du handicap » et non « géographies des personnes handicapées ». L'enjeu est d'analyser et de représenter un phénomène, « le handicap », et non une population prédéfinie, celle des « personnes handicapées ». Or la difficulté, voire l'ambivalence, à laquelle se heurtent les recherches actuelles sur le handicap, est de se donner comme objectif l'analyse « du handicap » en passant sous silence – et sans interroger – la définition de la population cible, pourtant toujours prédéfinie d'une manière ou d'une autre. Comme le premier chapitre le montre, lorsque le chercheur choisit un territoire de référence, qu'il soit départemental, régional ou national, il lui est difficile de compter et de rassembler une « population de personnes handicapées », car il n'en existe pas une seule, mais plusieurs, en fonction de la définition du « handicap » qu'il s'est donnée ou de l'entrée qu'il a choisie. De même, la plupart des autres chapitres de l'ouvrage, s'ils analysent la relation entre espace et handicap, comportent dans leur titre la définition d'une population cible : « adultes handicapés vivant en structure d'hébergement », « personnes ayant une déficience intellectuelle », « personnes aveugles », « les sourds et malentendants », etc. Le chercheur analyse donc « le handicap » d'une population prédéfinie comme « handicapée ». D'où une certaine ambivalence, on s'intéresse au handicap comme interaction, mais on entre toujours par la déficience ou une caractéristique équivalente (« être en institution pour adultes handicapés » par exemple). D'un point de vue méthodologique, cela pose question : les résultats de la recherche ne sont-ils pas liés à ses présupposés ? Ne faut-il pas s'interroger sur le processus de construction et de définition des catégories utilisées pour constituer la population cible ? D'un point de vue théorique, si chaque contribution est éclairante en elle-même, relativement à une relation particulière entre « espace » et « handicap », la question générale reste finalement posée : qu'est-ce que le « handicap » ? Est-il autre chose « qu'une spécificité locale » ? Autrement dit, lorsqu'on réintègre, dans la réalité du handicap, l'expérience singulière de la personne, il est nécessaire aussi, de penser l'articulation entre des expériences singulières, spécifiques, locales et des processus généraux de production du handicap. De la réponse à cette question, dépend la force politique qu'acquerront ou non les approches proposées. Le modèle social avait résolu cette difficulté en distinguant radicalement déficience et handicap : il pouvait donc s'intéresser au processus de production du handicap touchant les personnes ayant une déficience quelle qu'elle soit, sans s'interroger sur ce qu'était cette déficience, sur ce qu'elle faisait aux personnes, sur la manière dont elle participait ou non au

« handicap ». Lorsqu'on quitte ce modèle, la question revient... Pourquoi et comment peut-on rapprocher sous la même problématique (ou catégorie ?), celle de « handicap », les personnes vivant en institution et les agents sourds signants ? Leur expérience n'a *a priori* rien en (de) commun<sup>5</sup>. Si chaque contribution évoque certaines pistes de réponses à la question des processus généraux de production du handicap, expliciter ces pistes et les articuler entre elles me semble l'un des défis à venir des « géographies du handicap ». L'enjeu est bien de renouveler le modèle social du handicap, en analysant les différentes dimensions de la relation entre espace et handicap, sans perdre la force politique qu'a pu avoir ce modèle.

- 9 Enfin, et plus radicalement encore, prendre au sérieux la constitution de « géographies du handicap » ne supposerait-il pas d'adopter une approche suspendant, dans un premier temps, toute notion de handicap, c'est-à-dire une approche qui, à partir d'un espace particulier, analyserait la manière dont cet espace crée ou non des distinctions, des discriminations, des exclusions, des « handicaps », et qui analyserait la nature de ces distinctions, discriminations, exclusions, « handicaps » ? Cette approche pourrait ouvrir une optique intersectionnelle mais peut-être aussi « inter-catégorielle » ? Le défi est de taille, mais je ne doute pas que les jeunes chercheurs ici rassemblés le relèveront, car leurs contributions constituent bien plus qu'un ouvrage, elles participent véritablement à la structuration d'un champ de recherche sur le handicap, en France, et plus largement, à une évolution des approches du handicap, dans un débat à dimension internationale, et en articulation avec les débats méthodologiques, théoriques et politiques qui animent les sciences sociales aujourd'hui.

## BIBLIOGRAPHIE

CORKER Mairian & Tom SHAKESPEARE, 2002, *Disability/postmodernity*, Londres et New York, Continuum.

FRENCH Sally, 1993, « Disability, impairment or something in between? », in John SWAIN, Vic FINKELSTEIN, Sally FRENCH *et al.* (dir.), *Disabling Barriers: enabling environments*, Londres, Sage, p. 17-25.

GOODLEY Daniel & Katherine RUNSWICK-COLE, 2016, « Becoming dishuman: thinking about the human through dis/ability », *Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education*, n° 37, p. 1-15. DOI : <https://doi.org/10.1080/01596306.2014.930021>

OLIVER Mike & Colin BARNES, 1998, *Disabled People and Social Policy: from exclusion to inclusion*, Londres et New York, Longman.

SCOTCH Richard K., 1988, « Disability as the basis for a social movement: advocacy and the politics of definition », *Journal of Social Issues*, vol. 44, n° 1, p. 159-172. DOI : <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1988.tb02055.x>

SHAKESPEARE Tom, 2006. *Disability Rights and Wrongs*, New York, Routledge.

THOMAS Carol, 2001, « Feminism and disability: the theoretical and political significance of the personal and the experiential », in Len BARTON (dir.), *Disability, Politics & the Struggle for Change*, Londres, David Fulton Publishers, p. 48-58.

THOMAS Carol, 2004, « Developing the social relational in the social model of disability: a theoretical agenda », in Colin BARNES & Geof MERCER (dir.), *Implementing the Social Model of Disability: theory and research*, Leeds, The Disability Press, p. 32-47.

WALDSCHMIDT Anne, BERRESSEM Hanjo & Moritz INGWERSEN, 2017, *Culture - Theory - Disability: encounters between disability studies and cultural studies*, Bielefeld, Transcript-Verlag.

## NOTES

1. Dans son opposition au modèle médical.
2. Corker & Shakespeare, 2002 ; French, 1993 ; Shakespeare, 2006 ; Thomas, 2001, 2004.
3. Waldschmidt, Berressem & Ingwersen, 2017.
4. Goodley & Runswick-Cole, 2016.
5. Résoudre cette question a d'ailleurs été au cœur des discussions qui animaient, dans les années 1980, les pionniers du modèle social (Oliver & Barnes, 1998 ; Scotch, 1988). On peut par ailleurs noter que bien des sourds signants refusent l'appartenance à la catégorie « handicap » et argumentent de manière théorique cette position.

---

## AUTEUR

### MYRIAM WINANCE

Chargée de recherche Inserm, Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé mentale, Société (Cermes3), Inserm, CNRS, Université de Paris, École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS) ; 7 rue Guy Môquet, 94801 Villejuif Cedex ; myriam.winance@inserm.fr

---

## Introduction générale

---

# Géographies du handicap

Quelles dimensions spatiales du handicap ?

Noémie Rapegno et Cristina Popescu

---

*Nous remercions Hugo Bertillot, Louis Bertrand, Marion Blatgé, Gildas Brégain, Sophie Dalle-Nazébi, Aurélie Damamme, Eva Debray, Mike Gulliver, Marion Ink, Sylvain Kerbourc'h, Seak-Hy Lo, Olivier Godin, Mélina Ramos-Gorand, Audrey Parron et Anne-Bérénice Simzac pour leurs relectures attentives.*

- 1 Cet ouvrage rassemble des travaux de chercheurs en sciences humaines et sociales, issus de diverses disciplines (géographie, santé publique, psychologie, architecture, sociologie) et s'intéressant à des questions liées au handicap. Réunis au sein d'un groupe de travail pendant deux ans, ces chercheurs ont croisé leurs approches respectives du handicap dans les sciences sociales avec pour ambition d'explorer la dimension spatiale de leurs recherches. En se réunissant régulièrement, leur objectif était d'apporter une dimension réflexive à leurs travaux, et plus généralement, de réfléchir collectivement à l'apport de la spatialité dans les études du handicap.
- 2 Les contributions de cet ouvrage se sont alors construites dans une double dynamique qui tente de comprendre à la fois ce que l'espace fait au handicap et inversement, comment la notion de handicap enrichit les recherches sur l'espace. C'est pour cela que le terme de « géographies » nous a semblé le plus adéquat pour rendre compte d'une forme d'interdépendance entre les individus et ce qui les entoure. La géographie est la science par excellence de l'espace. Au pluriel, les géographies du handicap concernent donc à la fois l'espace, ses acteurs et leurs manières d'interagir, de se réapproprier cet espace, de le transformer, et de se définir à travers lui. L'espace géographique est un espace social, car les personnes y trouvent leurs repères et y poursuivent leurs activités.

## Tournant spatial et handicap

- 3 Depuis la fin des années 1980, sous l'impulsion notamment des travaux d'Henri Lefebvre, les sciences sociales contemporaines ont fait l'expérience d'un « tournant spatial<sup>1</sup> » ou « tournant géographique<sup>2</sup> » qui s'est traduit par une plus grande attention

portée à l'espace et aux interactions qui s'y déroulent. Le concept d'espace et la sensibilité à l'espace se sont ainsi diffusés à l'ensemble des disciplines, la réflexion devenant transdisciplinaire. Le succès des concepts spatiaux (le territoire, le lieu, la frontière, le centre, la périphérie, l'urbain, le réseau, le local et le global) pour décrire et étudier les formes prises par les institutions sociales et les pratiques individuelles au sein de ce tournant spatial a permis de replacer l'espace comme dimension fondamentale des sociétés et des individus. Des publications collectives et interdisciplinaires ont commencé à faire le point sur cette notion<sup>3</sup>. Bien que les perspectives spatiales dans le domaine des sciences humaines et sociales se multiplient, elles restent encore peu représentées dans le champ des études sur le handicap.

- 4 Avant de discuter plus en détail les possibles relations épistémiques entre espace et handicap, il nous paraît essentiel de rappeler brièvement les particularités des différents modèles du handicap et les débats les concernant au sein de la communauté scientifique. Si les questions de discrimination, de participation ou de responsabilité individuelle sont au centre de ces approches, étonnamment des notions comme « situation » ou « environnement » y sont très peu analysées dans une perspective spatiale.
- 5 Tout au long du xx<sup>e</sup> siècle, les débats scientifiques concernant la définition du handicap ont tourné autour de deux modèles conceptuels : le modèle biomédical et le modèle social du handicap<sup>4</sup>. Si le premier se concentre sur l'individu et sa déficience, le deuxième est marqué de façon plus prégnante par une approche écologique des relations interindividuelles. Le point de vue biomédical centré sur la déficience, l'anomalie anatomique ou physiologique, se soucie peu de la personne dans sa globalité et tend à réduire la personne à son objectif de traitement. Le modèle dit social, lui, s'inscrit dans une perspective d'identification, de réduction des obstacles environnementaux à la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux des personnes. Il dépasse les champs de la santé et du soutien social pour interroger les systèmes éducatifs, économiques, récréatifs et politiques. Dans ce dernier modèle, le handicap est conçu comme le produit des interactions entre l'individu et son environnement. Dans ce sens, ce n'est plus à l'individu de s'adapter aux autres ou aux espaces environnants, mais plutôt à la société de mettre à sa disposition les moyens pour qu'il mène une vie conforme à ses aspirations. Il interpelle ainsi la conception des environnements bâtis, des technologies, des infrastructures publiques de transport et de communication mais aussi les idéologies, les valeurs et les attitudes envers les différences corporelles et fonctionnelles.
- 6 Les modèles individuel et social explicatifs du handicap ont donc tendance à s'opposer et à négliger pour l'un, les déterminants environnementaux et pour l'autre, les déterminants personnels. Cependant, ces deux modèles ne s'excluent pas l'un l'autre et leur prise en compte conjointe enrichit les perspectives de recherche.
- 7 Au niveau mondial, la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) développée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) fait référence. La CIF définit le handicap à la fois comme un phénomène individuel et un phénomène qui prend en compte l'environnement (architectural, culturel, institutionnel, structurel) ou la société. La notion de handicap y est définie comme un terme générique pour les déficiences, les limitations de l'activité et les restrictions à la participation. Le handicap y est envisagé comme le résultat situationnel de l'interaction entre une personne différente sur le plan corporel ou fonctionnel et un environnement

physique et social spécifique. C'est plutôt le Processus de production du handicap (PPH), un modèle conceptuel développé par le chercheur canadien Patrick Fougeyrollas et son équipe, qui permettra de prendre en compte à part entière les facteurs environnementaux, et par-là les impacts du milieu de vie dans la participation sociale des personnes ayant des incapacités.

- 8 Dans les recherches sur le handicap – malgré le modèle conceptuel du PPH –, l'espace demeure souvent un contenant, une toile de fond, et est peu pris en compte<sup>5</sup>. Pourtant, le positionnement socio-spatial des individus, la localisation des ressources mobilisées, l'aménagement de l'espace urbain, l'accessibilité du territoire, ou encore la mobilité des personnes sont autant de facteurs contribuant à créer (ou non) des situations de handicap. Pour mieux comprendre la notion de handicap, il nous semble nécessaire de prendre en compte sa dimension spatiale. Encore peu étudiées en France<sup>6</sup>, les relations entre espace et handicap ont été explorées dès les années 1990 dans les pays anglo-saxons.

## Le handicap au prisme de l'espace dans les recherches anglo-saxonnes

- 9 Les premières études s'intéressant à la relation entre handicap et espace datent de la fin des années 1970 et se multiplient surtout à partir des années 1990 dans les pays anglo-saxons. Des débats et des courants successifs naissent et se développent au sein d'un domaine intitulé *Geographies of disability* (ou « géographies du handicap »). Il nous semble nécessaire de revenir sur ce courant de recherche qui a déjà évolué en élargissant peu à peu ses perspectives.
- 10 Dans les années 1990, plusieurs chercheurs anglo-saxons ont analysé les barrières environnementales qui pouvaient restreindre la mobilité des personnes handicapées ainsi que leur participation aux diverses activités culturelles, économiques, politiques, sociales. Ces recherches avaient un aspect appliqué, leur objectif étant de répondre aux besoins des décideurs et des aménageurs. Plusieurs études pionnières ont porté sur les compétences spatiales des personnes ayant des incapacités sensorielles<sup>7</sup>. Ces études étaient essentiellement descriptives et présentaient les aides techniques/technologiques comme une ressource centrale pour surmonter les barrières environnementales, elles ont contribué à la production de cartes tactiles, par exemple. Mais le terme « handicap » n'y est pas questionné et le rôle « handicapant » de l'environnement non plus.
- 11 À la fin des années 1990, ont émergé des travaux étudiant les différentes relations entre espace et handicap et se distanciant de ce que les Anglo-Saxons nomment *ableism* (validisme) et *ableist geography* (géographie validiste). Ils s'inscrivent dans un courant plus général des *Disability Studies*<sup>8</sup>. Ces chercheurs s'intéressent aux interactions entre les dimensions individuelles et sociales du handicap, notamment en travaillant sur la notion de *design universel* (*design for all* ou *universal design* en anglais), en analysant la production et la régulation de l'espace urbain, ainsi que les différents modes de participation des personnes handicapées. Cette géographie s'inscrit dans le prolongement des recherches sur la désinstitutionalisation<sup>9</sup>, notamment dans le champ de la santé mentale et de la folie<sup>10</sup>. Ces recherches font référence aux travaux d'Henri Lefebvre<sup>11</sup> sur la production de l'espace, selon lesquels c'est dans l'espace socialement



produit que se reproduisent les « relations dominantes » de production. Ils s'inscrivent dans une « géographie de l'exclusion » et critiquent les institutions qui séparent et excluent. Ces recherches ont exploré des processus sociaux, politiques, institutionnels qui produisent des espaces limitant le pouvoir d'action des individus, en les immobilisant dans des positions par défaut, et les forçant par conséquent à assumer des identités souvent tronquées : ces espaces sont dits « incapacitants » ou « invalidants »<sup>12</sup>. Dans ce contexte, les barrières physiques souvent rencontrées par les personnes handicapées sont interprétées comme étant plutôt dues à la présence d'un espace produit uniquement en fonction de besoins des corps normalisés. Ce courant de recherche s'est notamment intéressé à la conception physique des lieux qui restreignent la mobilité, le mouvement de certaines populations. Cette thématique, qui intègre notamment les schémas conceptuels des architectes sur le design et l'architecture pouvant engendrer de l'oppression sur des minorités et sur les corps handicapés, a pris de l'ampleur dans les recherches anglo-saxonnes. Aujourd'hui, ce champ qui porte sur la relation entre handicap, espaces et exclusion est largement exploré<sup>13</sup>.

- 12 Durant la même période, dans les années 1990, plusieurs chercheurs, en s'intéressant aux maladies chroniques, ont analysé les contextes personnels et biographiques des personnes handicapées et ont développé des « micro-géographies du handicap ». Isabel Dyck<sup>14</sup>, par exemple, en étudiant la vie quotidienne des femmes ayant une sclérose en plaques, et plus particulièrement leur expérience incorporée, a eu recours à la thématique de l'identité spatiale, se rapprochant des travaux d'Erving Goffman<sup>15</sup> en mobilisant la notion de stigmaté. Elle a ouvert un champ en travaillant sur les liens entre apparence corporelle, espace vécu et handicap. Dans le prolongement de ces travaux, Marian Hawkesworth<sup>16</sup> a étudié les jeunes ayant de l'acné faciale, leurs peurs spatiales et leur évitement de certains lieux. Ces travaux portant sur des expériences personnelles, des pratiques spatiales, et se rapprochant de la « géographie des émotions », tendent à se développer. L'étude des pratiques discursives, l'exploration des métaphores spatiales utilisées dans les narrations des participants et les « narrations incorporées » dans le champ des recherches récentes prend aussi de l'ampleur depuis les années 2000.
- 13 Un autre type de recherche qui s'est fortement développé à la fin des années 1990 concerne les relations entre espace, corps et technologies. Les technologies y sont à la fois étudiées comme une part constitutive des corps et des pratiques spatiales, mais aussi comme pouvant restreindre ou élargir la mobilité. Les objets y sont étudiés comme des marqueurs de la différence mais aussi comme impactant la mobilité<sup>17</sup>. L'accès aux nouvelles technologies peut constituer une aide, mais peut aussi produire de nouveaux handicaps. Ces outils peuvent faciliter la mobilité et la participation, par exemple avec des logiciels de reconnaissance vocale, des synthèses vocales mais peuvent aussi créer de nouvelles barrières comme les sites web non accessibles aux malvoyants, par exemple. Ces études insistent sur l'importance de la conception de ces technologies.
- 14 Au début des années 2000, les concepts de « géographies capacitantes » (*enabling geographies*<sup>18</sup>) et d'« environnement capacitant » émergent. Ceux-ci se centrent davantage sur le « pouvoir d'agir » des acteurs, en considérant que l'exercice effectif d'un pouvoir d'action dépend à la fois des possibilités (les ressources) offertes par

l'environnement mais aussi des capacités et la préparation des personnes à exercer ce pouvoir.

- 15 De manière générale, les géographies du handicap dans leur acception anglo-saxonne décrivent des situations de handicap, des distributions spatiales, des contextes sociaux et matériels qui augmentent ou réduisent les situations de handicap, les diverses capacités de vivre, de sentir, d'agir et d'interagir des personnes. Les travaux se sont peu à peu diversifiés avec une conscience et un intérêt accrus concernant la diversité des expériences mentales, corporelles et sensorielles des lieux et, plus généralement, de l'environnement. Le courant des *Geographies of disability* s'intéresse tant à des questions organisationnelles qu'aux émotions individuelles, tant à la conception de l'environnement qu'à l'expérience des personnes handicapées au sein de cet environnement (ou de ces environnements). Il y a donc ici une variété de perspectives théoriques et méthodologiques dans les études spatiales du handicap.

## Objectif de l'ouvrage et présentation générale

- 16 Le rapide historique que nous avons dressé nous a permis de mieux saisir les enjeux construits dans les pays anglo-saxons autour de la dimension spatiale du handicap. En France, cette réflexion autour du handicap et de l'espace a été peu investiguée. Nous avons souhaité réunir plusieurs contributions autour de cette question afin de mettre en lumière l'apport de la dimension spatiale dans les recherches sur le handicap ainsi que la diversité des approches possibles.
- 17 Nous envisageons cet ouvrage comme une première brique de la réflexion autour des dimensions spatiales du handicap. Les différentes contributions cherchent à nourrir la façon dont la perspective spatiale peut ouvrir de nouvelles démarches conceptuelles et méthodologiques. Comment l'entrée par la dimension spatiale permet de questionner le handicap ? Quel renouvellement et quels apports, cette entrée permet-elle ?
- 18 Ce recueil ne se veut pas un état exhaustif des savoirs autour des perspectives spatiales sur le handicap. Il vise néanmoins à établir dans un premier temps des ponts conceptuels entre les jeunes chercheurs participants. Il a pour but d'ouvrir un dialogue entre eux, mais aussi de poser les bases d'une discussion avec les autres chercheurs intéressés par la thématique. Un objectif secondaire de l'ouvrage est de montrer directement en pratique la nécessité de développer les études sur le handicap ayant une approche spatiale. L'ouvrage se propose ainsi de donner des directions possibles pour les futures recherches dans le domaine.
- 19 En prenant en compte la dimension spatiale du handicap, les contributeurs de cet ouvrage alimentent des questions relatives à l'autonomie, à la participation sociale et à l'inclusion des personnes en situation de handicap. L'ensemble des chapitres prend en compte non seulement des questions d'accessibilité mais aussi d'usage, avec pour objectif de comprendre la façon dont les personnes handicapées expérimentent l'espace et se l'approprient, ainsi que la façon dont l'espace normalisé est mis à l'épreuve par les personnes handicapées, par leurs besoins et pratiques. Dans la première partie, le rôle de l'espace est analysé, entre autres, en termes de production d'inégalités. Le premier chapitre rédigé par Amélie Etchegaray, chercheuse en géographie, étudie la répartition de la population handicapée en France. En analysant et cartographiant différentes données administratives, l'auteure expose la difficulté à recenser la population handicapée et à en connaître la répartition au niveau local. Les

chapitres 2 et 3 étudient la façon dont les personnes handicapées s'approprient un espace que ce soit à l'échelle du logement, du quartier ou de la région. Dans un deuxième chapitre intitulé « Environnement résidentiel et mobilité quotidienne des adultes handicapés vivant en structure d'hébergement », Noémie Rapegno, docteure en géographie, travaille sur les lieux dits « de ségrégation ». À l'aide de schémas, elle décrit la mobilité quotidienne de résidents ayant un handicap moteur et réinterroge la vie dans ces lieux (et en dehors). Chercheuse en sociologie, Céline Lefebvre, dans le troisième chapitre intitulé « Processus inclusif, environnement capacitant et construction de nouveaux espaces d'habitation pour et par les personnes ayant une déficience intellectuelle » dans la lignée des géographes anglo-saxons travaille la notion d'espace capacitant, dans des habitats inclusifs à destination d'adultes ayant une déficience intellectuelle.

- 20 La deuxième partie de l'ouvrage s'intéresse à la manière dont les caractéristiques spatiales participent des rapports de personnes en situation de handicap au monde sensible. Dans le chapitre 4 intitulé « Situation de handicap et cadre architectural : vers une meilleure prise en compte des troubles autistiques », Estelle Demilly, docteure en architecture, s'intéresse aux relations entre environnement et comportement. Elle analyse l'influence des paramètres architecturaux au sein d'un établissement médico-social sur les troubles du spectre autistique. Dans un chapitre intitulé « Point de vue des personnes aveugles sur la ville : construire une géographie urbaine sans vision », Nicolas Balteneck, maître de conférences en psychologie, analyse la perception de personnes aveugles au sein de l'espace urbain. En tenant compte du caractère visuel qui prédomine dans l'aménagement de l'espace, il analyse les difficultés de déplacements des personnes aveugles. En considérant le déplacement dans ses aspects affectifs et cognitifs, il se rapproche du courant de la géographie des émotions. La troisième partie cherche à approfondir des questions liées à la configuration des espaces, et en particulier aux modalités de production de l'espace. Dans un chapitre 6 intitulé « Rendre accessible par les données : cartographie amateur et politiques d'accessibilité des transports », Clément Marquet, chercheur en sociologie, interroge la production et l'utilisation de données cartographiques ayant pour objectif de faciliter la mobilité des personnes handicapées. Mélanie Hénault-Tessier, docteure en sociologie, dans le chapitre 7 intitulé « Locuteurs de langue des signes au travail : jeux de normes et enjeux spatiaux au sein d'un centre d'appel d'urgence expérimental pour les sourds et malentendants », interroge les liens entre pratiques de communication et espace, en étudiant la reconfiguration d'un espace de travail destiné à des sourds signants. Enfin, Cristina Popescu, docteure en sociologie, dans le chapitre 8 « De l'aide technique à l'accessibilité de l'espace numérique. Appuis et repères pour les élèves en situation de handicap », analyse la façon dont des élèves malvoyants, sourds, et ayant des troubles dys, s'approprient un espace dématérialisé, dans le cadre de l'expérimentation d'un dispositif numérique à l'école. Cette enquête permet de questionner un espace pas toujours pris en compte, celui du numérique.
- 21 Les huit chapitres composant l'ouvrage sur les dimensions spatiales du handicap en France proposent des perspectives contemporaines inédites et laissent ouverte la porte des futures études qu'elles soient réalisées dans l'espace géographique français ou à l'international.

---

## BIBLIOGRAPHIE

- BORIOLI Jason, 2010, « Les études du handicap en géographie. Fondements, état des lieux et ouvertures », *Geographica Helvetica*, n° 4, p. 241-248. DOI : <https://doi.org/10.5194/gh-65-241-2010>
- BURNS Nicola, 2004, « Negotiating difference: disabled people's experiences of housebuilders », *Housing Studies*, vol. 19, n° 5, p. 765-780. DOI : <https://doi.org/10.1080/0267303042000249198>
- BUTLER Ruth & Sophia BOWLBY, 1997, « Bodies and spaces: an exploration of disabled people's experiences of public space », *Environment and Planning D: Society and Space*, vol. 15, n° 4, p. 411-433. DOI : <https://doi.org/10.1068/d150411>
- CHOUINARD Vera, HALL Edward & Robert WILTON, 2010, *Towards Enabling Geographies: "disabled" bodies and minds in society and space*, Farnham, Routledge. DOI : [https://doi.org/10.1111/j.1745-7939.2011.01199\\_2.x](https://doi.org/10.1111/j.1745-7939.2011.01199_2.x)
- DEAR Michael & Jennifer WOLCH, 1987, *Landscapes of Despair: from deinstitutionalization to homelessness*, Princeton, Princeton University Press. DOI : <https://doi.org/10.1176/ps.40.2.194-a>
- DYCK Isabel, 1995, « Hidden geographies: the changing lifeworlds of women with multiple sclerosis », *Social Science & Medicine*, vol. 40, n° 3, p. 307-320. DOI : [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)E0091-6](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)E0091-6)
- GLEESON Brendan, 1996, « A geography for disabled people? », *Transactions of the Institute of British Geographers*, vol. 21, n° 2, p. 387-396. DOI : <https://doi.org/10.2307/622488>
- GLEESON Brendan, 1999, *Geographies of disability*, Londres, Routledge.
- GLEESON Brendan, 2000, « Enabling geography: exploring a new political-ethical ideal », *Ethics, Place and Environment*, vol. 3, n° 1, p. 65-69.
- GOFFMAN Erving, 1975, *Stigmate*, Paris, Éditions de Minuit.
- GOLLEDGE Reginald G., 1991, « Tactual strip maps as navigational aids », *Journal of Visual Impairment & Blindness*, vol. 85, n° 7, p. 296-301. DOI : <https://doi.org/10.1177/0145482X9108500708>
- GOLLEDGE Reginald G., 1993, « Geography and the disabled: a survey with special references to vision impaired and blind populations », *Transactions of the Institute of British Geographers*, n° 18, p. 63-85. DOI : <https://doi.org/10.2307/623069>
- HALL Edward & Rob IMRIE, 1999, « Architectural practices and disabling design in the built environment », *Environment and Planning B: Planning and Design*, vol. 26, n° 3, p. 409-425. DOI : <https://doi.org/10.1068/b260409>
- HAWKESWORTH Marian, 2001, « Disabling spatialities and the regulation of a visible secret », *Urban Studies*, vol. 38, n° 2, p. 299-318. DOI : <https://doi.org/10.1080/00420980124535>
- IMRIE Rob, 1996, *Disability and the City*, Londres, Paul Chapman Publishing.
- IMRIE Rob, 2000a, « Disabling environments and the geography of access policies and practices », *Disability & Society*, vol. 15, n° 1, p. 5-24. DOI : <https://doi.org/10.1080/09687590025748>
- IMRIE Rob, 2000b, « Disability and discourses of mobility and movement », *Environment and Planning A: Economy and Space*, vol. 32, n° 9, p. 1641-1656. DOI : <https://doi.org/10.1068/a331>

KITCHIN Rob, BLADES Mark & Reginald G. GOLLEDGE, 1997, « Understanding spatial concepts at the geographic scale without the use of vision », *Progress in Human Geography*, n° 21, p. 225-242.

DOI : <https://doi.org/10.1191/030913297668904166>

LEFEBVRE Henri, 1973, *Le Droit à la ville*, Paris, Anthropos.

LÉVY Jacques, 1999, *Le Tournant géographique. Penser l'espace pour lire le monde*, Paris, Belin, coll. « Mappemonde ».

PARR Hester, 2000, « Interpreting the “hidden social geographies” of mental health: ethnographies of inclusion and exclusion in semi-institutional places », *Health and Place*, vol. 6, n° 3, p. 225-237. DOI : [https://doi.org/10.1016/S1353-8292\(00\)00025-3](https://doi.org/10.1016/S1353-8292(00)00025-3)

PHILO Chris, 1989, « “Enough to drive one mad”: the organisation of space in 19th century lunatic asylums », in Jennifer WOLCH & Michael DEAR (dir.), *The Power of Geography: how territory shapes social life*, Boston, Unwin Hyman, p. 258-290.

RAVAUD Jean-François, 1999, « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », *Handicap, Revue de sciences humaines et sociales*, n° 81, p. 64-75. URL : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02264281> [consulté le 08/09/2020]

SOJA Edward, 1996, *Thirdspace: journeys to Los Angeles and other real-and-imagined places*, Oxford, Blackwell. DOI : <http://dx.doi.org/10.2307/144284>

SOLDATIC Karen, MORGAN Hannah & Alan ROULSTONE, 2014, *Disability, Spaces and Places of Policy Exclusion*, Londres, Routledge.

WARF Barney & Santa ARIAS, 2009, *The Spatial Turn: interdisciplinary perspectives*, Londres et New York, Routledge.

## NOTES

1. Soja, 1996.

2. Lévy, 1999.

3. Warf & Arias, 2009.

4. Ravaud, 1999.

5. En France, toutefois, la notion d'accessibilité est principalement travaillée depuis les années 1970-1980 à travers une perspective matérielle (aménagement de l'habitat, des transports, etc.) qui transforme les environnements physiques. Un rapport sur l'accessibilité culturelle, remis au Sénat en juillet 2017, souligne que cette approche par l'environnement physique est encore prédominante. La notion d'accessibilité renvoie donc presque systématiquement à des enjeux spatiaux, ce qui est moins le cas du handicap.

6. Borioli, 2010.

7. Golledge, 1991, 1993 ; Kitchin, Blades & Golledge, 1997.

8. Imrie, 1996 ; Butler & Bowlby, 1997 ; Gleeson, 1996, 1999.

9. Dear & Wolch, 1987.

10. Philo, 1989 ; Parr, 2000.

11. Lefebvre, 1973.

12. Hall & Imrie, 1999 ; Imrie, 2000a.

13. Soldatic, Morgan & Roulstone, 2014.

14. Dyck, 1995.

15. Goffman, 1975.

16. Hawkesworth, 2001.

17. Imrie, 2000b ; Burns, 2004.

18. Gleeson, 2000 ; Chouinard, Hall & Wilton, 2010.

---

## AUTEURS

### **NOÉMIE RAPEGNO**

Postdoctorante, Arènes, UMR 6051, université de Rennes 1, École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP), CNRS, membre associée du Lab'Urba EA7374 ; EHESP, 20 avenue George Sand, 93210 La Plaine Saint-Denis ; noemie.rapegno@ehesp.fr

### **CRISTINA POPESCU**

Postdoctorante, Faculté de sciences de l'éducation, Université de Bielefeld, membre associée au Centre d'Étude des Mouvements Sociaux (CEMS), École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHES) ; Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld, Allemagne ; cristina.popescu@uni-bielefeld.de | 54 boulevard Raspail, 75006 Paris ; cristina.popescu@ehess.fr

---

## **Partie 1. Inégalités spatiales et mise en œuvre des droits des personnes en situation de handicap**

---

## *Introduction*

# Inégalités spatiales et mise en œuvre des droits des personnes en situation de handicap

Amélie Etchegaray, Céline Lefebvre et Noémie Rapegno

---

- 1 Penser le handicap à partir de l'environnement des personnes et de l'accès à celui-ci permet d'avoir une compréhension plus globale de la construction des situations de handicap. Cette première partie regroupe trois chapitres qui questionnent la mise en œuvre des droits des personnes handicapées à différentes échelles : de la répartition de la population à une échelle départementale à l'appropriation des individus de leur lieu de vie.
- 2 L'approche par les droits de l'homme est basée sur la réduction des inégalités dans les droits et l'accès à une citoyenneté effective, à travers la reformulation des règles politiques, économiques et sociales<sup>1</sup>. Les auteurs interrogent ici l'application de la loi du 11 février 2005 qui affirme les droits des personnes handicapées ou encore, la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par la France, qui insiste sur des grands principes comme le droit au respect de la dignité, à l'égalité des chances et à la non-discrimination, à l'inclusion ou encore à l'accessibilité. En France, la question de la concrétisation des droits des personnes handicapées est fortement liée au secteur médico-social, avec l'attribution de prestations sociales et l'orientation vers des établissements et services d'accueil. À partir d'une approche spatiale, les trois chapitres qui suivent permettent de cerner les défis contemporains de l'accompagnement de la population handicapée, que ce soit au niveau des droits individuels ou de la gouvernance des politiques sociales. L'enjeu principal en est la réponse aux besoins et la répartition équitable des financements à l'échelle nationale.
- 3 En suivant une approche statistique et spatiale, le premier chapitre se centre sur les inégalités sociales et territoriales. Amélie Etchegaray expose la difficulté à recenser la population handicapée en France. Les multiples interprétations de la notion de



handicap, telles que formulées par les administrations, rendent difficile un recensement statistique uniforme, utile ensuite dans la mise en place des politiques publiques sur l'ensemble du territoire. En essayant d'estimer la répartition des personnes handicapées à partir de données produites par les acteurs de terrain, ce chapitre expose les différences de traitement du handicap qui connaissent de grandes variations d'un territoire à l'autre. Il pose indirectement les questions de justice spatiale et d'équité territoriale. Toutes les personnes ayant des incapacités ont-elles le même accès aux droits en fonction du département où elles vivent ? Quelles sont les différences territoriales dans les modes et décisions d'attribution des prestations ? Les interprétations réglementaires, les divergences dans les pratiques des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) contribuent-elles à créer des disparités dans l'attribution des prestations liées au handicap ? Enfin, au-delà de la difficulté à déterminer et dénombrer la population handicapée, ce chapitre souligne le pouvoir des chiffres et met en garde contre une lecture trop rapide de ces derniers.

- 4 Par une approche socio-spatiale du handicap, au niveau de la ville, du quartier et du logement individuel ou collectif, les chapitres 2 (Noémie Rapegno) et 3 (Céline Lefebvre) interrogent la place du secteur médico-social dans le processus d'autonomisation de l'individu et dans la matérialisation du droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société<sup>2</sup>. Ces chapitres étudient plus précisément l'expérience de personnes ayant des incapacités motrices et intellectuelles, ainsi que leur investissement de l'espace et leur relation à l'environnement. Leur vie quotidienne est questionnée en partant de leur lieu de vie et en analysant l'appropriation que ces personnes ont des espaces qu'elles fréquentent (en termes de mobilités, d'horaires, de régularités). Les deux chapitres partent d'une lecture interactionnelle du handicap, en soulignant les échanges et les ajustements qui se mettent en place entre les personnes ayant des incapacités, les professionnels qui les accompagnent, et leur espace de vie. Ceux-ci contribuent à produire des espaces qui conditionnent la vie des personnes en situation de handicap et contribuent à divers degrés, à renforcer leur autonomie.
- 5 Cette première partie de l'ouvrage porte finalement sur les conditions de possibilité d'un environnement (non) capacitant. Selon ses composantes et leurs configurations spécifiques, cet environnement facilite ou au contraire empêche la concrétisation des droits des personnes en situation de handicap.

---

## BIBLIOGRAPHIE

BARRAL Catherine, 2007, « La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens », *Contraste*, n° 27, p. 231-246. DOI : <https://doi.org/10.3917/cont.027.0231>

RAVAUD Jean-François, 1999, « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », *Handicap-Revue de sciences humaines et sociales*, n° 81, p. 64-76.

## NOTES

1. Barral, 2007 ; Ravaud, 1999.
  2. Article 19, Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.
- 

## AUTEURS

### **AMÉLIE ETCHEGARAY**

Doctorante, Laboratoire Population, Environnement, Développement (LPED), UMR 151, Aix-Marseille Université, Institut de recherche pour le développement ; 3 place Victor-Hugo, CS80249, 13331 Marseille Cedex 03 ; amelie.etc@gmail.com

### **CÉLINE LEFEBVRE**

Doctorante, laboratoire ESO-Rennes, UMR 6590, CNRS, Université Rennes 2 ; Maison de la Recherche en Sciences Sociales ; place du Recteur-Henri-Le-Moal, 35043 Rennes Cedex ; celine.lefebvre@etudiant.univ-rennes2.fr

### **NOÉMIE RAPEGNO**

Postdoctorante, Arènes, UMR 6051, Université de Rennes 1, École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP), CNRS, membre associée du Lab'Urba EA7374 ; EHESP, 20 avenue George Sand, 93210 La Plaine Saint-Denis ; noemie.rapegno@ehesp.fr

## Chapitre 1

# Quelques bases de données pour repérer, estimer et décrire la population handicapée à l'échelle nationale ou locale

Amélie Etchegaray

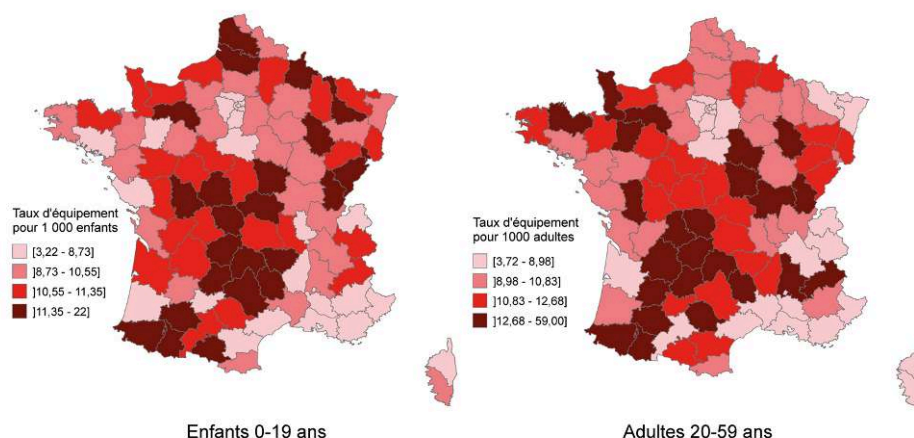
---

## Introduction

- 1 À l'origine, le secteur médico-social est défini comme une branche sociale de la médecine, intégrant à la fois le contexte social et sanitaire des populations<sup>1</sup>. La création d'institutions médico-sociales à destination de personnes handicapées est née des initiatives des personnes elles-mêmes, de leurs familles ou encore d'associations caritatives. Cette approche ascendante n'a pas permis au secteur de se développer de façon équitable, entraînant des disparités de l'offre sur le territoire national. Il faut attendre 2002, avec la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale qui met en place des schémas d'organisation sociale et médico-sociale pour avoir une ébauche de politique de planification territoriale<sup>2</sup>.
- 2 Le 25 janvier 2012, alors que la réalisation du programme pluriannuel de création de places pour les personnes handicapées 2008-2012 fait apparaître plusieurs difficultés dans sa réalisation, la ministre du Budget, des Comptes publics et de la Réforme de l'État, et la ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale, missionnent Laurent Vachey, inspecteur général des finances, et Agnès Jeannet, inspectrice générale des affaires sociales, afin d'évaluer l'adaptation de l'offre aux besoins des personnes et d'entreprendre une réforme du financement du secteur<sup>3</sup>. Un des nombreux constats du rapport rendu par L. Vachey et A. Jeannet est de pointer l'absence d'outils pertinents qui permettraient d'adapter l'offre aux besoins des personnes handicapées.

- 3 Dans la plupart des régions de France, faute de places disponibles, les personnes orientées vers un établissement ou un service médico-social sont amenées à s'inscrire sur des listes d'attente. Par exemple, en Bretagne, le temps d'attente moyen pour une place dans un Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) a été évalué à 11,4 mois sur la période 2007-2011<sup>4</sup>. En Côte-d'Or, 131 enfants sont comptés en attente d'une place en Sessad pour déficients intellectuels ou troubles du spectre autistique, quand l'équipement atteint seulement 325 places<sup>5</sup>. Enfin, dans les Bouches-du-Rhône, les enfants en liste d'attente d'un Sessad au 1<sup>er</sup> septembre 2014 y étaient inscrits depuis 16,9 mois, et n'avaient toujours pas de place après la rentrée. On comptait 567 enfants en attente d'une place (hors public avec troubles psychiques), alors qu'il y avait, au total, 622 places de Sessad existantes et déjà occupées (hors troubles psychiques) dans ce département<sup>6</sup>. Ces nombreux travaux commandés aux Centres régionaux d'études, d'actions et d'information en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (Creai) par les Agences régionales de santé (ARS) sur les listes d'attente soulignent l'ampleur du besoin en dispositifs à destination des personnes handicapées.
- 4 En 2013, pour les enfants, le taux d'équipement peut varier de 1 à 7 d'un département à l'autre, il varie de 1 à 16 pour les adultes (Figure 1). Quelle que soit la population, le département le plus équipé est la Lozère : 22 places pour 1 000 enfants et 59 places pour 1 000 adultes. Historiquement, la Lozère est un département fortement équipé suite à la reconversion d'établissements sanitaires ainsi qu'à l'implication d'acteurs locaux dans la création d'établissements. Les zones rurales sont les plus équipées, rappelant que pendant longtemps les personnes handicapées ont été mises à l'écart. Au xx<sup>e</sup> siècle, les asiles comme les sanatoriums ont souvent été reconvertis en structures pour personnes handicapées<sup>7</sup>. Actuellement, la reconversion d'hôpitaux locaux en établissements médico-sociaux maintient ces établissements en zone rurale, obligeant les personnes handicapées à se déplacer vers l'offre de prise en charge et à s'éloigner de leur lieu de vie ou des familles. Ainsi, comme le souligne Bernard Azéma, « cet éloignement a un coût affectif et développemental<sup>8</sup> » pour les enfants ; il pose la question de l'isolement pour les résidents adultes<sup>9</sup>. Ces inégalités départementales d'équipement créent des flux migratoires<sup>10</sup>. Ces flux ont été étudiés pour les enfants à partir d'ES « handicap » 2006 : ils mettent en relief l'abondance des échanges entre départements, souvent limitrophes. En Lozère, 73 % des enfants étaient en 2006 originaires d'un autre département mais 40 % des enfants lozériens handicapés étaient accompagnés par des structures hors Lozère. Certaines régions, comme la Corse, la Bretagne, le Nord-Pas-de-Calais, la Lorraine et Midi-Pyrénées accueillent la quasi-totalité de « leurs » enfants sur leur territoire.

Figure 1. Taux d'équipement en établissements et services médico-sociaux



Note : la discrétisation a été effectuée par quartile, c'est-à-dire que chaque classe contient  $\frac{1}{4}$  des départements.

© Amélie Etchegaray / Sources : Statiss, 2013 ; Insee, 2013

- 5 Malgré une bonne connaissance de l'offre en équipement médico-social et de ses disparités territoriales, il est difficile de l'adapter à la répartition de la population handicapée puisqu'actuellement, nous n'avons pas de données sur les disparités de prévalences du handicap. Il est toutefois possible de s'en approcher en analysant différentes données administratives (notamment les prestations sociales liées au handicap). Ce chapitre a pour objectif de donner une première estimation de la répartition de la population handicapée sur le territoire français en fonction des différentes données disponibles (données administratives, enquêtes statistiques).
- 6 Ce chapitre présente les différentes bases de données existantes permettant d'évaluer la population handicapée à une échelle locale ou nationale. Dans un premier temps, nous travaillerons sur les données administratives. Nous nous intéresserons ensuite aux enquêtes statistiques puis à des données exhaustives sur quelques départements. Nous en proposerons une analyse statistique et spatiale et essaierons de les confronter entre elles.

## Quels dispositifs de mesure pour approcher la reconnaissance administrative du handicap ?

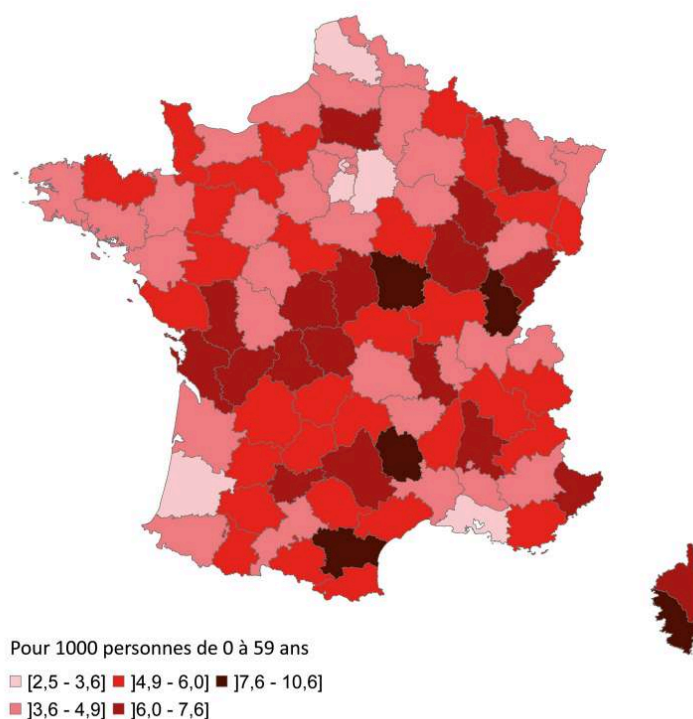
- 7 Les bases de données issues des fichiers administratifs sont le plus fréquemment utilisées pour repérer et estimer la population handicapée. Elles permettent de connaître le nombre de personnes percevant, par exemple, la Prestation de compensation du handicap (PCH), l'Allocation aux adultes handicapés (AAH), l'Allocation pour l'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). Ce sont les Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de chaque Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) qui, au regard d'une évaluation des besoins de la personne, décident si la demande de reconnaissance administrative déposée par la personne, est octroyée ou non. Ces données sont aussi collectées à d'autres fins par les conseils départementaux, les caisses d'allocations familiales, ou encore les mutualités sociales agricoles. Analyser la répartition spatiale de ces

prestations permet d'avoir une première vision de la répartition de la population handicapée, mais aussi des biais que présentent ces données.

## **La Prestation de compensation du handicap (PCH), une prestation pour rembourser les dépenses liées à une perte d'autonomie**

- 8 La loi de 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées instaure la PCH. En outre, avant 2006, date de mise en place du dispositif, l'Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) était accordée aux personnes dont la situation nécessitait l'aide effective d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie ou à celles contraintes à des frais supplémentaires liés à leur handicap dans le cadre de l'exercice d'une activité professionnelle. Cette allocation ne concerne aujourd'hui que les personnes handicapées qui en bénéficiaient avant 2006, et qui désirent la conserver, l'ACTP et la PCH ne pouvant se cumuler<sup>11</sup>.
- 9 Aujourd'hui, la prestation de compensation du handicap peut couvrir 5 formes d'aide :
- l'aide humaine qui permet de rémunérer un service d'aide à domicile ou de dédommager un aidant familial ;
  - l'aide technique qui est destinée à l'achat ou la location d'un matériel compensant le handicap ;
  - l'aide à l'aménagement du logement qui permet au bénéficiaire de réaliser des travaux d'aménagement de son logement afin de compenser ces limitations d'activité, à titre définitif ou provisoire ;
  - l'aide au transport qui comprend l'aménagement du véhicule du demandeur ou les surcoûts liés à ces trajets ;
  - les aides spécifiques ou exceptionnelles qui sont les autres dépenses permanentes et prévisibles liées au handicap et non prises en compte par une des autres formes de la PCH.
- 10 Fin 2013, 176 000 personnes de moins de 60 ans bénéficient de la PCH (toutes aides confondues) et 53 000 de l'ACTP. Au total, ces deux prestations concernent 0,5 % de la population générale des 0-59 ans<sup>12</sup>.

Figure 2. Taux de personnes âgées de 0 à 59 ans bénéficiant de l'ACTP ou de la PCH



Note : la discrétisation a été effectuée selon la méthode de Jenks.

© Amélie Etchegaray / Sources : Drees, 2013 ; Insee, 2013

- 11 Alors que la part des bénéficiaires de moins de 60 ans de l'ACTP et de la PCH varie de 2,5 à 10,6 pour 1 000 habitants selon les départements (Figure 2), 3/4 des départements ont un taux inférieur à 6 %. Seules la Corse du Sud et la Lozère ont plus de 10 bénéficiaires de la PCH ou de l'ACTP pour 1 000 personnes de 0 à 59 ans. Les départements avec les taux de bénéficiaires de la PCH les plus élevés se situent sur la diagonale du vide<sup>13</sup>. Au contraire, les départements accueillant les plus grandes villes ont les taux les plus faibles de bénéficiaires de la PCH. Afin de mettre en évidence un lien significatif entre le taux de bénéficiaires de la PCH et le nombre de 0-59 ans dans le département, un test exact de Fisher a été réalisé<sup>14</sup>. Il met en évidence un lien statistiquement significatif entre le taux de bénéficiaires de la PCH-ACTP et le nombre de personnes de 0-59 ans : moins un département est peuplé, plus le taux de bénéficiaires de la PCH ou de l'ACTP est élevé.
- 12 Suite à un entretien avec l'une des personnes en charge de l'exploitation des données de l'enquête trimestrielle PCH-ACTP pour la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques du ministère de la Santé (Drees), il apparaît que les données diffusées par les conseils départementaux français ne recouvrent pas toutes la même réalité. Certains conseils départementaux fournissent des données qui ne décomptent que les prestations versées, quand d'autres décomptent le nombre d'individus. Ainsi, une personne peut être comptabilisée deux fois dans un département si elle bénéficie, par exemple, d'une PCH aide humaine et d'une PCH aide technique, alors que dans un autre département, elle ne serait comptabilisée qu'une fois. Appréhender la population handicapée en se basant uniquement sur les bénéficiaires de la PCH n'est donc pas judicieux, l'hétérogénéité des pratiques locales au sein de cette

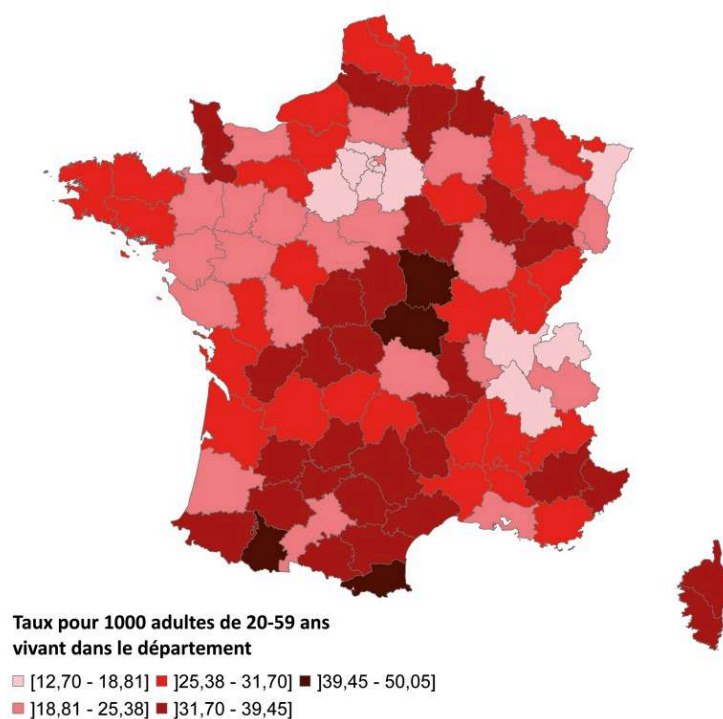
même prestation étant trop importante et ne permettant pas d'identifier d'éventuelles disparités effectives.

## **L'Allocation aux adultes handicapés (AAH), un revenu minimum pour les personnes sans ressources ou aux revenus modestes**

- 13 Alors que la PCH est une prestation permettant de compenser les besoins d'aide humaine ou technique en fonction du type de handicap et du projet de vie de la personne, l'AAH vise à garantir un revenu minimum aux personnes handicapées sans ressources ou aux revenus modestes. L'AAH est la plus ancienne prestation d'allocation dédiée aux personnes handicapées. Elle est un minimum social (808,46 €/mois en 2016) visant à apporter les ressources minimums nécessaires à tout adulte handicapé dont les ressources ne dépassent pas un certain plafond (9 700 €/an en 2016 si la personne est célibataire sans enfant). L'AAH est attribuée aux personnes justifiant certaines conditions : l'intéressé doit justifier soit d'un taux d'incapacité d'au moins 80 %, soit d'un taux d'incapacité compris entre 50 % et 79 % à la condition de s'être vu reconnaître une restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi.
- 14 L'AAH permet d'identifier deux groupes de personnes : les personnes vivant en Établissement médico-social (EMS) et les personnes vivant à domicile. Les études de la répartition des bénéficiaires d'AAH en France par département constatent que l'un des facteurs de disparités est la présence d'EMS, particulièrement dans les départements ruraux<sup>15</sup>. La population bénéficiant de l'AAH et vivant en institution est, ici, un biais de sélection. Par exemple, les personnes en institution représentent en Provence-Alpes-Côte d'Azur, 10 % des allocataires de l'AAH. À l'inverse, en Lozère, département le plus équipé en EMS, 54 % des bénéficiaires de l'AAH vivent en institution. Ainsi, afin de s'affranchir d'un effet de surreprésentation de personnes handicapées lié à la présence d'EMS sur le territoire, seules les données relatives aux personnes vivant à leur domicile seront analysées.
- 15 La Figure 3 fait apparaître des écarts importants dans la répartition départementale des allocataires à domicile : un taux peut varier de 1 à 4 entre départements. Alors que la moyenne nationale est de 25,7 %, la majorité des départements de la région Île-de-France ont un taux inférieur à 18,8 %. Les départements qui connaissent les plus fortes proportions d'allocataires, supérieures à 39,5 %, sont par ordre croissant les Pyrénées-Orientales, les Hautes-Pyrénées, l'Allier et la Nièvre. Un test exact de Fisher met en évidence un lien significatif entre le taux de bénéficiaires de l'AAH vivant à domicile et la population des 20-59 ans. De manière générale, les départements ruraux ou semi-urbains enregistrent le plus fort taux de bénéficiaires de l'AAH.



Figure 3. Taux d'adultes âgés de 20 ans à 59 ans bénéficiant de l'AAH, vivant à domicile

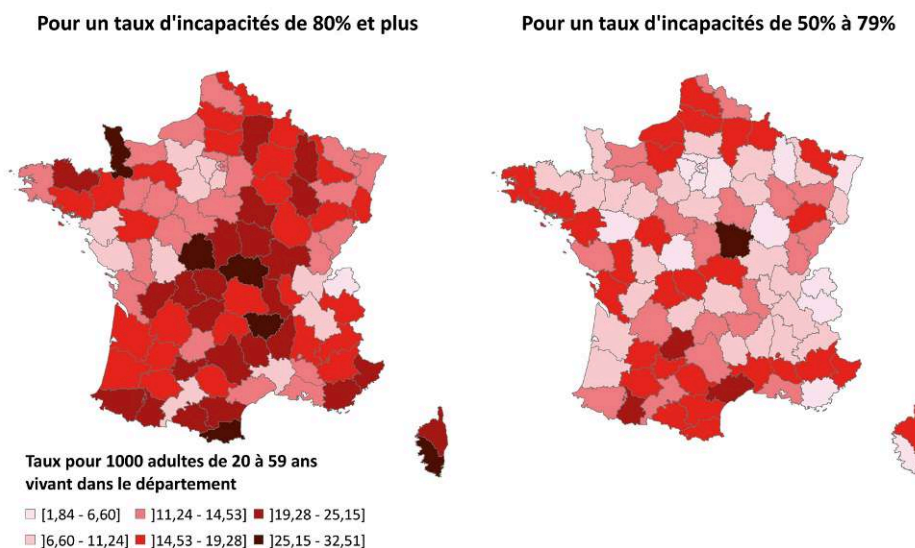


Note : la discrétisation a été effectuée selon la méthode de Jenks.

© Amélie Etchegaray / Sources : Cnaf, 2013 ; MSA, 2013 ; Insee, 2013

- 16 Les données renseignant sur les bénéficiaires de l'AAH vivant à domicile sont aussi fournies en fonction du taux d'incapacités (Figure 4). La répartition des bénéficiaires de l'AAH avec un taux d'incapacité supérieur à 80 % est similaire à la répartition totale des bénéficiaires de l'AAH. Ils se trouvent sur la diagonale du vide allant des Pyrénées jusqu'en Champagne Ardenne. Ils sont rejoints par quelques départements méditerranéens : le Var, les Alpes Maritimes et la Corse. La répartition des bénéficiaires de l'AAH avec un taux d'incapacité compris entre 50 % et 79 % est plus éparse. Le département de la Nièvre est le département au plus fort taux. La définition d'un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80 % se fait sur la seule appréciation de la sévérité du handicap. Pour les taux d'incapacités compris entre 50 % et 79 %, la CDAPH doit estimer que la personne est dans l'incapacité d'occuper un emploi du fait de son handicap, et la décision ne repose plus seulement sur le guide barème du handicap mais aussi sur des critères d'employabilité, non codifiés, et pouvant en particulier dépendre du marché local de l'emploi<sup>16</sup>. En effet, il existe une corrélation positive et significative entre le taux de bénéficiaires de l'AAH pour un taux d'incapacités de 50 % à 79 % et le taux de chômage ( $r^2 = 0,19$ ).

Figure 4. Taux d'adultes âgés de 20 ans à 59 ans bénéficiant de l'AAH, vivant à domicile, par taux d'incapacités



Note : la discrétisation a été effectuée selon la méthode de Jenks.

© Amélie Etchegaray / Sources : Cnaf, 2013 ; MSA, 2013 ; Insee, 2013

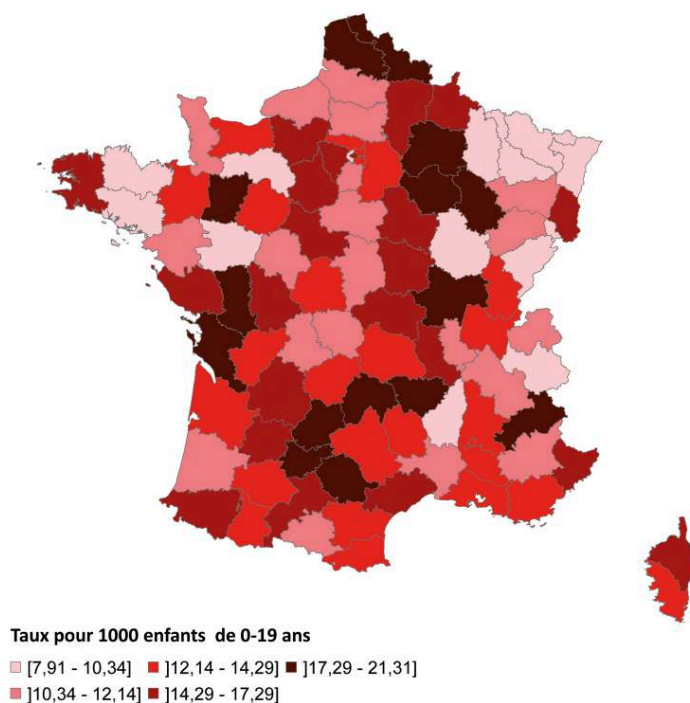
- 17 Ainsi la répartition des bénéficiaires de l'AAH, toutes incapacités confondues, est liée aux facteurs démographiques, sociaux, sanitaires et économiques des territoires. Deux autres liens positifs ont été mis en évidence<sup>17</sup> : un lien entre le nombre de blessés sur la route et le nombre d'allocataires de l'AAH, un autre lien entre la fréquence d'AAH et le nombre de décès avant 65 ans par alcoolisme et cirrhose. La répartition des bénéficiaires peut aussi être liée aux pratiques des MDPH, et plus particulièrement à celles des CDAPH qui doivent estimer « le plus objectivement possible » l'incapacité de la personne à occuper un emploi de par son handicap. De plus, les critères de sélection des bénéficiaires de l'AAH n'incluent qu'une partie de la population des adultes handicapés : les personnes handicapées sans ressources ou aux revenus modestes.

### L'Allocation pour l'éducation d'enfant handicapé (AEEH), une prestation destinée à aider les parents d'enfants handicapés

- 18 Après nous être intéressée aux adultes, il semble nécessaire d'essayer d'objectiver la répartition des enfants handicapés. L'AEEH est une prestation familiale destinée à aider tous les parents qui assument la charge d'un enfant handicapé, sans qu'il soit tenu compte de leurs ressources. Elle est attribuée aux familles ayant un enfant handicapé justifiant d'un taux d'incapacité reconnu par la CDAPH au sein des MDPH. Pour ouvrir droit à l'AEEH, l'enfant handicapé doit résider en France de façon permanente et être âgé de moins de 20 ans et doit présenter un taux d'incapacité d'au moins 80 %. Un enfant avec un taux d'incapacité compris entre 50 % et 79 % peut aussi prétendre à l'AEEH s'il fréquente un établissement d'enseignement adapté.
- 19 Le taux de bénéficiaires de l'AEEH par département varie de 7,9 ‰ pour l'Orne à 21,3 ‰ dans le département des Deux-Sèvres, soit un taux variant de 1 à 2,7 (Figure 5). Les départements qui comptent plus de 17,3 allocataires pour 1 000 enfants de 0 à 19 ans sont par ordre croissant : la Marne, le Tarn-et-Garonne, les Hautes-Alpes, le Tarn, la

Haute-Marne, la Mayenne, le Cantal, l'Aube, la Charente-Maritime, le Nord, la Saône-et-Loire et les Deux-Sèvres. Les départements qui comptent moins de 10,3 bénéficiaires de l'AEEH pour 1 000 enfants de 0 à 19 ans sont par ordre décroissant : les Hauts-de-Seine, la Côte-d'Or, le Maine-et-Loire, la Savoie, la Moselle, le Bas-Rhin, la Meurthe et Moselle, le Doubs, les Côtes-d'Armor, le Territoire de Belfort et l'Orne. Un test exact de Fisher a été réalisé et ne met pas en évidence de lien entre le taux d'AEEH et la population des 0-19 ans.

Figure 5. Taux d'enfants âgés de 0 à 19 ans bénéficiant de l'AEEH



Note : la discrétisation a été effectuée selon la méthode de Jenks.

© Amélie Etchegaray / Sources : Cnaf, 2013 ; MSA, 2013 ; Insee, 2013

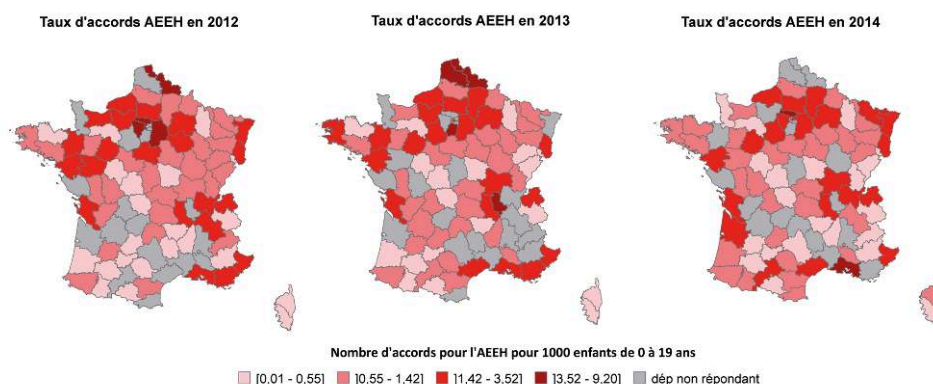
- 20 Un récent rapport de l'Institut général des affaires sociales<sup>18</sup> (Igas) constate que l'AEEH est une prestation en plein essor sans pour autant répondre de manière adéquate à toutes les situations. Il est généralement admis que, bien que l'AEEH ne soit pas soumise à condition de ressources, son recours peut être lié au niveau de vie des familles<sup>19</sup>. Plus une famille a un niveau de vie élevé, moins elle aura besoin de demander ce complément de ressource. Au travers de neuf entretiens réalisés en 2015 et 2016 auprès de familles en attente de places en établissements ou services médico-sociaux pour leur enfant par le Creai Paca et Corse, il est apparu que deux foyers ne bénéficiaient pas de l'AEEH par méconnaissance de l'allocation. Ce sont des familles qui ont saisi la MDPH pour l'orientation de leurs enfants mais qui n'ont jamais été informées de la possibilité de percevoir une telle allocation. La méconnaissance d'autres droits liés au handicap est apparue comme récurrente lors de ces entretiens.
- 21 De plus, chaque MDPH organise l'évaluation des besoins de manière autonome et semble avoir une lecture différente du droit<sup>20</sup>. Cette hétérogénéité se traduit par des modalités d'attribution d'AEEH génératrices d'inégalités territoriales<sup>21</sup>. Comme les

indicateurs précédents, l'AEEH paraît soumise aux pratiques locales et donc ne repère qu'une partie de la population des enfants handicapés.

## Le taux d'accords d'AEEH, une photographie des pratiques locales des MDPH

- 22 Dans le but de connaître l'évolution annuelle de l'activité des MDPH, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) collecte leurs données d'activités. Elles rassemblent à la fois le nombre de demandes faites par les personnes se percevant comme handicapées, mais aussi le nombre d'accords, avis et refus. Le nombre de demandes peut être un indicateur du ressenti du handicap dans la population d'un département alors que le nombre d'accords permet de connaître le nombre de personnes relevant du champ du handicap et donc de la reconnaissance administrative du handicap. La majorité des droits sont octroyés pour plusieurs années, le plus souvent entre deux et dix ans. Les données issues des MDPH sont des données de flux, simple photographie du nombre de demandes et d'accords de l'année. Ces données qui paraissent extrêmement intéressantes ne permettent pas d'estimer le nombre total de personnes bénéficiant d'une reconnaissance et/ou d'une prestation accordée par les MDPH à un instant donné<sup>22</sup>.
- 23 Nous ne pouvons pas analyser le nombre des demandes déposées car toutes les MDPH n'ont pas le même fonctionnement. Certaines enregistrent une demande comme déposée dès que la personne sollicite la MDPH sous forme de formulaire ou de courrier sur papier libre. D'autres MDPH enregistrent une demande comme déposée quand celle-ci est accompagnée d'un formulaire de demande rempli, d'une pièce d'identité, d'un justificatif de domicile et d'un certificat médical de moins de 3 mois. Il nous semble difficile d'exploiter cette donnée dans la mesure où les normes pour enregistrer une demande ne sont pas uniformes entre MDPH. Ces disparités de pratiques des MDPH sont décrites dans le baromètre de l'observatoire national des aides humaines<sup>23</sup>. Handéo s'est penché sur le traitement de la prestation de compensation du handicap en 2014 et a conclu que l'accès à l'aide humaine s'avère « à géométrie variable ». Pour expliquer ces disparités, Handéo évoque la difficulté des équipes dans l'interprétation des guides barèmes, des textes juridiques, de la définition même du handicap, de la perception des demandes dites abusives.
- 24 Nous allons tout de même traiter ci-dessous les données concernant, par département et par année, les taux d'accords issus des CDAPH pour bénéficier de l'AEEH (Figure 6). Nous comptons une vingtaine de départements non-répondants, ce qui rend délicate une interprétation géographique. Malgré une variabilité interannuelle observée sur les trois cartes, une structure se répète pour certains départements. Le Nord et son couloir Champagne-Ardenne-Bourgogne ont majoritairement pour les trois années des taux supérieurs à 9,12 accords AEEH pour 1 000 enfants. Dans le Sud, l'Ariège a un taux inférieur à 4,25 accords AEEH pour 1 000 enfants sur les trois années. *A contrario*, pour le département de la Seine-et-Marne, les chiffres n'ont aucune stabilité. Son taux diminue en fonction des années : il était compris entre 6,7 ‰ et 9,1 ‰ en 2012, il est, en 2014, inférieur à 4,3 accords pour 1 000 enfants de 0 à 19 ans.

Figure 6. Taux d'accords pour l'AEEH



Note : la discrétisation a été effectuée selon la méthode des moyennes emboîtées.

© Amélie Etchegaray / Sources : CNSA, 2012, 2013, 2014 ; Insee, 2012, 2013, 2014

- 25 Cet exemple illustre que les données d'activités des MDPH sont difficiles à exploiter. Le nombre élevé des MDPH non-répondantes ne permet pas une interprétation exhaustive des cartes. De plus, chaque MDPH organise l'évaluation des besoins de manière autonome et semble en avoir sa propre lecture. Il faudra donc attendre encore quelques années et la mise en place dans les MDPH d'un système d'information commun pour pouvoir optimiser la gestion des dossiers, harmoniser les décisions des CDAPH et exploiter ces données.

### Pourquoi ces données administratives sont-elles insuffisantes pour approcher le handicap ?

- 26 Ces données administratives relatives au handicap sont les plus fréquemment utilisées pour repérer et estimer la population handicapée à l'échelle locale et nationale. Disponibles sur une longue période, depuis 1975 notamment pour l'AAH et l'AEEH, ces sources administratives sont peu coûteuses puisqu'elles ont déjà été collectées à d'autres fins<sup>24</sup>. Elles peuvent être territorialisées à l'échelle infra-départementale et permettent d'émettre des hypothèses pour mieux comprendre la répartition spatiale des personnes handicapées.
- 27 Cependant, comme l'illustre l'ensemble de ces données, elles sont tributaires de définitions et de catégories réglementaires. La compréhension des définitions et des guides barèmes diffère parfois d'un département à l'autre, ce qui rend difficiles les comparaisons spatiales ou temporelles. Ces écarts soulignent la complexité que connaît le secteur du handicap pour classer et quantifier les personnes handicapées. Les données sont biaisées par l'hétérogénéité des pratiques locales pourtant celles-ci sont nécessaires à l'élaboration des politiques publiques.
- 28 Le non-recours à ces prestations n'a pas été évalué à ce jour, mais il est réel. Il fait référence à la « situation des personnes qui ne perçoivent pas tout ou partie des droits ou prestations auxquels elles sont *a priori* éligibles<sup>25</sup> ». La complexité des conditions d'attribution rend difficiles les démarches et peut décourager certaines familles. Une typologie des formes de non-recours a été réalisée par l'Observatoire DEs NON-REcours aux droits et services<sup>26</sup> (Odenore) et propose quatre situations :

- la non-connaissance : l'offre ou son mode d'accès ne sont pas connus ;

- la non-proposition : l'offre n'est pas proposée par les institutions en charge de le faire ;
  - la non-réception : l'offre est connue, demandée mais pas obtenue ou utilisée ;
  - la non-demande : l'offre est connue mais pas demandée.
- 29 Les données administratives peuvent être une base fondamentale pour repérer ou estimer la population handicapée mais elles sont encore trop fragiles. Le secteur du médico-social est conscient de ces biais et met en place de nouvelles techniques pour pallier ces écarts de pratiques (comme la mise en place d'un système d'information en commun).

## Les données quantitatives nationales ou les enquêtes de population générale

- 30 Après avoir analysé des données administratives, nous allons essayer de quantifier la population à l'échelle départementale grâce à des données issues d'enquêtes nationales *ad hoc*. Chaque enquête est façonnée en fonction des besoins des chercheurs et des institutions étatiques (par exemple : la Drees, l'Institut national de la statistique et des études économiques [Insee], mais aussi l'Éducation nationale). En disposant d'informations comme l'âge, le sexe, la catégorie socio-professionnelle, etc., les données issues des enquêtes de population générale permettent, par rapport aux données administratives, de décrire la population handicapée et son environnement social. Cependant, la réalisation d'enquêtes est coûteuse et chronophage et ne permet pas, pour certaines d'entre elles, une exploitation au niveau local.

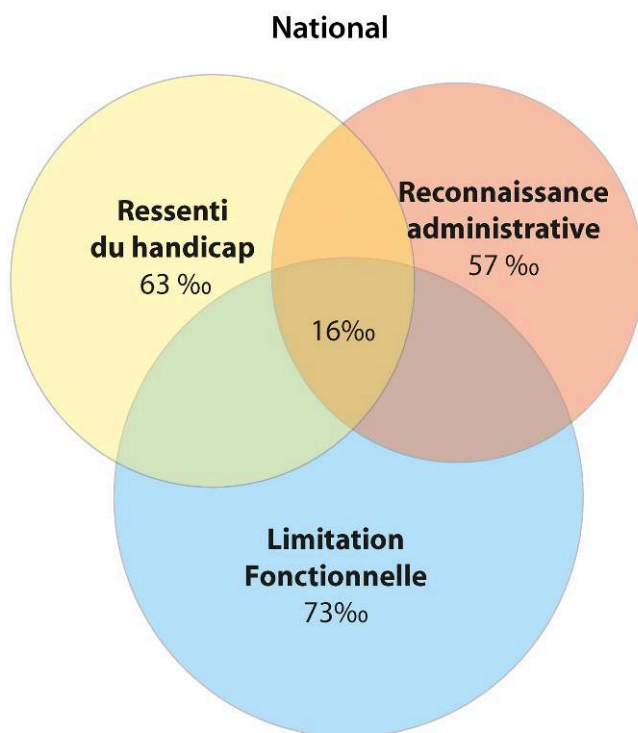
## L'enquête Handicap-Santé et son approche à travers le ressenti de la personne

- 31 En 2008, la Drees a produit, en collaboration avec l'Insee, l'enquête Handicap-Santé (HS). Elle a pour but d'évaluer le nombre de personnes concernées par le handicap et la dépendance en France métropolitaine et outre-mer. Cette enquête a été menée auprès de 30 000 personnes de tous âges vivant en ménage (Handicap-Santé, volet ménages, HSM) et 9 000 en institution (Handicap-Santé, volet institutions, HSI). Les données de HSM sont très complètes, mais exploitables seulement au niveau national à l'échelle des zones économiques d'aménagement du territoire<sup>27</sup> ou à l'échelle départementale sur trois départements métropolitains (Nord-Pas-de-Calais, Hauts-de-Seine et Rhône) et deux ultramarins (Guadeloupe et Martinique). Elles permettent de disposer d'informations sur l'âge, le sexe, le niveau d'études et la catégorie socio-professionnelle des personnes enquêtées. Cependant, la difficulté principale réside dans le choix des variables qui permettent de définir la population handicapée.
- 32 Une compilation de la littérature évoquant les différentes définitions du handicap à partir des données disponibles dans HSM a permis de repérer les définitions suivantes. Les travaux de Bouvier<sup>28</sup> ont amené à la création d'une classification organisée en trois parties :
- **handicap reconnu** : a déclaré une ou des reconnaissances administratives au travers d'allocations pour personnes handicapées, de pension d'invalidité, de rentes d'incapacités ou d'une reconnaissance de la MDPH ;



- **handicap identifié** : a déclaré une impossibilité totale à effectuer au moins une tâche courante ou recevoir une aide spéciale d'un tiers en raison de son handicap, un aménagement spécial de son logement ou l'utilisation d'une prothèse, d'un appareillage ou d'une autre aide technique ;
  - **handicap ressenti** : a déclaré considérer avoir un handicap à la question « Considérez-vous avoir un handicap ? ».
- 33 D'autres publications utilisent la logique induite par la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) élaborée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) : les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation. Maude Espagnacq<sup>29</sup> propose de repérer la population à risque de handicap entre 20 ans et 59 ans dans HSM selon trois approches :
- **fonctionnelle** : la personne à des difficultés à réaliser seule des fonctions simples comme marcher sur 500 m, lire, se concentrer, apprendre de nouveaux savoir-faire, etc. ;
  - **administrative** : allocation, RQTH, carte, etc. ;
  - **handicap ressenti** : auto-déclaration – se sentir « fortement limité à cause d'un problème de santé dans les activités que font les gens habituellement ».
- 34 Catherine Embersin-Kyprianou<sup>30</sup> entreprend une exploitation régionale de cette enquête à l'échelle de l'Île-de-France. Elle choisit d'approcher le handicap par trois indicateurs :
- la **limitation fonctionnelle** synthétisée par une variable, reprenant le degré de sévérité maximum pour au moins l'une des activités de la liste de 19 fonctions ;
  - la **restriction d'activité** synthétisée par une variable créée à partir de 7 activités de la vie quotidienne correspondant aux activités de soins personnels et de 12 activités instrumentales de la vie quotidienne correspondant aux activités plus complexes ;
  - la **reconnaissance d'un handicap** créé à partir des questions relatives aux prestations liées au handicap.
- 35 Selon la définition choisie, le nombre de personnes handicapées n'est pas le même. Par exemple, en prenant la définition de Maude Espagnacq, 63 ‰ des 20-59 ans vivant à domicile et en France Métropolitaine, se sentent fortement limités à cause d'un problème de santé dans les activités dites « habituelles », 57 ‰ des 20-59 ans ont une reconnaissance administrative du handicap et 73 ‰ des 20-59 ans ont des limitations fonctionnelles. Au total, 128 ‰ de la population métropolitaine française résidant à domicile présentent au moins une des trois formes de handicap et 16 ‰ présentent les trois formes du handicap (Figure 7), que l'on peut appeler le « noyau dur » du handicap. Nous sommes bien consciente que le handicap peut prendre des formes variées, tributaires de l'environnement et du contexte social mais le « noyau dur » qui réunit toutes les approches du handicap représente-t-il la même proportion quelle que soit la région ou l'échelle ?

Figure 7. Les trois approches du handicap et leur superposition : prévalence pour les personnes vivant à domicile, âgées de 20 ans à 59 ans, en France métropolitaine



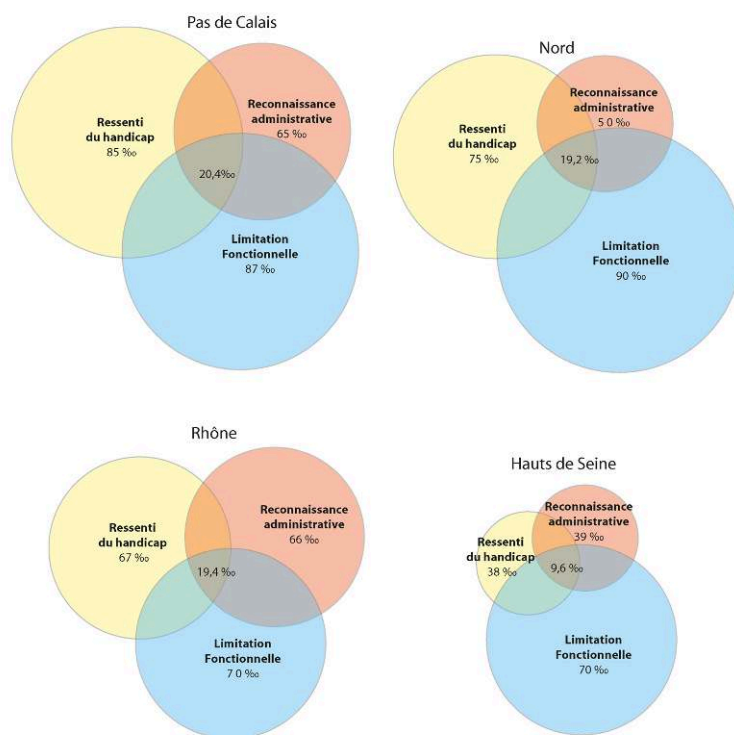
Note : les surfaces superposées ne sont pas proportionnelles à la population qu'elles représentent.

Source : HSM, 2008

- 36 Grâce aux extensions d'échantillons sur certains départements, les prévalences du Nord, du Pas-de-Calais, du Rhône et des Hauts-de-Seine ont été calculées (Figure 8). C'est dans le Pas-de-Calais que la prévalence du handicap ressenti est la plus élevée (85 ‰), à l'inverse des Hauts-de-Seine (38 ‰). Pour la limitation fonctionnelle, c'est dans le Nord, avec un taux de 90 ‰, que la prévalence est la plus forte. Enfin, le Rhône affiche la prévalence des reconnaissances administratives la plus élevée avec un taux de 66 ‰ contre 39 ‰ en Hauts-de-Seine. Cependant, la prévalence calculée dans le « noyau dur » qui réunit à la fois la limitation fonctionnelle, le handicap ressenti et la reconnaissance administrative du handicap est identique pour trois départements (Pas-de-Calais, Nord et Rhône), mais beaucoup plus faible dans les Hauts-de-Seine (10 ‰ contre 20 ‰ dans les trois autres départements). Suivant l'approche du handicap, il existe de fortes disparités entre les différentes régions de France alors que le « noyau dur » est proche d'une région à l'autre.



Figure 8. Les trois approches du handicap et leur superposition : prévalence 20 ans à 59 ans à domicile dans quatre départements



Note : les surfaces superposées ne sont pas proportionnelles à la population qu'elles représentent.

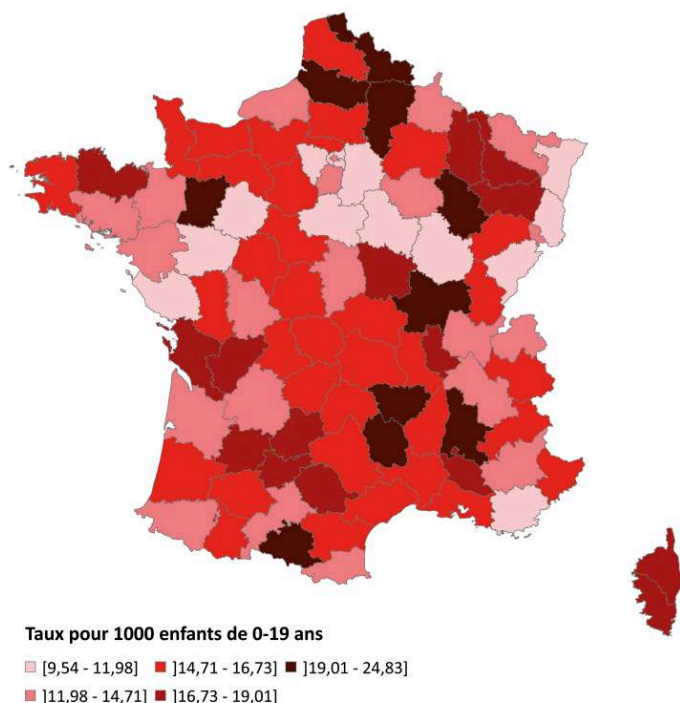
Source : HSM, 2008

## Les enquêtes n° 3 et n° 12 de l'Éducation nationale, des enquêtes qui recensent les enfants handicapés scolarisés en milieu ordinaire

- 37 Nous allons maintenant exploiter au niveau départemental, une enquête concernant les enfants handicapés scolarisés en milieu ordinaire. Pour connaître le nombre et le profil des élèves en situation de handicap, le ministère de l'Éducation nationale a mis en place les enquêtes annuelles n° 3 et n° 12 relatives à la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et second degré, public et privé<sup>31</sup>.
- 38 Depuis 2011, seuls les élèves scolarisés avec un Projet personnalisé de scolarisation (PPS) devraient être pris en compte. Le PPS définit les modalités du déroulement de la scolarité et des actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers des élèves présentant un handicap. Pourtant, en 2013, deux départements ne recensent aucun PPS rédigé (La Haute-Loire et la Meurthe-et-Moselle) et cinq autres départements ont des critères peu fiables concernant cette variable. Plusieurs entretiens avec des enseignants référents nous ont permis de comprendre que certaines MDPH ne transmettaient pas le plan formalisé aux enseignants, mais seulement une liste de notifications de décisions concernant chaque enfant. En intégrant des enfants sans PPS dans l'enquête, certains enseignants référents ont ainsi souhaité signaler qu'ils ne recevaient pas de plan formalisé. Pour l'analyse qui suit, il n'y aura pas de distinction entre les élèves ayant un PPS et ceux qui n'en ont pas : sont intégrés tous les élèves signalés dans les enquêtes n° 3 et n° 12. Un PPS

s'élabore avec l'enseignant référent, la MDPH, l'élève et sa famille. Selon les enseignants référents, si cette dernière a peur que son enfant soit stigmatisé comme handicapé, elle ne demandera pas un PPS. L'enseignant référent se donne quand même le droit d'inscrire l'enfant dans l'enquête. Hormis les enfants très lourdement handicapés qui ne sont pas scolarisés en milieu ordinaire, tous les enfants passent au moins quelques années à l'école primaire : ces enquêtes permettent un repérage efficace des enfants avec handicap.

Figure 9. Taux d'enfants en situation de handicap repérés dans les établissements scolaires ordinaires



Note : la discrétisation a été effectuée selon la méthode de Jenks.

© Amélie Etchegaray / Source : MENESR Depp, 2013

- 39 Une partie de la structure spatiale repérée avec l'AEH se retrouve sur la Figure 9 des données issues de l'Éducation nationale. L'axe central de la France, allant du Sud au Nord, est la partie du pays avec la plus grande part d'élèves en situation de handicap. Les départements qui comptent plus de 19 élèves en situation de handicap pour 1 000 enfants âgés de 0 à 19 ans sont par ordre croissant : la Haute-Loire, la Mayenne, la Somme, l'Ariège, la Haute-Marne, le Nord, la Lozère, l'Aisne, la Drome et la Saône-et-Loire. À l'inverse, les départements qui comptent moins de 12 élèves en situation de handicap pour 1 000 enfants âgés de 0 à 19 ans sont par ordre décroissant : l'Yonne, le Var, la Côte-d'Or, la Sarthe, le Val-de-Marne, le Loiret, le Doubs, le Haut-Rhin, les Yvelines, la Seine-Saint-Denis, le Bas-Rhin, la Vendée, le Maine-et-Loire, les Hauts-de-Seine et la Seine-et-Marne. Un test exact de Fisher met en évidence un lien significatif entre le taux d'élèves handicapés scolarisés en milieu ordinaire et le nombre d'enfants âgés de 0 à 19 ans. Dans un département, plus le nombre de 0-19 ans est faible, plus le

taux d'élèves handicapés est élevé. Ce sont principalement des territoires vieillissants et ruraux.

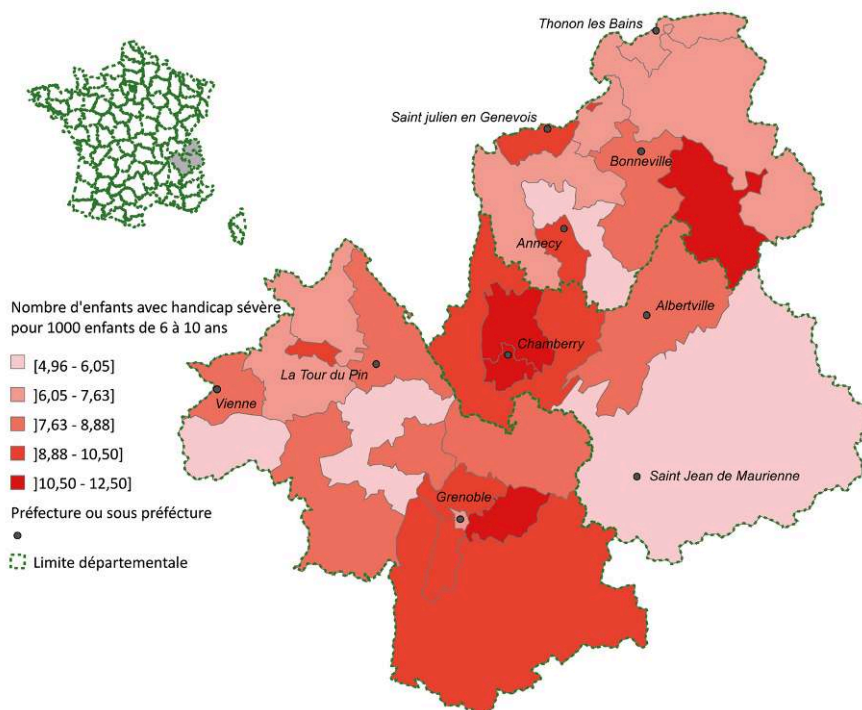
- 40 À la rentrée 2013, la Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (Depp) a mené une enquête auprès des familles d'un panel de 13 131 élèves en situation de handicap afin de recueillir des données socio-économiques relatives aux familles. Il s'avère que les parents appartiennent plus souvent à une catégorie sociale défavorisée d'inactifs ou d'ouvriers que de cadres ou de professions intermédiaires, quelle que soit la nature du trouble de leur enfant. Près de 6 enfants sur 10 présentant des troubles intellectuels ou cognitifs et 4,5 enfants sur 10 présentant des troubles du psychisme ou plusieurs troubles associés vivent dans une famille de catégorie sociale défavorisée<sup>32</sup>. Ainsi, entre la corrélation spatiale mise en évidence par le test de Fisher et les conclusions de l'enquête de la Depp, nous pouvons émettre l'hypothèse qu'il y a une coïncidence spatiale entre l'environnement socio-économique et le taux de handicap pour un territoire. Les enquêtes n° 3 et n° 12 de l'Éducation nationale semblent être l'indicateur le plus complet pour repérer et décrire la population des enfants handicapés à l'échelle locale et nationale.
- 41 Les enquêtes présentées précédemment sont des enquêtes à portée générale, façonnées en fonction des besoins d'entités administratives. Elles permettent de décrire la population handicapée et donc d'étudier les parcours et les pratiques de ces personnes. Seules les enquêtes n° 3 et n° 12 de l'Éducation nationale semblent être un indicateur complet pour estimer la population des élèves handicapés à une échelle locale (ici, le département). Quoique l'enquête Handicap Santé soit une enquête très riche, ses résultats ne permettent pas de nous renseigner de manière fine par rapport à la population de chaque département. C'est une information « agrégée de portée générale<sup>33</sup> ».

## Des registres du handicap sévère chez l'enfant : des données exhaustives sur quatre départements

- 42 Après avoir présenté les données administratives et les enquêtes nationales, nous allons présenter un autre type de données : les registres du handicap. Il s'agit de données exhaustives décrivant le handicap sévère chez l'enfant dans quatre départements.
- 43 Le Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal (Rheop) a été, en 1998, le premier registre de morbidité à s'intéresser au handicap de l'enfant. Initialement, le registre couvrait seulement le département de l'Isère. En 2005, le Rheop a été étendu aux départements de la Savoie et de la Haute-Savoie pour disposer d'une base de données plus fournie afin de comparer les taux de prévalences entre départements adjacents. Pour compléter ce dispositif de surveillance des déficiences de l'enfant et disposer ainsi d'un nombre de cas plus élevé au niveau français, le Registre des handicaps de l'enfant de Haute-Garonne, RHE31, a été créé en 1999.
- 44 En France, il existe donc deux registres de population sur les handicaps de l'enfant qui recueillent les cas de déficiences sévères avec des critères d'inclusion des enfants et des modalités de fonctionnement similaires. Ces deux registres départementaux constituent à ce jour les seules données sur l'évolution temporelle du nombre et des caractéristiques de ces déficiences sévères de l'enfant.

- 45 Pour être inclus dans les registres Rheop et RHE31, l'enfant doit :
- être porteur d'au moins une déficience sévère (motrice, trouble du spectre autistique [TSA], intellectuelle ou sensorielle) ;
  - avoir une trisomie 21 ;
  - avoir une paralysie cérébrale.
- 46 Pour le Rheop, l'enfant doit résider en Isère, en Savoie ou Haute-Savoie durant sa 8<sup>e</sup> année de vie. Pour le RHE31, l'enfant doit résider en Haute Garonne durant sa 9<sup>e</sup> année de vie.
- 47 Les données des registres ne sont disponibles que sur quatre départements (Haute-Garonne, Isère et les deux Savoie), mais ce sont elles qui estiment le mieux la population d'enfants avec handicap sévère en France. Outre la connaissance précise du handicap, les registres délivrent des données sociodémographiques et des informations sur le mode de prise en charge de ces enfants, inexistantes ailleurs. Les enfants sont localisés à la commune, ce qui permet d'avoir une compréhension des phénomènes à l'échelle locale. Cependant, dans le but de protéger ces données personnelles et préserver les libertés individuelles<sup>34</sup>, nous avons été contraints de procéder à des agrégations de communes et d'années.
- 48 Le taux d'enfant de la génération 2000 à 2004 présentant un handicap sévère varie de 1 à 2,5 entre groupements de canton (Figure 10). Les plus forts taux se trouvent sur le groupement de canton situé à l'est de Grenoble, le groupement de canton Saint-Gervais-les-Bains-Cluses (à l'est de Bonneville), celui de Chambéry et celui qui se situe au nord de ce dernier. À l'inverse, les territoires avec les plus faibles taux sont répartis sur tout le territoire (est d'Annecy, sud de Vienne, sud de la Tour-du-Pin et groupe de Saint-Jean-de-Maurienne).

Figure 10. Taux d'enfants avec handicap sévère par regroupement de cantons (Isère, Savoie, Haute-Savoie)

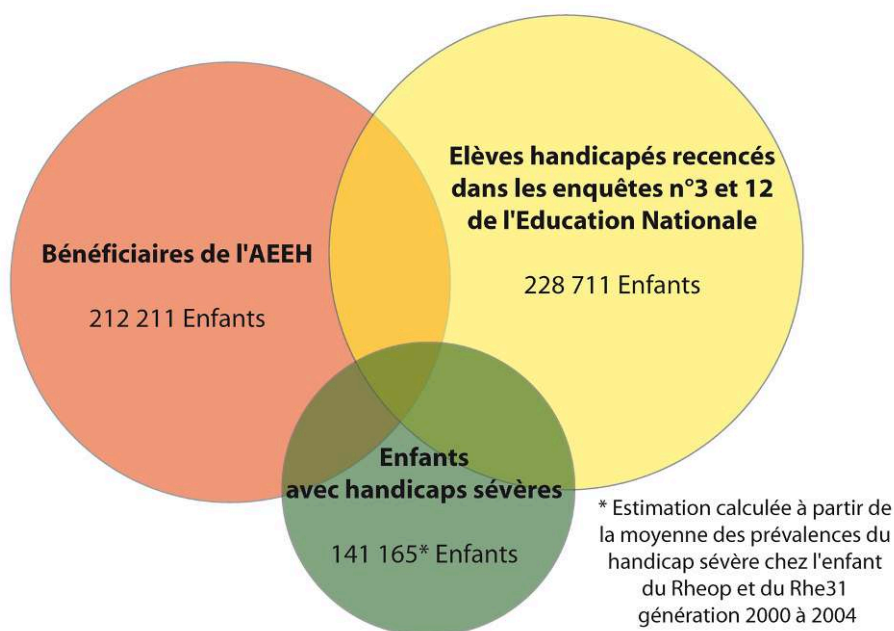


Note : la discrétisation a été effectuée selon la méthode de Jenks.

© Amélie Etchegaray / Sources : Rheop, génération 2000 à 2004 ; Insee, 2011

- 49 Les registres se concentrent uniquement sur les déficiences sévères, mais ils sont les seuls à donner des informations autour du handicap. Ils permettent de connaître la déficience, mais aussi des informations socio-économiques sur l'environnement de l'enfant et sa prise en charge.
- 50 L'étude de cette base amène à réinterroger l'échelle d'analyse. Jusqu'à présent, les données étaient renseignées à l'échelle départementale et faisaient l'hypothèse que les territoires étaient homogènes. Cependant, nous savons qu'il existe des disparités infra-départementales et que la composition de la population varie aussi à cette échelle. Ces disparités se traduisent par des variations allant de 1 à 2,5 entre les cantons pour les données du registre, quand les variations à l'échelle départementale sont de 1 à 2,6 pour les élèves handicapés scolarisés en milieu ordinaire et de 1 à 2,7 pour les bénéficiaires de l'AAEH.
- 51 Trois bases de données permettant d'estimer la population des enfants handicapés ont été présentées dans les parties précédentes. Ces trois proxys ne mesurent pas une population, mais des populations d'enfants handicapés (Figure 11).

Figure 11. Trois proxys permettant d'estimer des populations d'enfants handicapés en 2013



Sources : Cnaf ; MSA, MENESR Depp ; Rheop ; Rhe31 ; Insee, 2013

- 52 Avec 228 711 enfants enquêtés, les enquêtes n° 3 et n° 12 de l'Éducation nationale constituent la base de données recensant la plus grande population d'enfants handicapés au niveau national l'AAEH comptant 212 211 bénéficiaires. Si on applique le taux de prévalence d'enfants avec handicap sévère calculé par les registres Rheop et RHE31 pour les générations 2000 à 2004 (taux calculés sur seulement quatre départements), la population nationale peut être estimée à 141 165 enfants avec handicaps sévères.
- 53 Ces bases de données ne permettent pas d'identifier les enfants qui sont recensés dans deux ou trois bases de données. Par exemple, le nombre d'enfants handicapés recensés par l'Éducation nationale et qui bénéficient de l'AAEH n'est pas connu. Les registres ne savent pas si l'enfant perçoit l'AAEH mais renseignent sur le mode de prise en charge (milieu ordinaire, établissement médico-social, Sessad, autres). Cette information ne permet pas de savoir si l'enfant est recensé par les enquêtes n° 3 et n° 12 car le critère d'inclusion « avoir un Projet personnalisé de scolarisation (PPS) » n'est pas un critère d'inclusion pour le registre.

\*

- 54 Nous avons vu tout au long de ce chapitre qu'il n'existe pas de base de données sur la population handicapée mais sur les populations handicapées. La plupart de ces bases de données sont exploitables à l'échelle départementale ou nationale mais l'analyse des registres du handicap sévère chez l'enfant pose la question de la pertinence de cette échelle d'analyse. Les écarts de variation des taux de handicap sont aussi élevés, qu'il s'agisse d'une analyse interdépartementale ou infra-départementale.

- 55 Les exemples présentés montrent aussi qu'il faut être prudent quand nous utilisons, comparons et analysons les données. La définition du handicap, l'interprétation des guides barèmes et les fonctionnements au niveau local des MDPH et le type de base de données amènent des regards différents et des divergences dans les pratiques.
- 56 Les données administratives nous renseignent sur les bénéficiaires ayant une reconnaissance du handicap. Elles sont quasi exhaustives et peuvent être territorialisées. Ces données sont issues d'institutions « dont la finalité n'est pas de produire une telle information, mais dont les activités de gestion impliquent la tenue de fichiers ou de registres individuels<sup>35</sup> ». Ainsi, déjà collectées, l'agrégation à une échelle communale, cantonale, départementale ou plus, n'est qu'une simple requête et engendre peu de coûts. Ces données administratives sont toutefois tributaires des définitions, des critères d'inclusion et des évolutions juridiques et/ou politiques. L'analyse des données MDPH illustre bien ce biais : la compréhension de la définition du handicap, l'interprétation du guide barème et les pratiques des MDPH ne permettent pas de les comparer entre elles mais aussi dans le temps. À l'inverse, la Caisse nationale d'allocations familiales (Cnaf) et la Mutualité sociale agricole (MSA) versent les allocations handicaps depuis 1975, et on peut suivre l'évolution des populations allocataires.
- 57 Le but d'une enquête n'est pas le même, il est de décrire les nouvelles tendances de la société. Façonnées en fonction des besoins, les enquêtes sont coûteuses en argent comme en temps<sup>36</sup>. Comme l'a montré la présentation de l'enquête Handicap Santé, les contraintes de représentativité des échantillons ne permettent pas d'exploiter les résultats à une grande échelle.
- 58 Enfin, la prévalence du handicap est susceptible de varier d'un département à l'autre, car le handicap, comme tout fait de santé, est aussi la résultante d'inégalités socio-sanitaires. Bien que l'étiologie des déficiences soit inconnue dans environ un cas sur deux, des facteurs de risques spatialement discriminants ont été identifiés dans la littérature. Certains, ayant des répartitions différenciées sur le territoire, pourraient expliquer les variations de distribution observées sur les cartes précédentes. Dans le cas de déficiences légères par exemple, les rééducations comme les moyens de compensation mis en place tôt dans l'enfance peuvent permettre d'éviter ou de réduire le handicap à l'âge adulte. Le niveau d'information de la famille et la disponibilité d'une offre rééducative jouent alors un rôle central. On sait aussi que les familles d'ouvriers déclarent deux fois plus d'enfants ayant au moins une déficience que celles de cadres<sup>37</sup>. Les familles avec un faible niveau de scolarité<sup>38</sup> ont des enfants plus souvent touchés par la déficience intellectuelle légère. Concernant la période périnatale, les enfants prématurés souffrent plus fréquemment de déficiences que les enfants nés à terme. Des données cumulées sur trois années montrent une variation des taux de grande prématurité de 0,3 naissance ‰ à 1,1 naissance ‰ selon les départements<sup>39</sup>. L'alcoolisation fœtale, cause potentielle de déficience intellectuelle et trouble du comportement, concerne jusqu'à 6 naissances ‰ chaque année<sup>40</sup>. La consanguinité est aussi un déterminant, mais on ne dispose plus, depuis 1948, de données sur sa répartition. Chez les adultes, les professions à risques d'accidents du travail (ouvriers, agriculteurs) influencent aussi la répartition de cette population, comme la fréquence des accidents de la route, le vieillissement ou encore la consommation d'alcool.
- 59 Enfin, nous avons vu que la répartition des établissements et services peut influencer la distribution spatiale de la population en situation de handicap. Nous avons démontré

l'hétérogénéité des différentes approches du handicap, ce qui conduit à des quantifications différentes et donc à des descriptions différentes d'une même réalité.

---

## BIBLIOGRAPHIE

AZEMA Bernard, 1999, « La personne handicapée, l'associatif et le politique : esquisse d'une géopolitique du handicap en France », *Hérodote*, n° 92, p. 161-186.

BERRAT Brigitte, 2011, « Le non-recours aux droits et dispositifs liés au handicap – “Ne rien dire, c'est ne pas être handicapé” », Conservatoire national des arts et métiers & Groupement de coopération de recherches en action sociale et médico-sociale d'Ile-de-France (Grif), Recherche conduite dans le cadre de l'Appel à projets 2007, « Le Handicap, un nouvel enjeu en santé publique », lancé par l'Iresp. URL : [https://www.cnsa.fr/documentation/018-lallement-rapport\\_final.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/018-lallement-rapport_final.pdf) [consulté le 08/09/2020]

BERRAT Brigitte, 2017, « Le non-recours des personnes handicapées à l'offre médico-sociale », in Noémie RAPEGNO (dir.), *Les dossiers de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques* (Drees), ministère des Solidarités et de la Santé, n° 22, p. 104-112.

BORDERIES Françoise & Françoise TRESPÉUX, 2015, « Les bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2013 », *Document de travail, Série statistiques*, n° 196, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), ministère des Solidarités et de la Santé.

BOUQUET-YSOS Clotilde, PEINTRE Carole & Jean-Yves BARREYRE, 2011 « Disparités des équipements pour enfants handicapés et “flux migratoires” en France métropolitaine », in Yara MAKDESSI & Joëlle CHAZAL (dir.), *Dossier solidarités et santé*, n° 20, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), ministère des Solidarités et de la Santé, p. 5-20.

BOURGAREL Sophie, ETCHEGARAY Amélie & Hubert MAZUREK, 2017, « Optimiser l'accès aux ressources sur les territoires dans un contexte contraint. Exemple des services de soins pour jeunes handicapés », *Cybergeo: European Journal of Geography*, n° 804. DOI : <https://doi.org/10.4000/cybergeo.27902>

BOUVIER Gérard, 2011, « L'enquête Handicap-Santé – Présentation Générale », *Documents de travail*, n° F1109, Insee, Direction des statistiques démographiques et sociales.

CHANUT Jean-Marie & Hélène MICHAUDON, 2004, « L'AAH, un minimum social destiné aux adultes handicapés », *Études et Résultats*, n° 344, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), ministère des Solidarités et de la Santé. URL : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er344.pdf> [consulté le 08/09/2020]

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES TEXTUELLES ET LEXICALES (CNRTL), 2017, *Médecine : Définition de médecine*. URL : <https://www.cnrtl.fr/definition/m%C3%A9decine> [consulté le 22 mars 2018]

CORLAY Delphine, BEDEL-TUAL Hélène, BOURDET Didier, EMMANUELLI Julien, MALLET Philippe, MAURY Frédérique & Dominique ROUSSARIE, 2016, « Évaluation de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) », rapport public de l'Inspection générale des affaires sociales, n° 2015-164R.



- DAVID Marie, DIETRICH Klaus, BILLETTE DE VILLEMEUR Agathe, JOUK Pierre-Simon, COUNILLON Jocelyne, LARROQUE Béatrice, BLOCH Juliette & Christine CANS, 2014, « Prevalence and characteristics of children with mild intellectual disability in a French county », *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 58, n° 7, p. 591-602. DOI : <https://doi.org/10.1111/jir.12057>
- DELEPLACE Emmanuelle, 2017, « Pour l'Igas, l'attribution des allocations d'éducation de l'enfant handicapé [...] », *Hospimédia édition*. URL : <http://abonnes.hospimedia.fr/articles/20171020-protection-sociale-pour-l-igas-l-attribution-des> [consulté le 08/09/2020]
- DESJEUX Cyril, 2017, « Diversité des fonctionnements MDPH : un accès à l'aide humaine à géométrie variable », Handéo, Baromètre thématique, n°2. URL : [https://www.handeo.fr/sites/default/files/upload-files/OBS\\_Barometre2\\_Avril2017\\_MDPH.pdf](https://www.handeo.fr/sites/default/files/upload-files/OBS_Barometre2_Avril2017_MDPH.pdf) [consulté le 08/09/2020]
- DESROSIERES Alain, 2005, « Décrire l'État ou explorer la société : les deux sources de la statistique publique », *Genèses*, vol. 58, n° 1, p. 4-27. DOI : <https://doi.org/10.3917/gen.058.0004>
- EMBERSIN-KYPRIANOU Catherine, 2014, « Des situations de handicap aggravées chez les personnes socialement moins favorisées », in Sylvie LAGARDE & Nathalie SÉNÉCAL (dir.), Insee dossier Île de France, n°1, p. 8-11. URL : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1894261?sommaire=1894266> [consulté le 08/09/2020]
- ESPAIGNACQ Maude, 2015, « Populations à risque de handicap et restrictions de participation sociale – Une analyse à partir de l'enquête Handicap-Santé auprès des ménages (HSM, 2008) », *Dossiers solidarité et santé*, n° 68, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), ministère des Solidarités et de la Santé.
- GERARDIN Isabelle, 2015, « Vers une harmonisation des pratiques d'observation et d'analyse des besoins des personnes handicapées », Bulletin d'information du Centre régional d'études et d'informations en faveur des personnes en situation de handicap (Creai), Bourgogne, n° 346, p. 5-16.
- INSERM, 2001, « Alcool : effets sur la santé », rapport d'expertise collective.
- LE DUFF Rachelle & Philippe RAYNAUD, 2007, « Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) : publics et modalités d'intervention », *Études et Résultats*, n° 574, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), ministère des Solidarités et de la Santé.
- LE LAIDIER Sylvie, 2015, « À l'école et au collège, les enfants en situation de handicap constituent une population fortement différenciée scolairement et socialement », Note d'information de la Direction de l'évaluation de la prospective et de la performance (Depp), ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, n° 4. URL : [https://cache.media.education.gouv.fr/file/2016/93/3/depp-ni-2016-26-parcours-eleves-handicapes\\_648933.pdf](https://cache.media.education.gouv.fr/file/2016/93/3/depp-ni-2016-26-parcours-eleves-handicapes_648933.pdf) [consulté le 08/09/2020]
- MORDIER Bénédicte, 2013, « L'allocation aux adultes handicapés attribuée dans les départements. Des disparités liées au contexte sociodémographique des territoires », *Dossiers solidarité et santé*, n° 49, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), ministère des Solidarités et de la Santé.
- MORMICHE Pierre & Vincent BOISSONNAT, 2010, « Handicap et inégalités sociales : premiers rapports de l'enquête "Handicaps, incapacités, dépendance" », *Revue française des affaires sociales*, n° 1, p. 267-285. DOI : <https://doi.org/10.3917/rfas.031.0267>
- NICOLAS Muriel, 2011, « Près de 170 000 enfants bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé », *l'Essentiel*, n° 107, publication électronique de la Caisse nationale des allocations

familiales, Direction des statistiques, des études et de la recherche. URL : <https://www.caf.fr/sites/default/files/cnaf/Documents/Dser/essentiel/107%20-%20ESSENTIEL%20-%20AEEH.pdf> [consulté le 08/09/2020]

RAPEGNO Noémie, 2014, *Établissements d'hébergement pour adultes handicapés en France : enjeux territoriaux et impacts sur la participation sociale des usagers*, thèse de géographie, EHES. URL : [https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01097620/file/These\\_NRapegno.pdf](https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01097620/file/These_NRapegno.pdf) [consulté le 08/09/2020]

RAPEGNO Noémie & RAVAUD Jean-François, 2015, « Disparités territoriales de l'équipement français en structures d'hébergement pour adultes handicapés et enjeux géopolitiques », *L'espace politique*, vol. 2, n° 26. DOI : <https://doi.org/10.4000/espacepolitique.3447>

VACHEY Laurent, JEANNET Agnès, AUBURTIN Anne, VARNIER Frédéric & GAZAGNE Claire-Marie, 2012, « Établissements et services pour personnes handicapées – Offre et besoins, Modalités de financement », rapport public de l'Inspection générale des finances et de l'Inspection générale des affaires sociales. URL : [http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_ESMS\\_IGAS.pdf](http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_ESMS_IGAS.pdf) [consulté le 08/09/2020]

## NOTES

1. CNRTL, 2017.
2. Rapegno & Ravaud, 2015.
3. Vachey *et al.*, 2012.
4. Le Duff & Raynaud, 2007.
5. Gérardin, 2015.
6. Bourgarel, Etchegaray & Mazurek, 2017.
7. Rapegno, 2014.
8. Azema, 1999.
9. Rapegno, 2014.
10. Bouquet-Ysos, Peintre & Barreyre, 2011.
11. Borderies & Trespeux, 2015.
12. *Id.*
13. La diagonale du vide est le nom utilisé pour décrire la diagonale qui traverse la France du Sud-Ouest (des Landes) au Nord-Est (la Meuse). Elle se nomme ainsi car les densités de population de cette région sont les plus faibles du pays.
14. Le test de Fisher est un test statistique qui va permettre, s'il est significatif (avec une marge d'erreur à 5 %), d'affirmer qu'il existe une corrélation entre les variables analysées. Les liens observés entre les variables ont alors 95 % de chances de ne pas être dus au hasard.
15. Chanut & Michaudon, 2004 ; Mordier, 2013.
16. Chanut & Michaudon, 2004.
17. Mordier, 2013.
18. Corlay *et al.*, 2016.
19. Nicolas, 2011.
20. Deleplace, 2017.
21. Corlay *et al.*, 2016.
22. Elles sont également appelées « données de stock ».
23. Handéo, 2017.
24. Desrosières, 2005.
25. Berrat, 2017.

26. Berrat, 2011.
27. Les zones économiques d'aménagement du territoire découpent le territoire en huit grandes zones d'études et d'aménagement (région parisienne = Île-de-France ; Bassin Parisien = Bourgogne, Centre, Champagne-Ardenne, Basse et Haute-Normandie, Picardie ; Nord = Nord-Pas-de-Calais ; Est = Alsace, Franche-Comté, Lorraine ; Ouest = Bretagne, Pays de la Loire, Poitou-Charentes ; Sud-Ouest = Aquitaine, Limousin, Midi-Pyrénées ; Centre-Est = Auvergne, Rhône-Alpes ; Méditerranée = Languedoc-Roussillon, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Corse).
28. Bouvier, 2011.
29. Espagnacq, 2015.
30. Embersin-Kyprianou, 2014.
31. Réalisées conjointement par la Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (Depp), le bureau des études statistiques sur les élèves et la Direction générale de l'enseignement scolaire (Dgesco) et le bureau de la personnalisation des parcours scolaires et de la scolarisation des élèves handicapés.
32. Le Laidier, 2015. La classe défavorisée construite par l'Éducation nationale intègre les catégories : ouvriers, inactifs (chômeurs, n'ayant jamais travaillé, personnes sans activité professionnelle), et les catégories non renseignées (qui concernent 2,5 % du panel d'enfants en situation de handicap).
33. Desrosières, 2005.
34. Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.
35. Desrosières, 2005.
36. Desrosières, 2005.
37. Mormiche & Boissonnat, 2010.
38. David *et al.*, 2014.
39. Données de certificats de santé du 8<sup>e</sup> jour exploitées par la DREES, années 2010 à 2012.
40. Inserm, 2001.
- 

## AUTEUR

### AMÉLIE ETCHEGARAY

Doctorante, Laboratoire Population, Environnement, Développement (LPED), UMR 151, Aix-Marseille Université, Institut de recherche pour le développement ; 3 place Victor-Hugo, CS80249, 13331 Marseille Cedex 03 ; amelie.etc@gmail.com

## Chapitre 2

# Environnement résidentiel et mobilité quotidienne des adultes handicapés vivant en structure d'hébergement

Noémie Rapegno

---

## Introduction

- <sup>1</sup> En octobre 2017, une rapporteuse spéciale des Nations unies sur les droits des personnes handicapées mandatée par le Conseil des droits de l'homme et l'Assemblée générale des Nations unies pour formuler des avis sur la mise en œuvre des droits des personnes handicapées dans le monde, a été très critique sur la politique française<sup>1</sup>. Elle a encouragé la France à « adopter une politique du handicap fondée sur les droits de l'homme » et a notamment pointé du doigt la prise en charge des personnes handicapées au sein d'établissements spécialisés, cet accompagnement mettant l'accent, selon elle, sur la déficience de l'individu et non sur la transformation de la société et de l'environnement pour assurer des services accessibles et inclusifs. Ces critiques ne sont pas les premières émises au sujet de la politique du handicap en France. En 2016 – à la suite du Conseil de l'Europe en 2014 – l'ONU avait déjà condamné la France pour sa politique à l'égard des enfants autistes, notamment pour l'absence de prédominance de caractère éducatif dans les institutions spécialisées. Au niveau international, le gouvernement français est ainsi enjoint à enclencher une politique de désinstitutionnalisation tandis que des places en établissement médico-social destiné à des personnes handicapées continuent à être créées. Cette particularité française d'accompagnement institutionnel est souvent critiquée, mais la vie au sein de ces établissements est peu connue. Ce chapitre a pour volonté de documenter la vie d'adultes handicapés en établissement médico-social et plus particulièrement les

mobilités quotidiennes des résidents, seuls ou accompagnés par des travailleurs sociaux.

- 2 En menant une enquête qualitative auprès des personnes concernées, notre objectif est d'analyser les pratiques quotidiennes des résidents ainsi que leur vécu, leurs espaces de vie construits par les pratiques spatiales individuelles et plus largement par les manières d'habiter<sup>2</sup>. Les mobilités et modes d'habiter ont de manière générale été essentiellement analysés avec une entrée territoriale, que ce soit pour les mobilités périurbaines<sup>3</sup>, rurales<sup>4</sup> ou urbaines<sup>5</sup>. Bien que certaines populations, comme les personnes âgées<sup>6</sup> en milieu périurbain ou rural, ou les enfants en milieu urbain<sup>7</sup>, aient fait l'objet d'études spécifiques, il n'en a pas été de même pour les personnes en situation de handicap.
- 3 Dans ce chapitre, nous analysons la mobilité quotidienne d'adultes handicapés ayant une déficience motrice et vivant en établissement médico-social, et la manière dont les personnes s'approprient leur territoire. La mobilité quotidienne est révélatrice de liens sociaux, de façons de vivre son environnement résidentiel, du degré d'appropriation d'un espace<sup>8</sup>. Plus généralement, la territorialité des personnes révèle leur positionnement dans l'espace géographique mais aussi dans l'espace social<sup>9</sup>. La question de la mobilité, et celle de l'accessibilité de l'environnement, se pose avec particulièrement d'acuité, pour les personnes ayant une déficience motrice du fait de leurs limitations fonctionnelles<sup>10</sup>. En outre, les adultes interrogés ne travaillant pas (Encadré 1), leur participation à des activités de loisirs a d'autant plus d'importance et tient d'autant plus de place dans leur vie. En étudiant les mobilités liées aux loisirs et l'accès aux activités culturelles et récréatives, c'est la question des droits fondamentaux des personnes handicapées que nous posons<sup>11</sup>. L'objectif de ce chapitre est de caractériser les profils de mobilités quotidiennes des personnes handicapées vivant en établissement médico-social en fonction de la localisation de leur établissement, mais aussi de la politique de l'établissement, et d'identifier des facteurs explicatifs dans les différences de mobilité.

#### **Encadré 1. Méthodologie (ou comment accéder aux personnes vivant en établissement)**

Afin d'appréhender la diversité des pratiques de mobilité dans les établissements d'hébergement pour adultes ayant une déficience motrice ainsi que la territorialité des personnes vivant dans ces établissements, nous avons procédé en différentes étapes.

La première partie de l'enquête, à visée exhaustive, a consisté en la réalisation d'entretiens semi-directifs auprès d'un membre des équipes d'encadrement de tous les établissements de deux régions françaises contrastées, l'Île-de-France et la Haute-Normandie. L'objectif de cette première étape était de mieux saisir la composition de l'offre en établissements médico-sociaux pour adultes handicapés ayant des troubles moteurs et de saisir les différences de fonctionnement de chaque établissement. L'idée était aussi de connaître le cadre de vie et les conditions de vie des usagers. Des entretiens ont été couplés à des observations effectuées au sein des établissements et dans leur environnement immédiat. Durant cette étape, nous avons enquêté auprès de 24 établissements, dont 18 situés

en Île-de-France et six en Haute-Normandie. Seuls deux établissements, en Île-de-France, ont refusé de nous rencontrer.

Dans un deuxième temps, nous avons approfondi notre terrain dans dix des établissements précédents, cinq en Haute-Normandie et cinq en Île-de-France. La sélection des établissements s'est effectuée dans un souci de représentativité mais aussi de diversité des situations. Ainsi, en Île-de-France, nous avons sélectionné 2 établissements dans Paris, 2 établissements en petite couronne et un établissement en grande couronne. En Haute Normandie, nous avons enquêté auprès de 2 établissements en Seine-Maritime et de trois établissements dans le département de l'Eure. Ces 10 établissements sont gérés par sept associations différentes et ont ouvert entre 1968 et 2009. Ils accueillent entre 12 et 66 résidents. Ces établissements sont médicalisés ou non. L'âge moyen des résidents varie de 28 ans à 45 ans, en fonction des structures. Dans tous les établissements, des résidents se déplacent en fauteuil roulant manuel, d'autres en fauteuil roulant électrique et certains sans aide technique.

Après avoir sélectionné les dix établissements, l'objectif de la troisième étape était d'étudier la mobilité résidentielle et les déplacements quotidiens des personnes. Le but était de recueillir leur parole, et leurs perceptions, et non celles de leur famille ou des professionnels exerçant au sein de l'établissement. Afin de pouvoir nous entretenir avec des résidents atteints de déficience motrice avec troubles associés sévères (troubles cognitifs, troubles du langage), nous avons élaboré un guide d'entretien qui a servi de base aux rencontres. Il a été nécessaire d'utiliser plusieurs modes de communication (langage facile à lire et à comprendre, pictogrammes), en particulier pour les personnes dont l'accès au langage était limité.

Nous avons souhaité éviter une sélection des résidents par le directeur d'établissement. Nous avons donc décidé d'opérer un échantillonnage aléatoire des résidents. Le but était d'avoir accès aux résidents qu'ils aient des troubles associés ou non. En procédant à un tirage au sort, nous avons donc voulu éviter tout biais de sélection et nous donner la possibilité d'accéder à la parole de personnes peu impliquées dans la vie de l'établissement ou peu mobiles et qui auraient pu ne pas être choisies par les personnels d'encadrement car jugées inintéressantes à rencontrer dans le cadre de notre enquête. Une fois la liste complète des résidents établie, nous avons tiré au sort dix résidents dans chaque établissement. Ces entretiens disposent de niveaux d'information très différents en fonction des handicaps. Parfois, les personnes ont répondu uniquement à nos questions, sans pouvoir expliciter leurs réponses et sans pouvoir répondre à toutes les questions (notamment les questions d'ordre psycho-social) tandis que d'autres personnes donnaient des réponses très riches et construites précisant leurs réponses et leurs hésitations. Il nous a fallu accepter d'analyser un matériau hétérogène, composé aussi bien de réponses extrêmement minimalistes (oui/non à des questions fermées) que de réponses très élaborées à un entretien semi-directif. Au total, nous avons mené des entretiens auprès de 81 résidents âgés de 21 ans à 70 ans. Sur les 100 personnes tirées au sort, 19 n'ont pu nous rencontrer soit parce qu'elles ne

le souhaitaient pas, soit parce qu'elles étaient hospitalisées ou en vacances lors de notre venue.

L'échantillon des personnes rencontrées est représentatif de la population en établissement mais étant donné la diversité de situations observées, il n'est pas possible de faire des extrapolations sur des sous-catégories de population trop fines en fonction de l'âge, du sexe, du type de déficience, du moyen de locomotion ou de l'ancienneté dans l'établissement. Bien que ces variables influencent la mobilité, la méthodologie de cette enquête ne permet pas d'analyser les situations avec ce degré de précision.

Nous avons réalisé deux types de schémas afin de rendre compte de la mobilité quotidienne des résidents.

Le premier type de schéma consiste en l'emboîtement de trois cercles, le premier représentant l'espace de l'établissement, le deuxième représentant l'espace accessible à pied, ou en fauteuil, et le troisième représentant l'espace accessible en véhicule ou en transport en commun. Nous avons distingué trois types de transport : le véhicule de l'établissement, un service de transport spécialisé et les transports en commun. Parmi les transports en commun, nous avons différencié le bus, le tramway et le RER. Nous n'avons pas mentionné le métro car aucune des personnes rencontrées n'utilise le métro. Ces données sont issues des entretiens effectués auprès de résidents. Sur chaque figure, l'ensemble des activités et sorties effectuées par les personnes rencontrées – hors déplacements liés aux soins et aux liens familiaux – dans la semaine précédant notre rencontre a été représenté. Nous avons distingué la participation à des activités collectives et des sorties individuelles. Nous avons aussi différencié les déplacements réguliers et ponctuels. Ce schéma renseigne sur le type de mobilité des résidents d'un même établissement, et sur la plus ou moins grande présence de l'établissement dans leurs pratiques spatiales.

Le deuxième type de figures représente une partie de l'espace de vie des personnes, délimité par les pratiques spatiales pédestres réalisées de façon individuelle. Nous avons utilisé un fond Google Maps sur lequel nous avons matérialisé différents types d'équipements à proximité de l'établissement ainsi que les pratiques spatiales des résidents. Le fond Google Maps est toujours à la même échelle, ce qui facilite la comparaison entre les différents espaces de vie. Nous avons aussi précisé le nom de lieux cités à plusieurs reprises dans les entretiens. « L'espace privilégié des déplacements » représente l'espace pratiqué par une majorité des résidents tandis que la « limite des déplacements pédestres les plus lointains » représente l'espace pratiqué par une minorité de résidents très mobiles. Lorsque la majorité des résidents ne sort pas seule, nous n'avons indiqué que la limite des déplacements terrestres les plus lointains. Les déplacements indiqués sont liés aux courses, à des retraits d'argent, à différents types d'activités sportives ou artistiques, à des sorties culturelles ou à des promenades. Ces déplacements dépendent, en partie, des conditions météorologiques (fortes chaleurs, pluie) ou de la période de l'année (arrêt de certaines activités durant l'été ou à Noël).

L'ensemble de ces données est issu des entretiens auprès des résidents ainsi que d'observations effectuées à proximité de l'établissement.

- 4 Avant d'aller plus loin, il nous paraît nécessaire de présenter brièvement les établissements pour adultes handicapés. En France, le développement d'un parc institutionnel avec une gestion associative à but non lucratif a longtemps été privilégié<sup>12</sup>. Les établissements d'hébergement représentent un des principaux dispositifs utilisés par les personnes handicapées, avec deux fois plus de personnes accueillies que par des services<sup>13</sup>. Les établissements inclus dans cette étude sont les Maisons d'accueil spécialisé (MAS), les Foyers d'accueil médicalisé (FAM) et les foyers de vie, ils relèvent des dispositions législatives et réglementaires relatives aux établissements et services médico-sociaux. Ils sont régis par le Code de l'action sociale et des familles (CASF). Les MAS, les FAM et les foyers de vie accueillent des adultes handicapés âgés de plus de 18 ans, le plus souvent sans accès à une activité professionnelle, y compris, en milieu protégé. Ils assurent de manière permanente, l'hébergement, les aides à la vie quotidienne, les soins d'entretien, des activités sociales et parfois, les soins médicaux et paramédicaux. Ces structures sont généralement gérées par des associations à but non lucratif. Le conseil départemental et/ou l'Agence régionale de santé (ARS), selon l'agrément obtenu, versent pour leur fonctionnement un prix de journée ou une dotation globale. Les prestations délivrées par ces établissements sont réalisées par des équipes pluridisciplinaires qualifiées.
- 5 Ces établissements sont répartis inégalement sur le territoire français avec une forte représentation en milieu rural<sup>14</sup>. Ces disparités engendrent-elles des différences en termes de mobilité des résidents ? La vie en établissement médico-social variant d'une structure à l'autre, d'une personne à l'autre, il est particulièrement important d'explorer les différents modes de vie des résidents, en étudiant notamment leurs pratiques de mobilité.
- 6 La question de la localisation des établissements et de son impact sur la qualité de vie des résidents ayant été très peu étudiée, ce chapitre a pour objectif principal de questionner le rôle de l'environnement résidentiel (enclavement, desserte en transports, accessibilité, aménités) mais aussi de l'établissement (taille, nature et régularité des activités, offre de transport interne à l'établissement, stratégie de l'établissement) dans la mobilité quotidienne des personnes et dans la façon dont celles-ci construisent leur espace de vie. Le but est d'identifier les obstacles et les facilitateurs à la mobilité des personnes handicapées, tant intra-institutionnels (liés à la vie de l'établissement), qu'extra-institutionnels (liés à la localisation de l'établissement, au quartier). Nous cherchons à savoir dans quelles mesures le méso-environnement communautaire (commerces de quartier, transports, etc.) a une influence sur la mobilité quotidienne des personnes handicapées mais aussi sur l'organisation des structures d'hébergement. Nous souhaitons analyser la nature des déplacements des personnes (pédestres, motorisés, etc.) ainsi que la motivation de ces déplacements. Nous questionnons plus particulièrement l'impact de l'organisation institutionnelle sur cette mobilité.

Nous présenterons dans un premier temps les différentes formes de mobilité repérées puis nous dresserons quelques pistes permettant de comprendre ces différences.



## Des mobilités contrastées

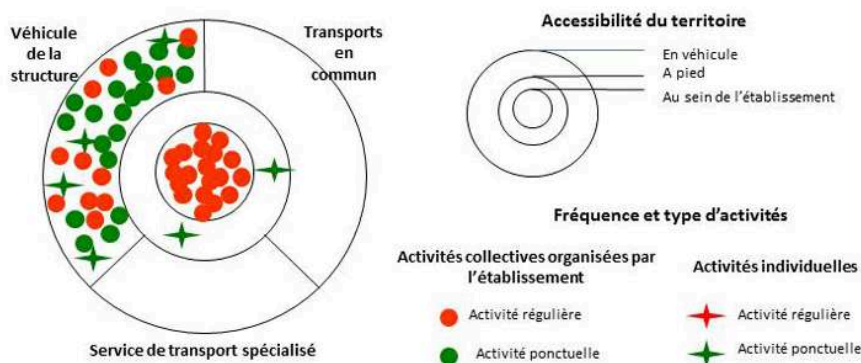
- 7 L'analyse des pratiques qui circonscrivent le lieu de vie des personnes a donné à voir des usages de l'espace variés. Parmi les résidents interrogés, ayant tous une déficience motrice, il a été possible de distinguer trois types de mobilité très différents en fonction des établissements d'hébergement, allant des « insulaires » aux « navigateurs ». Les trois profils décrits ne sont ni des profils d'établissements médico-sociaux, ni des profils de personnes. Nous avons dressé la pratique de mobilité dominante au sein de chaque établissement médico-social mais il peut y avoir des contre-exemples, avec des résidents ayant des pratiques à contre-courant de la majorité des résidents. Ces profils sont multifactoriels, ils sont le résultat de l'interaction – au sens de la Classification internationale du handicap et de la santé (CIF) établie par l'OMS en 2001 – entre des facteurs intra- et extra-institutionnels et des comportements individuels.

### Les « insulaires » : une mobilité individuelle faible et domocentrée

- 8 Dans la première configuration, les résidents ont souvent une mobilité individuelle domocentrée fortement dépendante de l'institution : la majorité des résidents ne sort pas seule et ceux qui sortent sans l'aide de l'établissement le font dans un périmètre réduit. Les résidents effectuent peu de déplacements individuels, même à proximité des établissements (Figures 1 et 2). Pour les déplacements plus lointains, ils utilisent, accompagnés de professionnels, le véhicule de l'établissement et non les transports en commun ou les services de transport spécialisé. La majorité d'entre eux développe une territorialité similaire essentiellement collective et n'a pas d'espace de vie qui lui soit propre (Figure 1). Ils investissent peu leur environnement résidentiel. Les résidents ne se déplacent pas seuls, que ce soit dans l'environnement immédiat ou dans un environnement plus lointain ; ce recours constant aux professionnels pour tout déplacement quotidien et cette absence d'autonomie sont ressentis par beaucoup comme une mise à l'écart de toute vie sociale. Cet exemple est représentatif des « insulaires<sup>15</sup> », ceux-ci vivent dans des espaces physiques et sociaux relativement restreints. L'insularité est sociale et territoriale.
- 9 Ce premier profil est typique de 3 structures. L'une, en Île-de-France, se situe dans un quartier résidentiel dit sensible, comportant quelques commerces de proximité. Les deux autres structures en Haute-Normandie sont chacune situées sur deux sites différents à quelques kilomètres l'une de l'autre (ce qui fait en réalité quatre sites mais avec une gestion commune pour chacun des deux sites). Deux sites sont particulièrement isolés. Le site d'un établissement normand est particulièrement défavorable à tout déplacement individuel. L'entrée de l'établissement est située sur une route en pente qui débouche dans le virage d'une route départementale ne comportant aucun aménagement piétonnier (trottoir ou bas-côté sécurisé). La pente ne permet pas aux personnes utilisant un fauteuil roulant manuel de sortir seules. Les personnes utilisant un fauteuil roulant électrique peuvent *a priori* y circuler mais le virage de la route départementale jugé dangereux par les professionnels comme par les résidents, freine toute velléité de sortir de façon autonome. Un autre établissement normand se trouve à plusieurs kilomètres d'un commerce. Les deux autres établissements normands sont situés dans des petites communes rurales. Seul l'établissement francilien est desservi par des transports en commun ou spécialisés. Les

résidents ont alors la possibilité de circuler dans toute la région sans avoir besoin d'être accompagnés par des professionnels. Aucun des établissements situés en Haute-Normandie n'est desservi par des transports en commun accessibles ou par un service de transport spécialisé extérieur à l'établissement. Dans ce cas, les personnes sont dépendantes de l'établissement ou de leurs réseaux sociaux.

Figure 1. Les « insulaires », une mobilité essentiellement collective encadrée par l'établissement



© Noémie Rapegno / Source : terrain, Rapegno, 2010-2012

Figure 2. Une faible appropriation du centre-ville par les résidents



© Noémie Rapegno / Source : terrain, Rapegno, 2010-2012 ; données cartographiques © Google 2014

- 10 Lorsque les personnes ne sortent pas seules, quelle que soit la raison, la politique de l'établissement et les activités mises en place par l'équipe de direction jouent un rôle essentiel dans la mobilité des personnes et leur rapport à leur environnement. Les

résidents ont alors des pratiques spatiales similaires fortement contraintes par l'organisation de l'établissement.

- 11 Les trois établissements proposent de nombreuses activités régulières et ponctuelles qui rythment la semaine et constituent un emploi du temps chargé et très cadré pour les résidents. Nadège, une résidente francilienne particulièrement active, résume sa semaine :

Moi, il faut savoir que je n'arrête pas ici. Je participe au théâtre, je suis dans un groupe improvisation [...]. Le théâtre, c'est le lundi une fois sur deux, le groupe journal, le mardi. Sinon, le mardi matin aussi, une fois sur deux, on a une dame qui est bénévole, retraitée, qui vient faire des petites lectures. Le mercredi, je fais passeur d'espoir [...], tous les mercredis matin, on lit un livre. Mercredi après-midi, je participe à la commission des menus avec [des professionnels] et quelques résidents et on discute des menus établis sur la semaine [...]. Le mercredi après-midi, je fais du jardinage avec un intervenant extérieur, Marco, il nous apprend à planter des choses, des carottes, des tomates et bientôt, on va faire notre potager. Et bientôt aussi, on va travailler avec les enfants. [...] Le jeudi après-midi, je fais du Coghamo [Communication Gestuelle pour personnes avec un handicap moteur], le jeudi après-midi, je fais un atelier percussions et pareil, il est divisé en deux groupes. Et le jeudi après-midi, je fais encore réunion du groupe journal et le vendredi, bah le vendredi, c'est un jour cool, on va dire. C'est ma prof de français qui vient, j'aime beaucoup. Vendredi, c'est plutôt cool. Après, samedi, dimanche, c'est encore autre chose, c'est les professionnels du week-end qui nous proposent des sorties à faire.

Toutes les activités énoncées par Nadège sont organisées par les professionnels de l'établissement et se situent au sein de l'établissement. Nadège a donc des loisirs chaque jour de la semaine, ce qui lui laisse peu de temps pour explorer son environnement extra-résidentiel.

- 12 L'organisation d'activités hors de l'établissement ou au sein de l'établissement avec des professionnels non-salariés suppose que l'établissement ait tissé des liens avec des intervenants extérieurs, des professionnels exerçant sur le territoire ou avec d'autres associations ou équipements présents sur le territoire. Cela suppose aussi la présence de professionnels qualifiés pour intervenir auprès de personnes handicapées à proximité de l'établissement. L'établissement francilien a plus d'opportunités que les établissements normands pour faire intervenir des intervenants extérieurs, du fait du maillage associatif plus dense, et propose une offre plus riche et plus variée. Ces activités rythment la semaine et constituent un emploi du temps chargé et très cadré pour les résidents.
- 13 La plupart des personnes rencontrées se sont appropriées l'offre proposée par leur établissement et sont satisfaites de la variété des loisirs possibles. Cependant, les résidents n'ont pas tous les mêmes aspirations ce qui n'est pas toujours facile à gérer pour les structures. Certains recherchent à effectuer des activités hors de l'établissement tandis que d'autres ne cherchent pas à sortir. L'ensemble des résidents semble particulièrement en demande d'activité tout en souhaitant bénéficier de plus d'individualité.

## Les « rameurs » : une pratique de mobilité individuelle accompagnée par l'établissement

- 14 Dans le deuxième type d'établissements, les résidents allient mobilité individuelle et mobilité collective (Figure 3). La présence d'équipements de proximité, d'un environnement accessible et de transports desservant la structure facilite la mobilité individuelle. Les professionnels accompagnent souvent les résidents dans leurs déplacements, en fonction de leurs besoins et de leurs possibilités, avant qu'ils n'acquière une mobilité individuelle. Parmi les personnes qui se déplacent seules, la plupart ont des pratiques spatiales individuelles similaires dans l'environnement immédiat de l'établissement (Figure 4).
- 15 Ce type de pratique caractérise bien trois établissements. Ils sont tous situés dans des quartiers résidentiels pavillonnaires où l'habitat est la fonction prédominante et où les commerces de proximité sont peu nombreux. Les trois établissements se situent en périphérie urbaine ou périurbaine. En journée, ces quartiers sont peu fréquentés. Tous les établissements sont desservis par des transports en commun ou par un service de transport spécialisé.

Figure 3. Les « rameurs », un environnement maîtrisé de façon individuelle

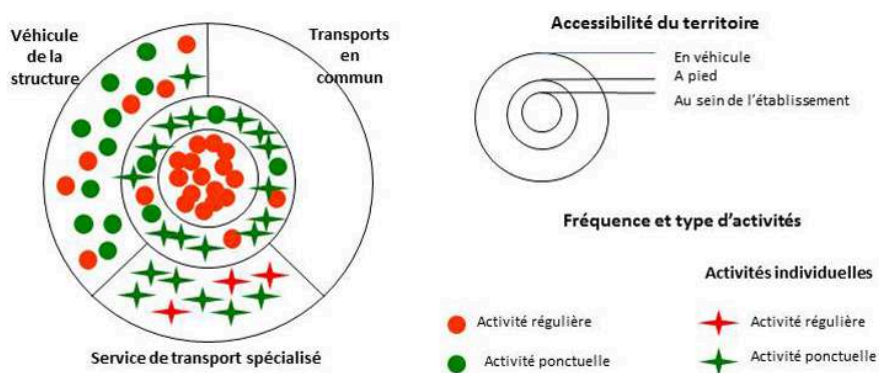
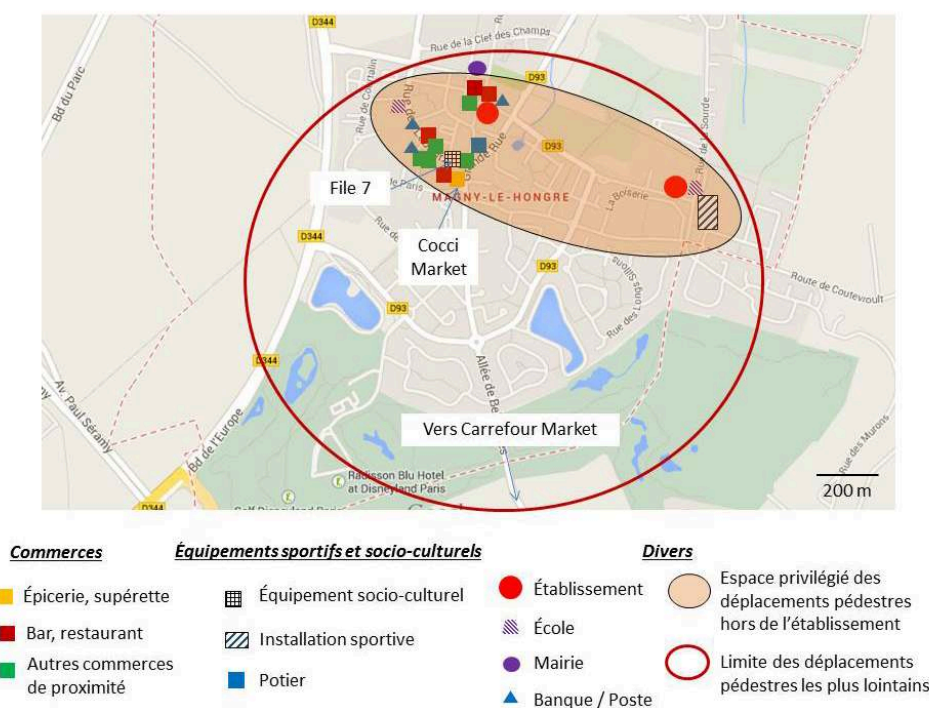


Figure 4. Une recherche de sociabilité et d'équipements intermédiaires



© Noémie Rapegno / Source : terrain, Rapegno, 2010-2012 ; données cartographiques © Google 2014

- 16 Au sein de ces trois structures, la majorité des résidents sort seule de l'établissement dans un périmètre plus ou moins lointain pour différentes raisons. Dans les deux établissements en milieu périurbain, des résidents sortent régulièrement, à pied ou en fauteuil roulant, pour se rendre à l'épicerie et au supermarché les plus proches. Ce premier type de lieux fréquentés relève majoritairement d'une mobilité ayant une dimension utilitaire. Les résidents de ces deux établissements fréquentent aussi des lieux plus propices à la sociabilité comme le café ou le bar le plus proche de l'établissement.
- 17 Les résidents y maîtrisent bien leur environnement résidentiel, ils exploitent toutes les possibilités qui leur sont offertes tant au niveau des commerces de proximité que des lieux de sociabilité ou de promenade. Ils ont une bonne connaissance de la commune et ont un espace de vie plus important que celui des « insulaires ». Cependant, leur espace de vie fréquenté à pied demeure, selon eux, très restreint. Ils fréquentent tous le même type de lieux. Ils se déplacent dans leur environnement résidentiel pour s'acheter des produits de consommation courante et pour entretenir des relations sociales. Pour certains résidents, le fait de se déplacer seul résulte d'un long apprentissage. Les professionnels ont pour rôle d'accompagner les résidents dans le quartier, de les sécuriser mais aussi de leur apprendre à devenir autonomes dans leurs déplacements lorsque cela est possible. Ainsi, Donatien qui a emménagé dans son établissement depuis trois ans s'entraîne beaucoup pour pouvoir se repérer seul et il élargit peu à peu son périmètre de mobilité :

Ici, je peux aller me promener parce qu'il y a un petit chemin pour aller jusqu'au Shopi. Pour travailler mon autonomie, c'est mieux pour moi. Les trottoirs pour moi, c'est pas très adapté. Avec ma vue, c'est compliqué. Ça fait pas si longtemps que ça

que je sors ici. Depuis que je suis arrivé ici, j'ai fait au moins quatre à cinq allers et retours tout seul. Je peux même aller jusqu'au bureau de tabac. Au niveau autonomie, c'est bien.

- 18 Les premières années, Donatien était accompagné par un éducateur pour repérer les obstacles, mémoriser le parcours, établir des points de repère et se familiariser avec le chemin. Il a maintenant pris confiance en lui et peut se déplacer seul sur un périmètre de plusieurs centaines de mètres.

Un résident d'un autre établissement est aussi accompagné pour faire ses courses hebdomadaires :

Quand je vais faire des courses, je vais en voiture avec le foyer. Il y a une auxiliaire qui m'accompagne. Des fois, on prend le camion et on y va à deux ou trois. Des fois, je suis le seul résident à y aller. Je vais chercher de l'argent à la caisse d'épargne quand je vais à Auchan. Je prends mon carnet de chèque et parfois boire un coup au Flunch. J'y vais une fois par semaine.

- 19 Une fois arrivé dans le centre commercial, il a appris à se repérer et peut se déplacer en autonomie. Les professionnels n'étant jamais très loin, ils peuvent intervenir facilement pour aider la personne si nécessaire. Des résidents ont aussi une mobilité individuelle élargie ; ils développent leur espace de vie de façon individuelle, essentiellement pour flâner dans des centres commerciaux.
- 20 Dans les trois établissements, quel que soit le moyen de transport utilisé, les résidents ne se déplacent que dans quelques lieux bien identifiés. Ils fréquentent des lieux connus dont ils sont familiers, dans lesquels ils se sentent en sécurité. Quelques personnes utilisent les transports en commun ou font appel à un service de transport spécialisé mais la majorité des déplacements dans un périmètre plus lointain s'effectue avec le véhicule de l'établissement.
- 21 Le recours à un bus ou à un service de transport spécialisé ne semble pas étendre leur espace de vie par rapport à l'espace fréquenté collectivement avec l'établissement. Les personnes utilisant les transports en commun fréquentent, le plus souvent, des lieux déjà connus dans lesquels ils se rendent collectivement. Cela leur permet cependant de développer une mobilité individuelle et de ne pas effectuer toutes leurs sorties en collectivité, et ainsi de s'affranchir du cadre institutionnel. L'intervention de l'établissement dans l'organisation de sorties en véhicule permet aux résidents d'élargir leur espace de vie et de diversifier leurs loisirs.
- 22 Dans les trois établissements, les résidents ont développé leur propre territorialité. Ils semblent maîtriser le territoire environnant ou plus lointain, que ce soit seuls, avec d'autres résidents ou accompagnés par un professionnel de l'établissement. La majorité d'entre eux a recours aux équipements qui lui sont accessibles. Cependant, ils participent aussi, pour la plupart, aux activités organisées par l'établissement. Cela leur permet de pratiquer des activités qu'il n'est pas aisé de pratiquer individuellement. Ainsi, l'organisation au sein de ces établissements permet à tous les résidents d'élargir leur mobilité et d'avoir accès à de nouvelles activités.

### **Les « navigateurs » : une pratique de mobilité individuelle élargie**

- 23 Enfin, dans le troisième type d'établissements, la majorité des résidents sort seule dans un large périmètre autour de l'établissement, les résidents peuvent avoir un plus grand périmètre d'action, ce sont les « navigateurs », c'est-à-dire « ceux qui vivent dans des mondes ouverts, et dont le monde urbain est celui de la ville dans son ensemble »<sup>16</sup>. Ils



sont majoritairement mobiles à plusieurs échelles, que ce soit à celle du p  t   de maison, du quartier, de la commune ou de l'agglom  ration. Ils ont fortement investi leur quartier et ils s'y d  placent avec aisance sans aide de professionnels (Figure 6). La collectivit   tend souvent    s'effacer.

- 24 Les personnes utilisent diff  rents types de transport en commun individuellement ou collectivement (Figure 5). Bien que les r  sidents aient une forte mobilit   individuelle, ils participent aussi    des sorties collectives. Celles-ci peuvent   tre propos  es par l'  tablissement ou organis  es par quelques r  sidents souhaitant partager un moment ensemble.
- 25 Ce type de pratiques pr  domine dans quatre   tablissements, tous situ  s en centre-ville dans un quartier comprenant de nombreuses rues commer  antes, anim  es et fr  quent  es    toute heure de la journ  e. Il y a une offre   largie tant en termes d'  quipements commerciaux que d'  quipements socio-culturels, de proximit   (comme des librairies ou des supermarch  s) ou interm  diaires (comme des pharmacies, des boulangeries ou des bureaux de poste).

Figure 5. Une mobilit   individuelle    plusieurs   chelles

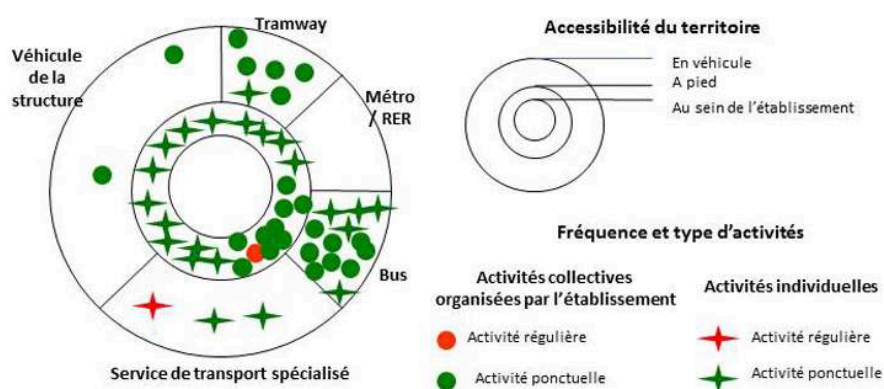
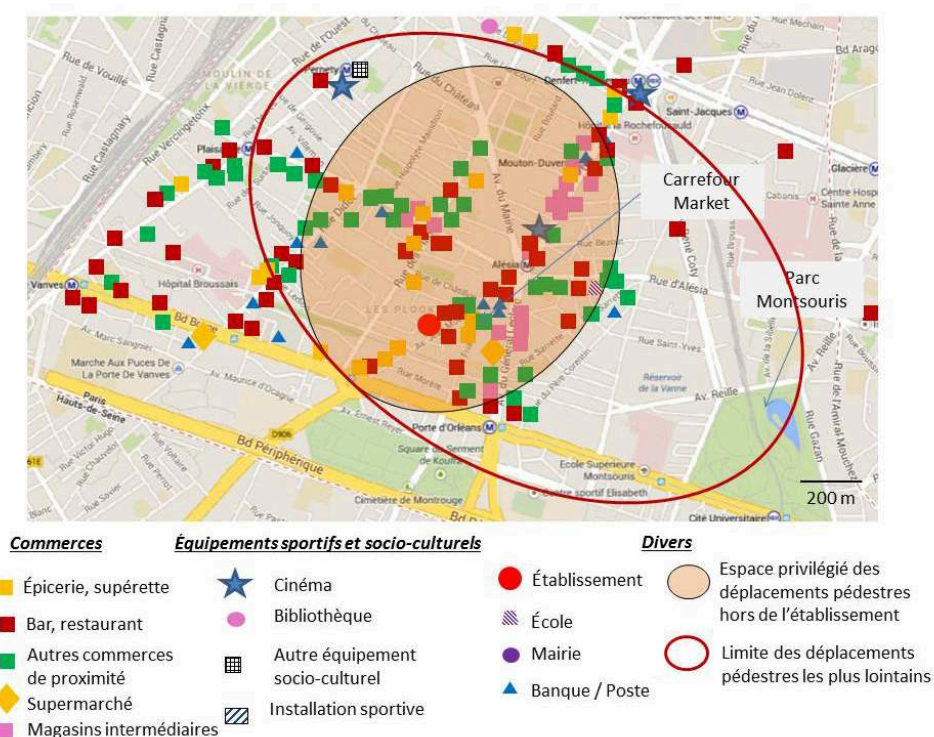


Figure 6. Des déplacements quotidiens centrés sur les commerces de proximité



© Noémie Rapegno / Source : terrain, Rapegno, 2010-2012 ; données cartographiques © Google 2014

- 26 Les résidents ont une bonne maîtrise de leur quartier. Ils connaissent bien les possibilités qui leur sont offertes et n'ont pas tous les mêmes habitudes. Ils ont des loisirs variés, certains se rendent régulièrement à la bibliothèque municipale, d'autres sont inscrits à des activités régulières tels des cours d'arts martiaux hebdomadaires ou des cours individuels de piano. Plusieurs d'entre eux fréquentent différents bars, cafés et restaurants, à proximité de l'établissement. Une pluralité d'activités leur est accessible. La plupart des personnes se sont approprié leur environnement résidentiel et se sont créé un réseau social composé de voisins, de commerçants et d'autres habitants. C'est le cas de Boris :

Ça peut m'arriver d'aller à A [quartier à proximité de l'établissement]. J'y vais en fauteuil, c'est pas trop loin. [...] Je peux aller voir des amis aussi. J'ai des amis qui habitent à l'extérieur. Pour les plus près, c'est près de Super U. Et puis, je vais dans les bars. Je vais au Seven et au 13bis. Ils sont près du cinéma. J'ai une carte pass, c'est Gaumont et Pathé qui font à 20,50 € par mois et puis tu y vas tout le temps. Tu peux y aller tous les jours. Mais au cinéma, normalement, on y va à deux avec un de mes copains qui a aussi la carte. [...] Parfois, je vais aussi à des concerts. J'ai été au festival rock, cette année. J'y ai été à pincés aussi. Enfin, en fauteuil.

- 27 La fréquentation des bars par les résidents constitue autant « un indice d'ouverture sur l'extérieur » qu'« une pratique de proximité »<sup>17</sup>, certains résidents s'y rendent seuls et y rencontrent d'autres personnes tandis que d'autres résidents s'y rendent ensemble ou accompagnés par des amis ne vivant pas dans l'établissement. Ces relations de voisinage constituent une première ouverture au-delà des résidents et des salariés de l'établissement.
- 28 Les quatre établissements sont desservis par différents types de transport (bus, réseau ferré, transport spécialisé). Quelques résidents font appel à un service de transport



spécialisé mais beaucoup utilisent le bus, le tramway ou le RER. Cela permet aux personnes de se détacher de l'organisation de l'établissement et du collectif. Les personnes cherchent à développer leur propre territorialité, loin de l'établissement. Globalement, les résidents témoignent d'une bonne connaissance des lignes de transport en commun desservant leur établissement. Ils maîtrisent donc des trajets complexes comportant des changements. L'établissement n'intervient pas pour les accompagner. Ils utilisent très peu le service de transport spécialisé.

- 29 Leur environnement résidentiel offrant différentes possibilités de loisirs et comprenant différents types de transports en commun accessibles, est particulièrement favorable à la navigation sociale et territoriale. Il leur permet d'avoir une vie sociale épanouie ainsi que d'avoir un territoire de vie qui leur est propre. Les personnes développent leur propre territorialité, et ainsi leur individualité.
- 30 Dans les dix établissements, les résidents ont différents modes d'habiter<sup>18</sup> ainsi que plusieurs types de mobilité. Dans tous les établissements, les personnes ont principalement une mobilité choisie, et non subie, même si elle a une motivation utilitaire. Les territoires urbains semblent majoritairement faciliter le lien social.

## **Mobilités quotidiennes : entre facteurs environnementaux et caractéristiques individuelles**

### **Les pratiques de mobilité : des facteurs extra- et intra-institutionnels**

- 31 Quel que soit le profil, ce sont les mêmes facteurs explicatifs qui interviennent pour comprendre les mobilités. Les compétences individuelles et le savoir-faire des résidents, la politique de l'établissement et le rôle de l'équipe éducative, la localisation de l'établissement ainsi que les infrastructures disponibles et accessibles et l'attitude positive et bienveillante (ou négative et malveillante) de l'entourage envers les résidents contribuent à comprendre les profils.
- 32 Dans les facteurs extra-institutionnels, la présence ou l'absence d'aménités, la topographie et l'accessibilité de l'espace public jouent un rôle important. Plus précisément, parmi les obstacles extra-institutionnels, l'isolement de l'établissement représente un frein majeur à toute mobilité individuelle. L'éloignement du centre-ville rend les résidents dépendants de l'établissement pour tout déplacement, que ce soit dans un périmètre réduit ou élargi. L'absence de desserte par des transports en commun, de droit commun ou spécialisés, rend les résidents dépendants de l'établissement dans leurs déplacements dans un périmètre élargi de même que l'absence de commerces à proximité de l'établissement n'incite pas les personnes à sortir. La topographie peut aussi représenter un obstacle, en particulier pour les personnes se déplaçant en fauteuil manuel. À l'inverse, la présence de transports en commun accessibles (stations et véhicules), la présence d'équipements de proximité et leurs aménagements (toilettes), ainsi que la mise en accessibilité de l'environnement (voirie/trottoirs, bateaux/rampes d'accès aux bâtiments, ascenseurs) facilitent les déplacements.
- 33 Dans ce cas, l'établissement a un fort rôle à jouer ; la mise en place de partenariats nombreux et variés est nécessaire. Les établissements isolés organisent des activités

collectives et régulières et multiplient les partenariats sur le territoire. Cette stratégie est une forme de réponse à la localisation des établissements.

- 34 Dans les facteurs intra-institutionnels, la taille de l'établissement, la nature et la fréquence des activités proposées, le type de professionnels présents au sein de l'établissement ainsi que l'utilisation de véhicules appartenant à l'établissement constituent des facteurs explicatifs de la mobilité. Parfois, les nombreuses occupations proposées au sein de l'établissement et la forte implication des résidents dans ces temps collectifs constituent un frein aux déplacements individuels. Inversement, lorsque les professionnels ont une bonne connaissance des possibilités offertes dans l'environnement extra-résidentiel et qu'ils favorisent l'autonomie des résidents en les aidant à s'approprier leur environnement, en repérant les difficultés avec eux, en les incitant à mettre en place des stratégies de contournement des difficultés, ceux-ci constituent des facilitateurs. Généralement, l'établissement se comporte comme un facilitateur lorsque l'environnement extra-institutionnel comporte des obstacles.
- 35 En termes de facteurs explicatifs de la mobilité des personnes, l'environnement extra-institutionnel apparaît avoir un poids plus important que l'environnement intra-résidentiel. De même, l'environnement extra- comme intra-institutionnel a plus d'importance que les caractéristiques individuelles des personnes pour comprendre leur mobilité. Ainsi, dans un même établissement, les limitations fonctionnelles, l'âge des personnes, ou leur origine géographique n'ont pas souvent d'incidence sur la mobilité des personnes.

### **Un environnement qui majore les restrictions de mobilité**

- 36 Le déplacement d'un modèle individuel vers un modèle social du handicap promu par les *Disability Studies* (comme cela a été évoqué dans l'introduction), a fourni un nouveau cadre théorique pour montrer la place des facteurs environnementaux dans la chaîne causale qui permet d'expliquer les restrictions de participation sociale que connaissent les personnes handicapées. Notre étude montre bien que les limitations fonctionnelles ne sont pas toujours le plus grand frein à leur mobilité.
- 37 Quelle que soit la localisation de l'établissement fréquenté, en Île-de-France ou en Haute-Normandie, et le type de situation, les personnes interrogées évoquent des obstacles similaires freinant leur mobilité individuelle. Les personnes rencontrent donc des difficultés à tous les niveaux de la chaîne de déplacement qui comprend le cadre bâti, la voirie, les aménagements des espaces publics, les systèmes de transport et leur inter-modalité.
- 38 Dans la plupart des établissements, les résidents se plaignent du manque d'accessibilité de leur environnement résidentiel, que ce soit pour circuler en ville (faible largeur des trottoirs, absence de bateaux, etc.) ou pour accéder à un lieu ouvert au public (marches à l'entrée d'infrastructures). Cela va à l'encontre des caractéristiques d'un espace public où tous pourraient se côtoyer. La mobilité des résidents est contrainte et limitée par l'aménagement urbain.
- 39 Ainsi, quel que soit le mode de transport privilégié, les résidents rencontrent des difficultés dans leur usage des transports. Sur la majorité des lignes, une seule personne en fauteuil peut être accueillie par bus, ce qui ne permet pas aux usagers de voyager à plusieurs. Cependant, la plupart des difficultés d'accès au bus mentionnées par les résidents ne relèvent pas des normes d'accessibilité mais de problèmes techniques et

humains. Ainsi, le passage d'un bus conçu comme accessible d'après des critères techniques n'engendre pas automatiquement la possibilité de l'utilisation de ce dernier. Plusieurs résidents ont évoqué non seulement les problèmes techniques liés aux équipements, les rampes ne descendant pas ou ne remontant pas mais aussi le manque de bonne volonté des chauffeurs ne s'arrêtant pas lorsqu'ils les voyaient attendre le bus, en particulier aux heures de pointe, la présence de poussettes bloquant les emplacements. Il est aussi possible que les conducteurs de bus ne soient pas formés à utiliser les plateformes.

- 40 Le respect de normes d'accessibilité ne suffit pas pour permettre l'accès des personnes handicapées. La formation et la sensibilisation des conducteurs de bus aux problèmes rencontrés par les personnes handicapées permettraient dans une certaine mesure d'améliorer l'accessibilité à ces transports. Une plus grande attention à la maintenance des équipements spécialisés permettrait aussi de diminuer la fréquence des problèmes techniques. La panne d'un ascenseur, par exemple, engendre un détour important puisqu'elle oblige à reprendre le RER jusqu'à la station suivante, de changer de quai, d'effectuer le trajet en sens inverse et de prendre l'ascenseur sur le quai opposé. Le recours aux transports en commun reconnus comme étant accessibles s'avère difficile pour de nombreux résidents. L'utilisation d'un service de transport adapté qui fait lui du porte à porte comporte cependant aussi de nombreux obstacles. Cela impose de réserver un trajet longtemps à l'avance et ne permet pas une sortie à l'improviste. Les contraintes engendrées par l'amplitude horaire souvent restreinte, le faible périmètre d'action des transports spécialisés, leur prix relativement élevé, rendent ce type de transport peu facile d'accès. De plus, il n'est pas accessible à toutes les personnes. Par exemple, les personnes trachéotomisées ne sont pas acceptées. Bien que les services de transport spécialisé permettent parfois aux résidents d'élargir leur champ d'action, tant spatial que social, avec plus de facilité qu'en utilisant les transports publics relevant du droit commun, plusieurs personnes déplorent la ségrégation engendrée par ce type de transport. Les questions d'accessibilité demeurent aujourd'hui encore sources de tension entre un référentiel centré sur le handicap issu de la loi de 1975, et un nouveau référentiel qui privilégie l'interaction avec l'environnement et qui profiterait à tous<sup>19</sup>.
- 41 La présence d'équipements de proximité, la nature du mobilier urbain, la qualité de la voirie (revêtement du sol, abaissement des trottoirs, présence de passages piétons) constituent autant de facilitateurs pour se déplacer dans l'environnement extra-résidentiel. Dans les transports en commun, l'amélioration de la signalétique, avec, par exemple, la présence de signaux sonores ou de panneaux lumineux indiquant la progression du trajet, permettrait de faciliter la mobilité des personnes interrogées.

### **Les ruses du quotidien ou un contournement des difficultés**

- 42 La diversité des usages et des perceptions de l'environnement illustre la complexité de la notion d'accessibilité et la difficulté à construire un environnement urbain pour tous. Le respect des critères légaux définissant des impératifs minimaux est insuffisant pour que chacun s'approprié son environnement.
- 43 Les personnes peuvent parfois adapter leurs trajets en fonction des obstacles connus, et élaborer des tactiques de la vie quotidienne<sup>20</sup>. Face aux obstacles qu'ils perçoivent, les résidents peuvent trouver des stratégies pour se déplacer dans leur environnement

résidentiel, en effectuant des détours, en empruntant d'autres trottoirs ou en roulant sur la route. Lorsque cela est possible, d'autres résidents préfèrent élargir leur territoire de vie pour accéder à un commerce sans marche. Cependant, l'adoption de cette tactique nécessite de disposer d'une offre importante dans son quartier, ce qui n'est pas le cas pour la plupart des résidents. Seuls les résidents des établissements situés dans des quartiers commerçants peuvent adopter cette ruse et choisir le commerce qui leur convient. Certaines personnes, face à tous ces obstacles souvent perçus comme un danger, préfèrent limiter leurs déplacements et leur territoire de vie en ne sortant qu'accompagnées par le personnel de l'établissement. L'élaboration de tactiques du quotidien nécessite une très bonne connaissance de l'environnement résidentiel. En effet, cela induit le fait d'avoir repéré des obstacles et d'avoir ensuite élaboré de nouvelles trajectoires afin d'éviter ces difficultés. Les difficultés rencontrées par les résidents pour se déplacer dans les espaces publics, espaces de rencontre favorisant l'interaction sociale<sup>21</sup> témoignent de la difficulté pour les personnes handicapées à accéder à une participation à la vie en société.

- 44 La perception que les personnes ont de leur environnement extra-institutionnel et la façon dont elles se sont approprié leur quartier peut aussi être un facteur expliquant leur mobilité. L'implantation de l'établissement dans une commune rurale, en périphérie du centre-ville ou dans un quartier résidentiel comprenant peu de commerces et composé d'habitants navetteurs entre leur lieu de vie et leur lieu de travail, satisfait peu les résidents, que le quartier soit huppé ou ciblé par la politique de la ville ; leur territoire de vie est, dans ces cas, souvent réduit. La mobilité de type insulaire développée par les résidents est en partie liée à la façon dont les résidents perçoivent cet environnement. Dans les quartiers peu fréquentés et peu animés, les résidents se déplacent moins au sein de celui-ci.
- 45 La localisation géographique n'est donc pas un facteur suffisant pour expliquer les diversités de recours au territoire des établissements. En fonction de leur politique et de leurs caractéristiques (nombre de personnes accueillies, type de personnel, nombre de véhicules, etc.), les établissements n'ont pas le même rapport au territoire et recourent différemment aux ressources territoriales. Il en est de même pour la mobilité individuelle des résidents : leur ancienneté dans l'établissement, leur âge, leur type de handicap, leur mode de déplacement (en fauteuil manuel, en fauteuil électrique ou à pied) ou encore leur milieu socio-culturel interviennent dans la construction du territoire de vie, notamment en ce qui concerne le périmètre d'appropriation et l'utilisation des transports publics. La perception et l'appropriation du quartier qui sont très personnelles jouent un rôle dans la mobilité. Les peurs sociales des résidents, dont la peur du regard de l'autre et la peur des interactions sociales<sup>22</sup> peuvent aussi constituer un frein à la mobilité. Par exemple, certains résidents ont évoqué leur peur de rencontrer des regards malveillants ou même insistants, cela renforçant leur sentiment de différence.
- 46 Dans notre enquête, quel que soit l'établissement, certaines personnes ne peuvent pas sortir seules, du fait de troubles associés à la déficience motrice comme des problèmes de vue, de difficultés à se repérer dans l'espace ou à voir le relief, ou de troubles cognitifs. Souvent, les troubles associés à leur déficience motrice ne leur permettent pas de se déplacer en toute sécurité. Les usagers ont différentes façons de répondre à ces difficultés. Certaines personnes privilégient l'entraide et font appel à d'autres résidents tandis que d'autres demandent à être accompagnées par des professionnels.

Malgré un environnement qui semble accueillant, certains résidents ne peuvent donc sortir seuls et dépendent de professionnels de l'établissement pour tous leurs déplacements. Dans ce cas, les activités organisées par l'établissement sont indispensables, elles constituent la seule possibilité d'ouverture et de sortie.

\*

- 47 Les stratégies mises en place tant par les établissements que par les personnes constituent souvent une réponse aux obstacles de l'environnement extra-institutionnel. Les trois profils idéaux-typiques de mobilité analysés constituent des adaptations des résidents et de l'organisation de l'établissement à l'environnement. Les situations sont souvent le résultat de négociations par rapport à l'environnement extra-institutionnel pour répondre aux besoins de mobilité des personnes. Ainsi, le modèle insulaire constitue un type de réponse apporté par une institution par rapport à son environnement. Au niveau extra-institutionnel, certains établissements sont situés dans des environnements plus facilitants que d'autres. C'est souvent le cas des « navigateurs ». Dans la majorité des cas, les établissements adoptent des stratégies pour pallier les obstacles de l'environnement résidentiel ; un espace de négociation est donc possible.
- 48 Afin de compléter cette étude, il serait intéressant d'analyser le rôle des autres acteurs, notamment les réseaux sociaux et familiaux, intervenant dans la mobilité des résidents. Connaître la fréquence et la nature de ces interventions permettrait de mieux appréhender les liens entre ces acteurs, et permettrait d'identifier d'autres phénomènes d'adaptation à l'environnement extra- et intra-institutionnel. Cela permettrait d'affiner les trois types de profils décrits. Enfin, la prise en compte de l'espace virtuel et de la façon dont les personnes utilisent et fréquentent cet espace permettrait d'intégrer d'autres dimensions pour chaque type de profil.

---

## BIBLIOGRAPHIE

AUTHIER Jean-Yves, 2008, « Les citoyens et leur quartier », *L'Année sociologique*, vol. 58, n° 1, p. 21-46. DOI : <https://doi.org/10.3917/anso.081.0021>

BERROIR Sandrine *et al.*, 2017, « Mobilité au quotidien et ancrage local dans les espaces périurbains », *Annales de géographie*, vol. 713, n° 1, p. 31-55. DOI : <https://doi.org/10.3917/ag.713.0031>

BOUVIER Gérard, 2009, « L'approche du handicap par les limitations fonctionnelles et la restriction globale d'activité chez les adultes de 20 à 59 ans », *France, portrait social*, Paris, INSEE Références, p. 125-142. URL : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1372411%20?sommaire%20=1372421> [consulté le 08/09/2020]

- CAILLY Laurent & Rodolphe DODIER, 2007, « La diversité des modes d'habiter des espaces périurbains dans les villes intermédiaires : différenciations sociales, démographiques et de genre », *Norois. Environnement, aménagement, société*, n° 205, p. 67-80. DOI : <https://doi.org/10.4000/norois.1266>
- CARPENTIER Samuel, 2007, « Une analyse exploratoire des liens entre mobilité quotidienne et ancrage résidentiel. Vers une approche écologique de la mobilité ? », *Articulo - Journal of Urban Research*, n° 3. DOI : <https://doi.org/10.4000/articulo.619>
- DE CERTEAU Michel, 1990, *L'Invention du quotidien. 1. Arts de faire*, Paris, Gallimard.
- DE CERTEAU Michel, 1994, *L'Invention du quotidien. 2. Habiter, cuisiner*, Paris, Gallimard.
- DEPEAU Sandrine, 2008, « Radioscopie des territoires de la mobilité des enfants en milieu urbain. Comparaison entre Paris intra-muros et banlieue parisienne », *Enfances, Familles, Générations*, n° 8, p. 1-22. DOI : <https://doi.org/10.7202/018489ar>
- DEPEAU Sandrine et Thierry RAMADIER, 2011, *Se déplacer pour se situer : places en jeu, enjeux de classes*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- ESPAIGNACQ Maude, 2012, « Personnes ayant des limitations fonctionnelles physiques : panorama des aides et aménagements du logement », *Dossiers Solidarité et Santé*, n° 27, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), ministère des Solidarités et de la Santé, p. 1-16.
- FALINOWER Ida, 2016, « L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014 », *Études et résultats*, n° 975, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), ministère des Solidarités et de la Santé, p. 1-6.
- GAMBINO Mélanie & Olivier DESMESURE, 2014, « Habiter les espaces ruraux : les enjeux des formes de mobilité des jeunes. Regards interdisciplinaires », *Norois. Environnement, aménagement, société*, n° 233, p. 25-35). DOI : <https://doi.org/10.4000/norois.5401>
- GODARD Francis, 2006, « Les mobilités du "vivre libres ensemble". Déterminants et contraintes », *Informations sociales*, vol. 130, n° 2, p. 60-71. DOI : <https://doi.org/10.3917/inso.130.0060>
- GOFFMAN Erving, 1971, *Relations in Public. Micro-studies of the public order*, New York, Basic Books. DOI : <https://doi.org/10.4324/9781315128337>
- HERVOUET Vincent, 2007, « La mobilité du quotidien dans les espaces périurbains, une grande diversité de modèles de déplacements », *Norois. Environnement, aménagement, société*, n° 205, p. 37-52. DOI : <https://doi.org/10.4000/norois.2073>.
- LARROUY Muriel, 2001, *L'Invention de l'accessibilité : des politiques de transports des personnes handicapées aux politiques d'accessibilité de 1975 à 2005*, Saint-Martin-d'Hères, Presses universitaires de Grenoble.
- LE BRETON Éric, 2005, *Bouger pour s'en sortir. Mobilité quotidienne et intégration sociale*, Paris, Armand Colin.
- MAKDESSI Yara & Bénédicte MORDIER, 2013, « Établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010 », Document de travail, DREES, Série Statistiques.
- MALLON Isabelle, 2010, « Le milieu rural isolé isole-t-il les personnes âgées ? », *Espace populations sociétés*, n° 1, p. 109-119. DOI : <https://doi.org/10.4000/eps.3967>

- MASSOT Marie-Hélène & Jean-Pierre ORFEUIL, 2005, « La mobilité au quotidien, entre choix individuel et production sociale », *Cahiers internationaux de sociologie*, n° 118, p. 81-100. DOI : <https://doi.org/10.3917/cis.118.0081>
- MOREL-BROCHET Annabelle, 2007, « À la recherche des spécificités du mode d'habiter périurbain dans les représentations et les sensibilités habitantes », *Norois. Environnement, aménagement, société*, n° 205, p. 23-35. DOI : <https://doi.org/10.4000/norois.1237>.
- MURPHY Robert, 1987, *Vivre à corps perdu*, Paris, Plon.
- ORFEUIL Jean-Pierre, RIPOLL Fabrice & Claire HANCOCK, 2015, *Accès et mobilités : les nouvelles inégalités*, Gollion, Infolio.
- POCHET Pascal & Rémi CORGET, 2010, « Entre “automobilité”, proximité et sédentarité, quels modèles de mobilité quotidienne pour les résidents âgés des espaces périurbains ? », *Espace populations sociétés*, n° 1, p. 69-81. DOI : <https://doi.org/10.4000/eps.4604>.
- RAMADIER Thierry, 2007, « Mobilité quotidienne et attachement au quartier : une question de position ? », in Jean-Yves AUTHIER (dir.), *Le Quartier*, Paris, La Découverte, coll. « Recherches », p. 127-138. URL : <https://www.cairn.info/le-quartier--9782707150714-page-127.htm> [consulté le 22/10/2020]
- RAPEGNO Noémie, 2014, *Établissements d'hébergement pour adultes handicapés en France : enjeux territoriaux et impacts sur la participation sociale des usagers*, thèse de géographie, EHES.
- RAPEGNO Noémie & Jean-François RAVAUD, 2015, « Disparités territoriales de l'équipement en structures d'hébergement pour adultes handicapés et enjeux géopolitiques », *L'espace politique*, vol. 2, n° 26. DOI : <https://doi.org/10.4000/espacepolitique.3447>

## NOTES

1. Pour consulter ses observations préliminaires : <https://www.ohchr.org/FR/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=22245&LangID=F> [consulté le 04/02/2019]
2. Authier, 2008.
3. Berroir *et al.*, 2017 ; Cailly & Dodier, 2007 ; Hervouet, 2007.
4. Gambino & Desmesure, 2014.
5. Ramadier, 2007.
6. Pochet & Corget, 2010 ; Mallon, 2010.
7. Depeau, 2008.
8. Carpentier, 2007 ; Massot & Orfeuil, 2005.
9. Depeau & Ramadier, 2011.
10. Bouvier, 2009 ; Espagnacq, 2012.
11. La « participation à la vie culturelle et récréative, aux loisirs et aux sports » est reconnue comme un droit fondamental dans la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées.
12. Rapegno, 2014.
13. Falinower, 2016 ; Makdessi & Mordier, 2013.
14. Rapegno & Ravaud, 2015.
15. Godard, 2006.
16. Godard, 2006, p. 68.
17. Authier, 2008.
18. Cailly & Dodier, 2007.

19. Larrouy, 2011.
  20. De Certeau, 1984.
  21. Goffman, 1971.
  22. Goffman, 1971 ; Murphy, 1987.
- 

## AUTEUR

### NOÉMIE RAPEGNO

Postdoctorante, Arènes, UMR 6051, Université de Rennes 1, École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP), CNRS, membre associée du Lab'Urba EA7374 ; EHESP, 20 avenue George Sand, 93210 La Plaine Saint-Denis ; noemie.rapegno@ehesp.fr



### Chapitre 3

# Processus inclusif, environnement capacitant et construction de nouveaux espaces d'habitation pour et par les personnes ayant une déficience intellectuelle

Céline Lefebvre

---

## Introduction

- 1 Au cours des quinze dernières années, le secteur médico-social français a engagé de profondes transformations, notamment du point de vue organisationnel, structurel et politique. Les pouvoirs publics ont tendance à vouloir individualiser, recentrer sur l'individu, en référence à l'autonomie du sujet, les réponses apportées aux besoins exprimés par les personnes handicapées et leur entourage. L'utilisation des outils de contractualisation tels que le projet de vie ou le projet individualisé illustrent cette tendance. Dans le champ du handicap, plusieurs lois-cadres et conventions internationales accompagnent et orientent ces changements. La loi n° 2002-2<sup>1</sup>, la loi de 2005<sup>2</sup>, la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (article 19) ont permis d'engager les modifications des dispositifs déjà existants et remodelent les attentes au niveau des pratiques des travailleurs sociaux en fonction des rapports qui n'entravent pas l'autonomie de l'utilisateur<sup>3</sup>. Ces changements ont été impulsés par les principaux organismes chargés de rendre effectives les orientations politiques et l'application des droits subjectifs telles que la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) à l'échelle nationale, les conseils départementaux et les Maisons départementales des personnes handicapées<sup>4</sup> (MDPH) à une échelle plus locale. Un certain nombre de principes sont dorénavant moteurs et s'imposent pour guider l'action dans le secteur médico-social. Comme le soulignent les orientations

promues pendant la conférence nationale du handicap de 2016<sup>5</sup>, la valorisation des démarches participatives est appelée à permettre l'émancipation des personnes, l'autonomie, l'innovation sociale, à mettre en œuvre une logique de projet et de parcours dans l'accompagnement des personnes et à se positionner dans une dynamique de compensation. Le souhait affiché de favoriser l'ouverture à la cité, de la cité et d'améliorer la citoyenneté des personnes en situation de handicap, conduit à questionner les conditions effectives de sa mise en œuvre.

- 2 En France, contrairement à certains pays d'Occident, les associations se sont historiquement développées en tant que gestionnaires d'établissements<sup>6</sup> plutôt que revendicatrices de droits sociaux favorisant l'autonomie des personnes handicapées. Dans le champ de la déficience intellectuelle, ce sont les parents organisés en associations qui ont contribué au développement du secteur spécialisé et à la construction de foyers en établissant un partenariat avec l'État<sup>7</sup>. Des initiatives contribuant à l'intégration des personnes handicapées dans la société ont émergé avec la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 et l'obligation nationale d'intégration sociale. Dans les années 1980-1990, cela se concrétisait par l'humanisation des conditions de vie des établissements avec la diminution du nombre de personnes accueillies par structure et l'ouverture vers l'extérieur. Les orientations politiques actuelles favorisent l'émergence de nouvelles propositions considérant les personnes handicapées comme capables d'apprendre, de s'adapter à de nouvelles pratiques. Ainsi, plusieurs habitats alternatifs différant de l'offre médico-sociale traditionnelle se sont développés. Malgré la période de restrictions budgétaires, ces propositions d'habitat émanant du terrain sont encouragées par les pouvoirs publics et sont parfois présentes dans les appels à projets. Ce type de projet d'ingénierie sociale est remarquable par sa volonté d'inventer de nouveaux concepts, de nouvelles formes de réponses aux besoins qui ne semblent pas possibles avec les dispositifs existants. La forte volonté affichée de sortir du « tout institutionnel » en considérant et s'appuyant sur la capacité des personnes ayant une déficience intellectuelle est également notable. Parmi ces innovations, le projet de foyer « Les Jonquilles<sup>8</sup> » a pour objectif de créer et de proposer un nouveau dispositif d'habitat pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Porté par une association de parents, le projet d'habitat groupé a permis la construction, sur une ancienne friche, d'un bâtiment administratif et de 66 logements dont 32 pour des personnes ayant une déficience intellectuelle. Les initiateurs du projet avaient pour hypothèse que l'arrivée dans un nouvel environnement d'habitation, à l'échelle de l'association et du quartier, est une occasion à la fois d'émancipation, d'autonomie dans les choix et de plus grande inclusion pour ces personnes.
- 3 Dans ce chapitre, nous souhaitons étudier plus particulièrement la notion d'environnement capacitant<sup>9</sup>. Ce processus de capacitation n'est sans doute pas spontané et demande donc de poser la question des conditions qui produiraient de tels effets et de s'interroger sur ce que signifient l'appropriation et la construction de l'espace par les personnes, du rôle des différents acteurs (en particulier, les personnes elles-mêmes et les professionnels) pour que cet environnement puisse devenir capacitant. Nous nous focaliserons sur les mécanismes qui émergent entre l'idée du projet et la *praxis* durant une étape bien précise qu'est l'arrivée des habitants, période qui n'est en rien définitive mais qui peut aussi amener à la cristallisation des pratiques. En effet, l'arrivée dans ce mode d'habitat est une période charnière pour les parties

prenantes du projet. Le passage de l'idée à la mise en œuvre et les premières confrontations avec l'environnement font surgir de nombreuses questions pour les locataires et les professionnels. Pour la personne, habiter au foyer « Les Jonquilles » est dans les premiers temps un apprentissage, une période de multiples découvertes que sont l'investissement et la rencontre avec de nouveaux espaces, et l'accès à de nouvelles occasions. Nous verrons que l'arrivée dans un nouvel espace de vie peut être une ressource pour l'individu. Pour certains, c'est l'occasion de construire une nouvelle vie, de prendre un nouveau départ et de déterminer de nouvelles limites à leurs habitudes de vie. Cette redéfinition des frontières ouvre le champ des possibles. Il s'agit d'un espace avec des opportunités et droits auxquels ils peuvent accéder. La personne qui a un handicap, loin d'évoluer seule, vit dans un environnement qu'il faut appréhender et prendre en compte. Son individualité est bien entendu à considérer, mais elle participe d'un écosystème qui influence ses rôles sociaux, ses choix, ses projets et son parcours de vie. Considérer cet environnement et savoir identifier les obstacles et facilitateurs s'avère essentiel pour l'accompagner. Comment l'amener à faire ses propres choix et à être autonome ?

- 4 En outre, les notions de choix et de liberté de choix sont devenues prégnantes dans le mode d'accompagnement d'une personne handicapée. Si nous reprenons la thématique de l'habitat que nous souhaitons investiguer ici, il peut s'agir du type de logement, mais aussi des modalités de rentrer ou de sortir, d'investir la collectivité et de nouveaux espaces ou au contraire de rester seul<sup>10</sup>. Quel est le rôle de l'environnement dans cette dynamique de choix et de liberté de choix pour les personnes ?
- 5 Dans un premier temps, nous reviendrons sur les concepts d'habitat inclusif et d'environnement capacitant en creusant les notions de processus inclusif, de situation de handicap et de capacité. Nous présenterons ensuite le foyer « Les Jonquilles » comme il a été imaginé et nous exposerons les questions qui ont émergé à l'arrivée des habitants.

### **Encadré 1. Méthodologie**

Cette étude fait partie d'un travail doctoral sur les conditions qui facilitent l'autonomie, la participation et l'inclusion des personnes ayant une déficience intellectuelle. Les matériaux présentés dans ce chapitre ont été récoltés au commencement de ce travail.

Ce chapitre repose sur des entretiens semi-directifs réalisés avec les membres de l'association, initiateurs du projet environ 1 an avant l'arrivée des habitants (2015). Il s'appuie également sur des données d'observation récoltées lors d'une période d'observation de deux semaines complètes (juillet 2016), à l'arrivée de nouveaux habitants des « Jonquilles ». Les professionnels nous ont permis de les suivre dans leurs pratiques quotidiennes et des entretiens ont été réalisés auprès de dix locataires. Les éléments présentés dans ce chapitre proviennent de l'analyse des notes de terrain. En complément, nous avons rencontré des futurs locataires au sein des autres services de l'association porteuse du projet à l'occasion d'une période d'observation exploratoire.

- 6 Durant la phase d'observation, nous nous sommes focalisée sur l'appropriation de l'espace par les nouveaux habitants et les professionnels de l'association. Nous avons

également observé les situations présentées comme situations problèmes par les professionnels. Nous nous sommes donc concentrée sur le passage d'un milieu institutionnel ou familial à une structure dont les contours étaient en construction.

## Le chantier de l'habitat inclusif et la voie de l'environnement capacitant

- 7 Un détour théorique nous est paru nécessaire afin de mieux comprendre l'initiative du projet du foyer « Les Jonquilles » et les mécanismes qui se mettent en place dans ces contextes nouveaux.

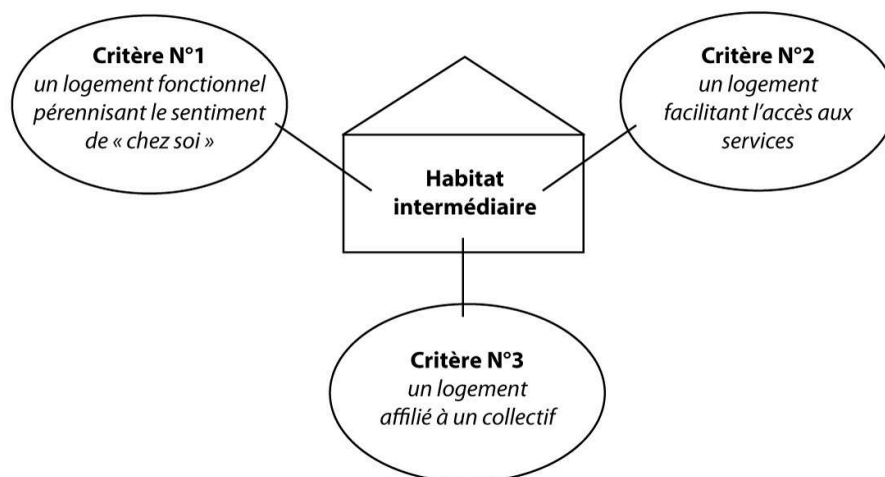
### La notion d'habitat inclusif

- 8 Nous allons, dans un premier temps revenir sur les concepts d'habitat et d'inclusion, puis d'habitat inclusif. Martin Heidegger<sup>11</sup> définit l'habitat comme étant « le fait et la façon d'habiter, non le logement, le local habité ». Selon Gaspard Lion, habiter est « l'acte de transformer ou chercher à transformer l'espace pour y être bien<sup>12</sup> ». L'incarnation du logement par le ou les individus est une dimension essentielle, reprise dans la notion d'habitation qui est « le rapport de l'homme à des lieux, et par des lieux, à des espaces ». Kevin Charras et Colette Eynard en concluent qu'il est ici question de « la dignité de l'individu, [du] respect envers ses semblables, [de] son libre choix quant à l'organisation de sa demeure et à son autonomie dans son espace de vie »<sup>13</sup>. La notion de libre choix dépend du contexte dans lequel elle est mise en œuvre. Ainsi, l'État a longtemps délégué sa réponse aux besoins d'habitat pour les personnes handicapées à des associations de parents pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, ce qui limite le libre choix ainsi que les acteurs de ce libre choix<sup>14</sup>.
- 9 Bien que les personnes handicapées possèdent des droits « sur la base d'égalité avec les autres<sup>15</sup> », l'accès au logement ordinaire reste difficile, particulièrement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. De nombreuses raisons expliquent le faible accès de cette population au logement (faibles revenus, difficulté d'assurer les tâches de la vie quotidienne, etc.).
- 10 La question de l'habitat est également pensée par les personnes elles-mêmes, comme en témoigne le document sur l'autonomie, élaboré par l'association française des personnes handicapées intellectuelles « Nous aussi<sup>16</sup> » :
- Il ne faut plus décider à notre place, il faut nous aider à décider [...] concernant notre lieu de vie, nous voulons choisir la solution que nous préférons : foyer, appartement ou famille. [...] Certains d'entre nous préfèrent vivre en appartement ou en maison plutôt qu'en foyer ou dans leur famille. Pour eux, vivre en appartement est la seule possibilité d'autonomie, car en foyer ou en famille il y a trop de contraintes. Vivre en appartement ou en maison est aussi valorisant et permet de se sentir pleinement citoyen<sup>17</sup>.
- 11 Cet extrait évoque différentes formes d'habitat dans lesquelles vivent les personnes ayant une déficience intellectuelle : la collectivité, en famille et en individuel. Les politiques publiques actuelles partent du principe que le type d'habitat influence la citoyenneté, l'inclusion économique et sociale des individus. L'inclusion peut être définie comme le fait d'être compris dans la société. En tant que processus<sup>18</sup>, cette notion fait écho à la notion d'autonomie, celle-ci pouvant être définie comme

« capacité » de la personne et comme possibilité de faire des choix ou de prendre des décisions<sup>19</sup>. Le sociologue Benoît Eyraud identifie deux dimensions qui caractérisent l'autonomie : la « capacité de l'individu à ne dépendre que de lui-même » et la « capacité à entrer en rapport avec autrui, à participer à l'action commune, à collaborer activement avec un partenaire sans se noyer ou se perdre dans cet effort »<sup>20</sup>. Le processus inclusif peut favoriser l'autonomie d'un individu en mettant tout en œuvre pour que l'individu puisse agir par lui-même, en améliorant l'accessibilité des établissements recevant du public par exemple.

- 12 La création de l'Observatoire de l'habitat inclusif mis en place suite au comité interministériel du handicap de décembre 2016 vise à identifier et soutenir les pratiques émergentes en termes d'habitat nommé « habitat inclusif ». Cette forme d'habitat est perçue comme une nouvelle réponse, une réponse alternative aux modes d'habitat classiques que sont le logement ordinaire et l'hébergement en institution. Trois dimensions<sup>21</sup> sont présentées comme permettant d'identifier une configuration d'habitat qui appartiendrait à l'habitat inclusif :
- « une organisation qui fait du lieu d'habitation de la personne, son logement personnel, son “chez soi” » ;
  - « la conjugaison de la réponse au besoin de logement et aux besoins d'aide, d'accompagnement et, le cas échéant, de “surveillance” » ;
  - « l'insertion active dans la vie de quartier, l'environnement de proximité ».
- 13 Ces trois critères de définition caractérisent les leviers considérés comme relevant des modalités d'habiter qui permettraient de promouvoir et favoriser l'inclusion à partir de l'habitat. La notion d'inclusion est fréquemment mobilisée dans le champ du handicap, on peut se demander si ces trois dimensions sont les seules conditions qui permettent de caractériser l'inclusion.
- 14 Dans la littérature, la notion d'habitat intermédiaire est parfois employée<sup>22</sup> pour évoquer une position entre l'habitat ordinaire et l'habitat en hébergement, elle ne souligne pas un caractère transitoire comme cela s'expérimente dans certaines associations (exemple : Association des paralysés de France). L'aspect innovant du foyer « Les Jonquilles » relève d'une nouvelle proposition dans un système qui était bien établi (habitat en institution ou milieu ordinaire), cela élargit le champ des possibles en accordant une place primordiale aux choix de la personne quel que soit son niveau d'autonomie. En effet, le foyer « Les Jonquilles » se situe entre le foyer logement, dont les personnes ne sont pas locataires et pour lequel un bon niveau d'autonomie est requis, et le fait d'habiter en milieu ordinaire en étant soutenu par un Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), pour lequel, encore une fois, le niveau d'autonomie doit être élevé. Laurent Nowik a défini l'habitat intermédiaire pour les personnes âgées à l'aide de trois critères<sup>23</sup> (Figure 1).

Figure 1. L'habitat intermédiaire pour les personnes âgées selon trois critères



© Laurent Nowik, Anne Labit, Alain Thalineau & Laurine Herpin, L'habitat de demain : les habitats intermédiaires pour personnes âgées, rapport de recherche, Université François-Rabelais de Tours – UMR 7324 CITERES, Université d'Orléans – EA CEDETE 1210, 2016. URL : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01282731> [consulté le 08/09/2020]

- 15 Cette définition, très proche de celle utilisée par le ministère des solidarités et de la santé, révèle les liens entre secteur du vieillissement et du handicap. Le croisement des dimensions individuelle et collective caractérise ce type d'habitat tout en essayant de se rapprocher d'une vie ordinaire, c'est-à-dire avec le plus d'autonomie possible. La comparaison des deux définitions permet de souligner l'intégration de l'aspect de « vie dans la cité » dans la définition de l'habitat inclusif. Ceci reprend bien l'idée que « le domicile n'est pas le seul "chez soi". Il est aussi le quartier, l'environnement extérieur, le voisinage »<sup>24</sup>. La vie dans la cité pour les personnes ayant une déficience intellectuelle n'est pas si évidente car la plupart ont vécu en institution ou au domicile de leurs parents<sup>25</sup>. Cela pose la question des possibilités que l'environnement recèle pour favoriser le développement des capacités des individus.

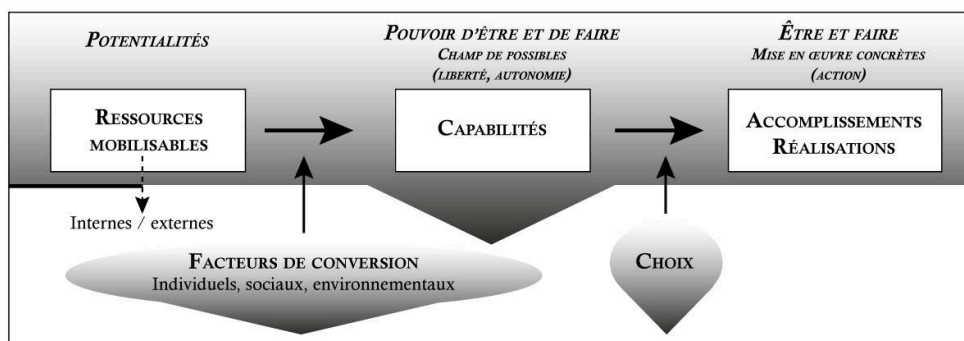
## Environnement capacitant et habitat

- 16 La notion d'environnement capacitant suppose dans un premier temps d'interroger la notion d'environnement dans le cadre du handicap. Cette notion est présente dans le modèle bio-psycho-social qui conçoit le handicap de manière situationnelle en relation avec l'environnement<sup>26</sup>. Ce modèle envisage les dimensions biologiques, psychologiques et sociales pour la compréhension du handicap. La classification québécoise du Processus de production du handicap<sup>27</sup> (PPH) issue du modèle de développement humain nous propose une lecture de la participation sociale comme étant le résultat de l'interaction entre les « facteurs personnels » et les « facteurs environnementaux ». Un facteur environnemental « est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société ». L'environnement est à prendre en compte pour conceptualiser le développement humain. Promouvoir pour chaque individu une participation sociale optimale en facilitant la réalisation de ses habitudes de vie<sup>28</sup> et en

garantissant l'égalité de tous notamment celle des personnes ayant des différences organiques et fonctionnelles, constitue une visée inclusive. Les habitudes de vie désignent les activités et les rôles sociaux que la personne va réaliser et accomplir en fonction de ses aptitudes et de l'adaptation (ou inadaptation) de son environnement. La réalisation des habitudes de vie et la participation sociale sont au cœur de ce modèle théorique, directement lié aux rôles sociaux et aux interactions dans le domaine de la vie domestique, du travail, de l'éducation, des loisirs, de la spiritualité et des activités culturelles. Ce modèle explicatif de la situation de handicap met en évidence l'importance des facilitateurs et des obstacles, qui peuvent être environnementaux, dans la participation de l'individu à la concrétisation de ses propres choix.

- 17 La notion de capacités issue des travaux de Amartya Sen<sup>29</sup> et Martha Nussbaum<sup>30</sup>, permet d'enrichir le modèle en introduisant l'idée qu'un environnement favorable peut avoir des effets sur le pouvoir d'agir au travers de la formulation des demandes et des besoins, et au travers d'un nouveau cadre de vie dans lequel ces demandes et ces besoins sont formulés. Les capacités sont un ensemble de possibilités *effectivement* accessibles aux personnes, des libertés substantielles pour lesquelles les conditions dans lesquelles vivent les personnes permettent des choix effectifs, la possibilité d'être et d'agir selon les fonctionnements (par approximation : des états, comportements, habitudes de vie) que souhaitent privilégier ces personnes<sup>31</sup>, ce qui rend les caractéristiques personnelles des individus très importantes. Jean De Munck<sup>32</sup> dégage trois notions fondamentales de la notion de « capacité<sup>33</sup> » chez Sen : la liberté, l'épanouissement humain et la réalisation des droits. La notion de capacités fait référence aux compétences de l'individu ainsi qu'aux opportunités qui s'offrent à lui. Il s'agit des opportunités<sup>34</sup> de choix présentes et futures<sup>35</sup>, c'est la liberté réelle de réaliser les fonctionnements constituant le cours de vie auquel chaque individu aspire. La capacité d'une personne dépend de nombreux éléments qui comprennent aussi bien les caractéristiques personnelles que les caractéristiques de l'organisation sociale (conditions organisationnelles, techniques, sociales, etc.). Sen insiste sur l'importance de favoriser l'accroissement des capacités dont dispose chaque individu<sup>36</sup>. Le pouvoir d'agir est, de ce fait, fonction de paramètres qui vont permettre à l'individu de les transformer en capacités et de sa capacité à les convertir<sup>37</sup>. Le schéma ci-dessous permet de rendre compte de la place centrale de la notion de facteur de conversion dans cette approche (Figure 2).

Figure 2. L'approche par les capacités



© Solveig FERNAGU-OUDET, « Concevoir des environnements de travail capacitants : l'exemple d'un réseau réciproque d'échanges des savoirs », *Formation emploi*, vol. 3, n° 119, 2012, p. 7-27.  
 URL : <https://www.cairn-int.info/revue-formation-emploi-2012-3-page-7.htm> [consulté le 08/09/2020] / source : adapté de Jean-Michel Bonvin & Nicolas Farvaque, *Amartya Sen, une politique de liberté*, Paris, éditions Michalon, 2008.

18 Ce modèle des capacités a inspiré Pierre Falzon *et al.* dans l'élaboration de la notion d'environnement capacitant. La notion d'environnement capacitant a très peu été explorée dans le champ du handicap et encore moins pour l'habitat des personnes handicapées, alors que les fondements théoriques permettent d'éclairer certains enjeux de construction d'une autonomie et de la mise en œuvre des politiques d'activation amenés par les politiques publiques actuelles. Cette notion a été abordée en ergonomie ainsi qu'en sciences de l'éducation<sup>38</sup>. Falzon la définit comme « un environnement qui permet aux personnes de développer de nouvelles compétences et connaissances, d'élargir leurs possibilités d'action, leur degré de contrôle sur leur tâche et sur la manière dont ils la réalisent, c'est-à-dire leur autonomie<sup>39</sup> ». Il y voit une manière de construire un environnement<sup>40</sup>. Dans le champ de l'ergonomie, Falzon propose de caractériser l'environnement capacitant selon trois dimensions :

- préventive, qui préserve les capacités futures d'action et évite les atteintes aux capacités ; par exemple, être vigilant à ce que l'individu ne s'épuise pas ;
- universelle, qui prend en compte les différences pour diminuer les inégalités et favoriser l'inclusion et l'intégration sociale ; par exemple prévoir un environnement accessible à tous ;
- développementale, qui favorise l'autonomie et le développement des savoirs ; cette dimension d'apprentissage est très présente dans la pratique de l'éducation spécialisée dont l'une des missions est d'améliorer les compétences de l'utilisateur.

19 Selon Solveig Fernagu-Oudet, l'environnement, quel qu'il soit, joue un rôle capacitant. L'expression désigne pour elle des « espaces dans lesquels les individus peuvent puiser ou utiliser (ou non) des ressources en vue d'apprendre et de se développer<sup>41</sup> ». L'environnement peut donc être plus ou moins propice au développement de la personne et à ses apprentissages vers l'autonomie. Des situations procurent aux individus des ressources qui leur permettent d'apprendre à condition qu'ils mobilisent leurs habiletés (compétences, désirs, connaissances, savoir être, etc.). Ainsi, il s'agit d'aller au-delà de la mise à disposition de ressources en aidant les individus à les mobiliser. Solveig Fernagu-Oudet parle de « dynamiser les environnements de travail pour les rendre capacitants<sup>42</sup> ». Dans cette approche, les espaces sont envisagés comme facteurs de conversion permettant l'appropriation par l'individu. Martina Löw<sup>43</sup> introduit la notion d'espace comme création sociale. Cette approche relationnelle sur

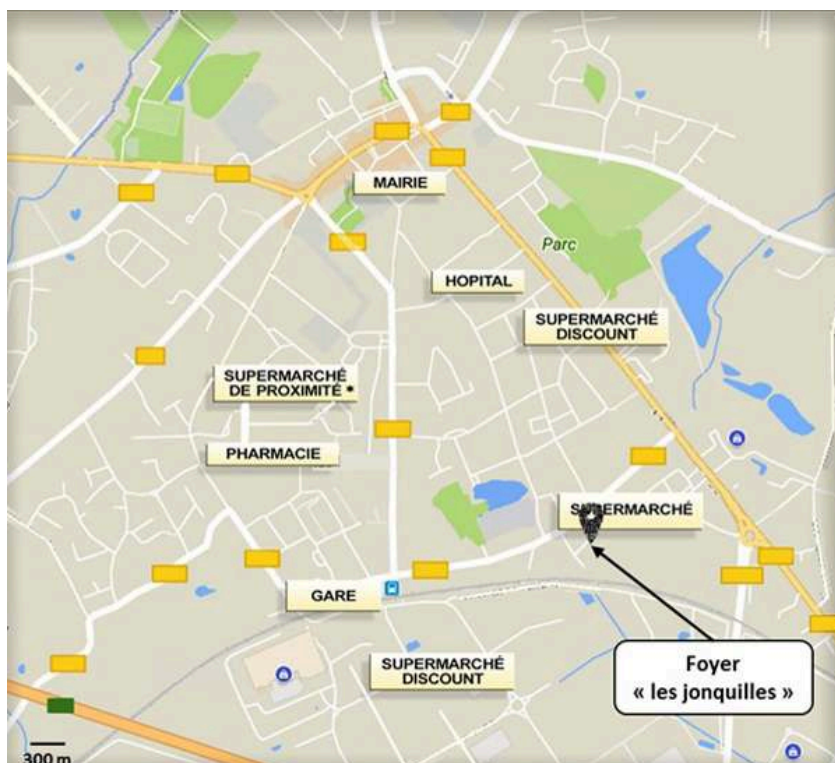


l'espace permet de nous interroger sur la place réservée à l'individu dans ces relations pour faire ses propres expériences et contribuer à la transformation de l'espace, pour qu'il lui soit favorable. Plusieurs travaux ont cherché à définir l'appropriation, notamment en sociologie des usages et de l'innovation, en géographie ou encore en psychologie environnementale. Pour Henri Lefebvre, « l'appropriation est le but, le sens, la finalité de la vie sociale<sup>44</sup> ». L'individu peut faire des choix et ne doit pas seulement se limiter à l'adaptation à un environnement. Lefebvre distingue l'espace perçu (par les sens), l'espace conçu (des architectes et des planificateurs) et l'espace vécu (ou l'espace des représentations). Par ailleurs, pour Henri Raymond c'est « l'ensemble des pratiques et, en particulier, des marquages qui lui confèrent les qualités d'un lieu personnel<sup>45</sup> ». Jacques Lévy et Michel Lussault parlent de capital spatial pour signaler l'importance de la valorisation des ressources spatiales dans les choix que fait la personne<sup>46</sup>. L'appropriation correspond à l'expérience du lieu, à l'usage qu'on en fait. Il s'agit bien ici de l'appropriation à l'échelle individuelle et collective, la prise de possession de l'espace et la maîtrise de son environnement.

## Un projet d'habitat inclusif axé sur l'accompagnement à l'autonomie

- 20 Le foyer « Les Jonquilles », projet que nous étudions, est situé dans le département du Nord dans une petite ville d'environ 14 000 habitants. Proche de la frontière belge, c'est un espace majoritairement rural, très touché par la crise industrielle.
- 21 L'expérimentation autour de ce foyer a débuté en juin 2016 et est prévue pour cinq ans. Trente personnes ayant une déficience intellectuelle ont intégré des logements multiformes (studio, appartement individuel, colocation, en couple) accompagnées par trente et un professionnels du domaine médical, social ou de la sécurité, ce qui implique une importante collaboration interprofessionnelle. Il s'agit de studios ou appartements neufs (logements sociaux, propriétés ou locations) construits sur une ancienne friche industrielle. Cette nouvelle rue se trouve à proximité de centres commerciaux, d'un établissement de restauration rapide (pizzeria), d'infrastructures de transport (gare routière et ferroviaire), de zones de loisir (terrain de pétanque, parc, étang) et de services et commerces en lien avec le soin (hôpital, médecin, pharmacie) (Figure 3).

Figure 3. Situation du foyer « Les Jonquilles » avec les services marchands et non marchands



© Céline Lefebvre / source : Google Maps, données cartographiques ©2017

- 22 Le projet du foyer « Les Jonquilles », issu d'une contribution de plusieurs acteurs politiques et économiques tels que la MDPH, le conseil départemental, l'agence régionale de santé, un bailleur social, est porté par une association gestionnaire du nord de la France. Fondée dans les années 1960 par des parents d'enfants qui ont une déficience intellectuelle<sup>47</sup>, l'association a progressivement évolué pour répondre aux différents besoins des bénéficiaires. Elle accueille et accompagne actuellement plus de 900 personnes handicapées, pilote et anime six réseaux, dirige 24 établissements et services et emploie plus de 300 salariés<sup>48</sup>. L'offre de services, très large, comprend de l'hébergement pour adultes (foyer de vie, foyer d'hébergement, foyer logement et unité d'accueil pour personnes vieillissantes), du logement, des dispositifs liés au travail mais aussi des établissements et services destinés aux enfants. Elle inclut aussi des services de milieu ouvert et associatif (avec un service d'aide à la parentalité). Certaines personnes ont ainsi parfois recours à plusieurs services complémentaires. Dans son projet associatif, l'association affiche sa volonté de se donner « pour orientations principales de répondre aux besoins en développant de nouvelles structures et des services innovants ». Selon elle, « les formes de réponses doivent être multiples et adaptées (institutionnelles, ordinaires, collectives et individuelles) »<sup>49</sup>. Cette présentation permet de comprendre l'activité gestionnaire de l'association et dans de nombreux domaines de la vie quotidienne d'une personne (logement, travail, loisirs, etc.). Le rôle des associations gestionnaires, très prégnant en France, a été majeur dans l'orientation des politiques publiques<sup>50</sup>. Leur action les a très longtemps positionnées comme expertes de l'accompagnement de personnes qui requièrent une assistance. Cette vision tend à changer dans les visées actuelles de « désinstitutionnalisation » terme notamment avancé par l'Union nationale des associations de parents, de

personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei), une association nationale, comme condition qui permettrait l'inclusion<sup>51</sup>.

- 23 Dans ce contexte, les initiateurs du projet ont interrogé l'évolution des besoins à l'aide d'un questionnaire et ont exprimé leur souhait de pouvoir apporter une nouvelle forme d'offre essentiellement basée sur l'habitat comme socle.

Aujourd'hui, la réponse en matière d'accompagnement est institutionnelle et parfois mal adaptée à l'évolution des besoins des personnes que l'association accompagne. En effet, bien souvent, la personne subit une réponse cloisonnée classique (secteur enfance, travail adapté, hébergement ou habitat adapté). Dans le cadre de ce projet, la première demande de la personne est d'avoir un habitat.

Un initiateur du projet, novembre 2015

- 24 Selon leurs dires, ils ont également interrogé le fonctionnement des institutions « en silos », corrélé à l'évolution de l'autonomie de la personne. L'ambition affichée du projet est de permettre aux personnes de garder leur logement dans le quartier si elles le souhaitent, qu'elles n'aient pas à s'adapter à l'offre du secteur médico-social mais que ce soit ledit secteur qui s'adapte à elles en cas de vieillissement ou de diminution des capacités :

On a toujours réfléchi le logement par rapport à l'autonomie, c'est-à-dire qu'une personne qui est autonome pouvait vivre seule en maison ou en appartement, une personne moins autonome vers un foyer logement, encore un peu moins vers un foyer d'hébergement et foyer de vie et foyer d'accueil médicalisé. On travaille depuis de nombreuses années dans un schéma qui est calé sur l'idée de l'autonomie.

Un initiateur du projet, novembre 2015

- 25 Avec ce projet, les initiateurs questionnent l'impact du fonctionnement du secteur médico-social sur les trajectoires de vie des personnes, les opportunités et choix qui sont à leur disposition. Le logement est alors considéré comme un droit<sup>52</sup>, la personne ayant le droit d'accéder à la location.

Donc le principe du foyer « Les Jonquilles », c'est de dire la personne est chez elle, elle est locataire de son logement, elle est chez elle et elle pourra y rester. Ce qui va changer, ce n'est pas elle, ce n'est pas le lieu, c'est nous, dans l'accompagnement que l'on va apporter, qui allons nous adapter.

Un initiateur du projet, novembre 2015

- 26 En matière d'accompagnement, l'accent est mis sur l'individualité et le projet de la personne plutôt que sur la dimension collective de la démarche. Pour les concepteurs du projet, c'est au professionnel de comprendre et de cerner les priorités de la personne accompagnée, ses limites, ses désirs<sup>53</sup>.

Nous nous rendons compte de plus en plus d'une évolution des besoins mais aussi des demandes, ce qui nous amène à prévoir des adaptations, des modulations d'accompagnement réactif et donc à créer un système souple tant d'un point de vue éducatif et thérapeutique qu'administratif et financier en lien avec l'environnement.

Un initiateur du projet, novembre 2015

- 27 Sur le plan opérationnel, les initiateurs du projet ont créé un outil questionnaire, en s'appuyant sur des outils existants, pour répondre aux « vrais<sup>54</sup> » besoins en termes d'accompagnement. Leur objectif est de questionner les locataires sur leurs désirs dans tous les domaines de la vie. L'idée originale est de chercher à évaluer la différence entre la mesure des capacités des locataires et le projet des personnes sur quatre axes (vie personnelle, vie quotidienne, vie professionnelle et parcours de santé). Ceux-ci ont été

définis par les initiateurs du projet et des groupes de travail de professionnels qui ont été constitués pour finaliser l'outil de mesure. L'échelle comporte trois niveaux :

- « sait faire seul » ;
- « peut y arriver avec l'apprentissage ou de la sollicitation » ;
- « ne peut y arriver qu'avec de l'aide ».

- 28 La posture du professionnel est censée s'ajuster aux capacités de la personne et à ses envies, réévaluées à plusieurs périodes de l'année. Les initiateurs du projet prenaient pour exemple le ménage : la personne peut être capable de faire le ménage, mais ne pas avoir envie de le faire. En revanche des besoins vitaux ont été définis et caractérisés comme inconditionnels pour garantir la sécurité des personnes.

Sont identifiées cinq postures d'accompagnement inspirées des travaux de Jean-Pierre Boutinet<sup>55</sup> :

- la posture de « suivi distancié » dans le cas où la personne a peu de difficultés, l'accompagnant est « une personne-ressource » qui intervient à l'occasion d'une sollicitation ;
- la posture de « suivi sécurisé » dans le cas où la personne a un peu plus de difficultés, l'accompagnant est toujours une « personne-ressource » et veille pour pouvoir intervenir à tout moment ;
- la posture d'« escorte apprentissage », dans le cas où la personne a des difficultés modérées, l'accompagnant peut mettre en place des apprentissages.
- la posture d'« escorte guidage », dans le cas où la personne a des difficultés importantes, l'accompagnant sollicite parfois la personne et anticipe certaines tâches.
- la posture de « guidage » dans le cas où la personne a des difficultés importantes, l'accompagnant fait parfois « à la place de », sans se substituer à elle.

Comme le souligne l'extrait ci-dessous, les porteurs de projet partent du principe qu'il n'y a pas une autonomie globale pour la personne, que la capacité de la personne varie en fonction de chaque acte de la vie.

En tant que professionnel, je le sais, j'ai été éducateur, on a tendance à avoir la même attitude dans quelque circonstance que ce soit avec la personne. Et c'est vrai que pour avoir travaillé là-dessus, on sous-estime les capacités d'une personne d'emblée ou on surestime. Et on passe à côté de quelque chose parce que dans tel domaine on a tous des compétences qui sont différentes selon les domaines. La grosse difficulté, ça va être de dire : aujourd'hui je travaille à cet instant avec cette personne avec cette posture et, tout à l'heure, dans deux heures, j'aurai une autre posture.

Un initiateur du projet, novembre 2015

Pour cette structure « hybride », les réflexions avec les autorités de tutelle sur les modalités de financement ont abouti à la mise en place d'une « enveloppe tampon » globale qui permet la compensation entre les différentes situations. Une attention particulière a été accordée aux modalités de financement et au montage financier :

On est arrivé à une négociation, on a une orientation générique et une sous-orientation, qui leur permet à eux de rentrer dans les cases. Parce qu'ils n'ont pas le choix non plus et puis, ça va surtout leur permettre en fin d'année de dire : « bien voilà, on refait une évaluation et on resitue les personnes : foyer logement, foyer d'hébergement », pour voir comment les choses bougent. Parce qu'ils ont accepté une dotation globale, ils ont accepté des enveloppes tampons, c'est-à-dire qui permettent de réajuster l'accompagnement en fonction de l'évolution ou l'involution, mais il faut faire un bilan annuel de mesure forcément.

Un initiateur du projet, novembre 2015

- 29 Les orientations dans ce foyer s'établissent à partir de demandes adressées à la MDPH par la personne ou sa famille. Ces orientations sont réalisées en fonction des catégories habituelles (foyer d'accueil médicalisé, foyer de vie, etc.). Les initiateurs du projet ont organisé une réunion pour expliquer le projet à l'ensemble des usagers de l'association et à leurs parents. Les usagers intéressés pouvaient ensuite envoyer une lettre à la direction générale, pour exprimer leur volonté d'intégrer le foyer « Les Jonquilles » et leurs motivations. Un entretien pour confirmer leur motivation était alors organisé avec la direction générale (porteuse du projet), la directrice nouvellement recrutée et les parents ou le tuteur.
- 30 L'idée du projet de foyer « Les Jonquilles » est donc née d'une volonté d'améliorer concrètement et de manière constructive la réponse aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle. Tout en ayant une visée politique en collaborant avec les acteurs des politiques publiques ils revendiquent avoir pour mission sociale l'inclusion et pas seulement la gestion des établissements. Des personnes ayant une déficience intellectuelle ont très peu participé au travail de conception du projet. De même, les professionnels ont été recrutés deux mois avant l'arrivée des habitants, ils ont dû s'approprier la philosophie qui a été pensée par les porteurs du projet.

## L'appropriation et le contrôle de l'espace par les habitants

Les situations observées durant la période d'installation des habitants dans leur logement permettent de développer une réflexion sur la dynamique d'organisation et la construction de l'espace à l'arrivée des habitants, les rapports aux nouveaux espaces et les rapports sociaux dans ces nouveaux espaces.

### Une appropriation de l'espace prenant des formes variées

- 31 L'acte de meubler son appartement peut faciliter l'appropriation d'un espace. À la remise des clés, les logements étaient fraîchement construits et vides. L'investissement de ces lieux avait commencé avant l'arrivée des locataires dans le logement par l'ameublement. L'aménagement impliquait des préoccupations individuelles comme faire des choix de meubles, penser la disposition des meubles ou avoir conscience de l'espace disponible, mais aussi collectives par le lien avec la famille, l'organisation de l'établissement qu'ils quittaient et les personnes garantes des mesures de protection (tutelles et curatelles). Durant l'observation, nous avons pu constater la diversité des aménagements avec la présence plus ou moins marquée de meubles et objets anciens faisant partie du passé de la personne ayant une déficience intellectuelle ou de membres de son entourage (famille, amis).
- 32 Pour illustrer ce qui vient d'être dit, nous allons nous appuyer sur deux situations : celles de Dominique et de Brigitte<sup>56</sup>, deux habitants d'une cinquantaine d'années qui avaient déménagé tous les deux de leur domicile parental et n'avaient jamais vécu en institution. La pièce principale de l'appartement de Dominique était composée d'une table de salle à manger pouvant rassembler huit personnes, un grand téléviseur posé sur un meuble pouvant contenir du rangement et une chaîne hi-fi également située sur le meuble. Cette chaîne hi-fi permettait, entre autres, d'écouter la radio, c'est pour cela qu'elle avait été disposée à cet endroit. La décoration dans l'appartement suivait un

style « New York » donc relativement moderne. La cuisine aménagée était composée d'une plaque chauffante, d'un four micro-ondes, d'un four, d'un évier, d'une cafetière, d'ustensiles pour faire la cuisine telle que des casseroles et d'un réfrigérateur. Nous ne pouvons pas donner d'éléments sur la chambre et la salle de bain car ne n'avons pas été invitée à y entrer. Dominique déclarait avoir tout acheté au moment d'emménager dans son appartement en duplex. Son frère étant son tuteur, il était allé s'approvisionner avec lui principalement dans un magasin Ikea. En évoquant l'emménagement, il témoignait de la satisfaction d'être allé choisir ses meubles avec son frère qui l'avait beaucoup aidé, ainsi que sa sœur. D'autres locataires ont également été accompagnés par un ou plusieurs membres de leur famille pour réaliser les achats en amont de l'emménagement. La majorité des logements ont d'ailleurs été meublés à partir de nouveaux mobiliers achetés à l'occasion du déménagement. Le fait qu'ils aient reçu les clés avant la date d'entrée dans les logements a d'ailleurs facilité cette étape d'achat des meubles, accessoires dont ils avaient besoin notamment car cela permettait de visualiser l'espace disponible et d'échelonner les achats. La raison principale était que les nouveaux locataires ne possédaient pas l'ensemble des meubles nécessaires pour l'aménagement dans un appartement individuel.

- 33 La deuxième situation est celle de Brigitte. D'une surface plus petite, situé dans un immeuble, son appartement était sur un seul niveau. La pièce principale était dotée d'une table de cuisine pouvant rassembler quatre personnes. Elle était équipée d'un évier, d'une plaque électrique, d'un réfrigérateur, d'une cafetière, d'une bouilloire électrique et d'ustensiles de cuisine. Son salon était composé d'une table basse, d'un fauteuil une place, situé en face du téléviseur. Des bibelots tels que des souvenirs de vacances et des objets de décoration comme des photos encadrées étaient posés sur un meuble ainsi que dans une petite vitrine. Elle avait notamment gardé les objets de décoration qu'elle possédait avant d'arriver dans le logement. Ces objets étaient des souvenirs et faisaient le lien avec le passé. En effet Brigitte avait principalement récupéré des meubles de son ancienne chambre et des dons de sa famille. Dans ce cas, l'habitation est une composante de la continuité dans la vie avec les objets du passé. Les façons d'aménager l'intérieur de Dominique et Brigitte sont très différentes dans la démarche d'achat ou de récupération et donc de coupure entre le lieu de vie d'avant l'arrivée dans le logement.
- 34 La prise de possession des lieux révèle l'enjeu de la mobilisation plus ou moins accentuée des capacités créatives de la personne ayant une déficience intellectuelle, à travers l'aménagement de son logement et la capacité de projection que cela implique mais également des solidarités (notamment familiales) qui se mettent en place. La construction de son espace intime et de son propre territoire en dépend. Cependant, la liberté d'aménagement a parfois pu être orientée par la situation de mise sous tutelle de la personne. Par exemple, à son arrivée, Valentin se plaignait de ne pas avoir de téléviseur, ce qui l'amenait à s'ennuyer le soir. Les travailleurs sociaux ont alors questionné sa sœur qui était aussi sa tutrice sur la possibilité d'acheter un téléviseur. Cette dernière leur a répondu que ce n'était pas la priorité et qu'il fallait qu'il garde un petit peu d'argent. Olivier, un autre locataire, voulait cuisiner des repas chauds, mais il ne possédait pas de plaque électrique. Lorsqu'une travailleuse sociale a demandé à sa sœur d'en acheter une, sa sœur lui avait répondu qu'il y en avait une sous le lit du locataire, mais qu'elle attendait de voir s'il se débrouillait bien dans la vie quotidienne

pour la sortir. Dans les cas de Dominique, Valentin et Olivier, la présence familiale était facilitatrice ou faisait obstacle à l'aménagement souhaité par les locataires.

- 35 S'approprier un espace, c'est aussi apprendre de nouvelles habitudes de vie. « Déménager c'est renoncer<sup>57</sup> », renoncer à certaines habitudes développées dans un environnement ou un contexte particulier. L'exemple de Michelle en témoigne : elle regardait la série française *Plus belle la vie* avec sa sœur et à l'arrivée dans son logement, elle s'est retrouvée à la regarder toute seule, ce qu'elle regrettait. Mais c'est aussi s'ouvrir à de nouvelles pratiques. En effet, l'arrivée dans ce logement impliquait pour certains la découverte de nouvelles activités, considérées comme activités quotidiennes pour la majorité des individus, mais qui ne le sont pas forcément pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. L'exemple sur lequel nous pouvons nous appuyer est celui de la cuisine et donc son utilisation pour pouvoir s'alimenter. En effet, le foyer « Les Jonquilles » propose de déjeuner en collectivité mais rien n'est organisé pour les dîners. Les locataires qui vivaient en établissement bénéficiaient de la restauration collective, ils n'avaient pas l'habitude d'utiliser la cuisine quotidiennement, mais avaient la possibilité de participer à des ateliers cuisine organisés par les travailleurs sociaux de l'établissement d'accueil. Faire la cuisine tous les jours est apparu comme une nouvelle activité pour beaucoup, à intégrer dans leurs habitudes de vie. Cette activité mobilise de nombreuses compétences telles que la gestion des stocks de nourriture tant au niveau de la quantité que l'attention au dépassement des dates de péremption, la capacité à suivre une recette, à se servir du matériel de cuisine et à faire du tri sélectif. À l'arrivée au sein du foyer « Les Jonquilles », les locataires avaient des acquis divers vis-à-vis de ces compétences. Cette réalité a amené les professionnels de l'établissement à développer des techniques, des repères pour les locataires. Par exemple, lorsque le travailleur social venait au domicile de la personne pour l'accompagner à faire ses courses, il établissait avec elle une liste de courses et préparait un planning de repas pour une semaine. La personne devait regarder les aliments qu'elle avait dans son stock et notamment dans le réfrigérateur en contrôlant la date de péremption. Le travailleur social posait la question de l'équilibre alimentaire du planning hebdomadaire, ce qui conditionnait le choix des plats. Pour favoriser l'équilibre alimentaire et la reconnaissance des menus par les locataires, des idées d'outils ont émergé chez les travailleurs sociaux. En référence à la pratique d'une travailleuse sociale au sein d'une autre structure, il a été établi un classeur avec des pictogrammes d'aliment pouvant être apposés sur le menu. Cette logique devait être suivie pour l'élaboration des menus. Ces techniques et repères permettraient aux locataires d'utiliser leur cuisine et d'intégrer la préparation des repas dans leurs activités quotidiennes de manière plus autonome c'est-à-dire sans travailleur social. Pour l'apprentissage du tri sélectif, des ateliers ont été organisés par un travailleur social. Dans un premier temps, une explication était donnée et les locataires devaient associer des photos de déchets comme des bouteilles en verre, en plastique ou des aliments aux différentes poubelles de tri. S'ensuivaient un déplacement au conteneur à verre puis une mise en pratique au domicile.
- 36 Habiter implique également une cohabitation qui peut donner lieu à des échanges constructifs parfois exigeants, mais surtout entraîne « le partage des espaces de vie, des espaces d'articulation et des espaces publics : c'est le fait de "voisiner"<sup>58</sup> ». Les interactions qui émergent peuvent donner lieu à de nouveaux espaces<sup>59</sup> ou permettre d'ouvrir l'espace intime qu'est le logement, à de nouvelles personnes. L'exemple de Sabrina permet d'illustrer l'ouverture de l'espace intime, c'est-à-dire son appartement,



à d'autres locataires. Avant d'arriver au foyer « Les Jonquilles », Sabrina habitait en foyer de vie. Elle n'avait pas l'occasion de préparer à manger pour elle ou pour d'éventuels invités. Dès les premières semaines, Sabrina a invité ses voisins pour déguster les plats qu'elle préparait avec l'aide de travailleurs sociaux. Elle a également organisé sa crémaillère et invité des travailleurs sociaux et la directrice de l'établissement à fêter l'arrivée dans son nouvel appartement.

- 37 Dans le cas du foyer « Les Jonquilles », nous avons pu constater l'investissement d'un lieu qui n'avait pas été prévu comme tel par les initiateurs du projet. Il s'agit de l'accueil de l'établissement occupé par la secrétaire. À l'usage, cet espace était bien le secrétariat de l'établissement, mais aussi un lieu dans lequel il était possible de rencontrer les professionnels et la directrice. Cet espace informel était donc utilisé comme lieu d'interpellation pour faire des demandes personnelles. Par exemple, une personne a investi ce lieu pour demander de posséder une carte bancaire afin de faire ses achats, chose qu'elle n'avait jamais envisagée auparavant, ce qui témoigne d'une part de l'utilisation de cet espace collectif à des fins personnelles (d'autres exemples pourraient être cités) et d'autre part de la perception d'opportunités en général.

## L'organisation et le contrôle de l'espace

- 38 Habiter est propre à chaque individu<sup>60</sup>. Ici, le domicile est avant tout un espace privé (de l'ordre de l'intimité<sup>61</sup>) qui intègre l'intervention des services d'aide à domicile et s'inscrit dans l'organisation d'un établissement médico-social. Plus la personne est en situation de dépendance, plus l'espace privé se transforme en espace investi par des professionnels<sup>62</sup>. Dans ce cadre, le contrôle de l'espace privé est un enjeu de premier ordre quand il est partagé<sup>63</sup> et que les locataires n'en ont pas l'usage et le contrôle exclusif. Plusieurs exemples montraient que les locataires du foyer « Les Jonquilles » questionnaient cet espace qu'ils souhaiteraient contrôler complètement. Le premier concernait l'utilisation du double de clé détenu par l'établissement pour ouvrir les logements en leur absence ou parfois même en leur présence. Certains locataires ne souhaitaient pas que l'on s'introduise dans leur logement. Des locataires ont par exemple demandé que le veilleur de nuit ne rentre pas dans leur chambre pendant sa ronde. Un autre exemple portait sur l'organisation des gestes d'entretien du logement comme le ménage et la vaisselle. À leur arrivée dans les logements, les professionnels passaient au moins une fois par jour dans chaque logement pour contrôler si le locataire se portait bien. Nous avons assisté à une scène qui illustre l'ambiguïté de la relation entre espace privé et espace relié au secteur médico-social. Un locataire n'avait pas fait la vaisselle de la journée. La professionnelle avait repéré la vaisselle sale ; elle lui a donc proposé avec insistance de faire sa « petite » vaisselle et elle l'a faite. En rediscutant avec le locataire, il nous a alors indiqué qu'il aurait préféré la faire lui-même. Les professionnels pouvaient parfois avoir tendance à maîtriser ce que devrait être l'espace de vie en organisant ou faisant à la place des locataires. Enfin, le troisième exemple concerne l'occupation du logement. Les locataires pouvaient accueillir les personnes qu'ils souhaitaient mais un locataire nous confiait qu'elle ne pouvait pas prêter son appartement à son petit copain en son absence, ce qu'elle regrettait. Ces exemples interrogent le contrôle de l'espace personnel par les locataires et permettant d'intégrer la notion de négociation de l'espace privé suite aux questionnements des locataires.



- 39 Nous avons pu constater qu'au foyer « Les Jonquilles », la notion d'autonomie était récurrente et régulièrement questionnée par les professionnels qui accompagnent les personnes dans la gestion de leur vie quotidienne. À l'arrivée des habitants, les professionnels se trouvaient dans une situation instable avec des personnes qu'ils ne connaissaient majoritairement pas. Les rapports habituels entre le travailleur social dans un établissement d'hébergement du médico-social et l'utilisateur ont été interrogés. Qu'est-ce qui est acceptable, qu'est-ce qui est normal et conforme aux normes sociales ? L'exemple de Dave qui avait prévu de manger plusieurs fois consécutivement de la tarte au maroilles, mets qu'il avait largement l'habitude de consommer avant l'arrivée dans son logement, a posé question : est-ce au travailleur social d'amener le changement dans les habitudes alimentaires qui entravent une bonne santé ? L'alimentation est un domaine transversal et fondamental de la vie quotidienne qui amène à des questionnements d'ordre diététique chez les professionnels, ce à quoi ils ne sont pas formés.
- 40 La thématique de l'alimentation et, plus précisément, de la gestion des courses, offre une illustration révélatrice des enjeux de cette réorganisation de la vie quotidienne. Une réunion de professionnels organisée par la cheffe de service, à laquelle nous avons assisté, met bien en lumière les enjeux liés à l'organisation du quotidien et l'impact que cela peut avoir sur la participation sociale des locataires, le vécu et la construction de l'espace. Pendant toute la durée de cette réunion, nous avons entendu les discussions des professionnels sur la mauvaise organisation des courses. Des personnes se retrouvaient dans des situations d'« urgence », devant aller faire des courses en soirée sans que cela n'ait été anticipé. Cette situation était parfois vécue comme très violente par les professionnels, qui se pensaient très dispersés dans leurs activités. L'absence de prévision des personnes, le fait qu'ils consomment des produits tels que des yaourts en dehors des repas rendait impossible d'installer une routine et rendait les travailleurs sociaux dépendants des pratiques des usagers. Cela permet de souligner que nous parlons de participation sociale et de réalisation des habitudes de vie pour les locataires, mais que les travailleurs sociaux réalisent également des habitudes de vie liées aux relations interpersonnelles et au travail. Nous avons d'ailleurs eu l'expérience de cette « activité » qui a été évoquée en réunion par les professionnels.
- 41 Depuis l'arrivée des habitants, les courses étaient principalement réalisées en groupe. Nous avons suivi cinq personnes d'autonomie variable et deux professionnels, dans un magasin de taille moyenne, à une heure de pointe. Nous avons tout d'abord pu constater la différence d'approche entre les deux professionnels : l'un effectuait une pré-sélection parmi les produits les moins chers, l'autre laissait toutes les opportunités ouvertes, c'est-à-dire qu'il n'orientait pas le choix de la personne, il la guidait seulement pour trouver les rayons correspondant aux aliments dont elle avait besoin (ce qui prenait plus de temps et a été pointé lors de la réunion d'équipe). Nous observons ainsi que les professionnels ont différentes approches et que la posture peut être plus ou moins directive. En discutant avec les professionnels, nous nous sommes aperçue qu'il ne s'agit pas d'une posture choisie en lien avec les cinq postures de l'outil d'accompagnement présentées précédemment. La justification en serait plutôt économique car ces personnes n'ont pas beaucoup d'argent. Il semblerait ici que les professionnels continuent à adopter un rôle protecteur comme l'ont décrit Carmel Duggan et Christine Linehan<sup>64</sup>.

- 42 Revenons à la réunion. Au début, une professionnelle s'exprimait en ces termes : « ce n'est pas possible de faire un apprentissage avec cinq personnes, il faut mieux organiser les courses ». Ainsi, ce qui pose problème (la gestion des courses) est transformé en question d'apprentissage pour développer l'autonomie de la personne. L'idée de réaliser un planning avec deux personnes par semaine est d'emblée évoquée. Prévoir l'achat de conserves et organiser une sortie collective au marché du quartier l'est également. Une autre professionnelle qui travaillait au sein d'un foyer logement de l'association aborde la situation d'une résidente qu'elle y connaissait, qui était alors autonome sur la réalisation des courses et qui l'était moins depuis l'arrivée dans le quartier. L'idée de faire des ateliers « apprentissage » pour les courses est alors émise.
- 43 Quand la cheffe de service a demandé pour combien de locataires ces ateliers d'apprentissage seraient nécessaires, la réponse spontanée a été : « tous ». La discussion entre les travailleurs sociaux à partir de leur connaissance de chaque locataire a permis de statuer que seule la moitié semblait concernée. De plus, le fait que certains locataires s'habituent avec certains professionnels a été souligné comme à prendre en compte. La cheffe de service a alors commencé à composer un planning avec les locataires identifiés comme des personnes ayant besoin d'un apprentissage, planning présenté comme un test pour améliorer la situation. Les personnes devraient ainsi faire leurs courses un jour particulier, décidé durant cette réunion. Une question très importante s'est posée et résolue dans la foulée concernant la structuration du temps et de l'agenda dans ce type d'habitat intermédiaire<sup>65</sup>. Même si des ajustements sont toujours possibles, les décisions prises durant cette réunion ont défini le déroulement de l'activité « courses » sous une forme collective. Ce n'est donc pas l'individu qui propose les jours et les heures auxquels il est disponible. Il sera intéressant de voir, à plus long terme, si les personnes concernées vont sortir du planning.
- 44 Les discussions questionnent la place donnée à la personne dans l'organisation, les difficultés de positionnement pour les professionnels et les contours de leur activité pour dépasser le modèle de la normalisation<sup>66</sup>. Elles permettent de poser la question du contrôle de l'espace nouveau ou nouvellement approprié. L'exemple des courses montre que les professionnels cherchaient à contrôler leur espace de travail en fonction de ce qui était le plus pratique pour leur organisation, dans un espace (la réunion) non accessible aux locataires. On peut ainsi dire que les mécanismes d'appropriation et de contrôle de l'espace participent à la construction de l'espace habité par les locataires du foyer « Les Jonquilles ». Une tension s'opère au niveau de l'équilibre entre apprentissages et espace de vie, nécessitant une adaptation des différentes parties prenantes du projet par rapport aux buts du projet<sup>67</sup>.

## **Conclusion : le foyer « Les Jonquilles » comme environnement capacitant**

- 45 Si on reprend la notion de capacité développée par Sen, l'enjeu est d'élargir les occasions des personnes dans leurs choix de vie. Pour cela, l'organisation et l'entourage peuvent favoriser le champ des possibles, mais il faut aussi que les personnes se saisissent des occasions. L'un des enjeux affichés du foyer « Les Jonquilles » est de permettre aux personnes d'agir, d'être responsables, d'être capables de réaliser leurs propres choix, d'investir leur lieu d'habitation et de pouvoir s'y enraciner<sup>68</sup>. La notion d'environnement permet de mettre en évidence le rôle du cadre de vie (organisation,

quartier), des relations humaines y compris dans l'accompagnement. Ce dernier prend en compte la capacitation de l'individu mais ce n'est pas le seul facteur de développement. Pour être capabilisant, l'espace de vie ne doit sans doute pas être conçu uniquement comme un espace de travail des professionnels, mais comme un espace habité par les personnes, en construction et investi comme elles le souhaitent. Qui plus est, l'individu se trouve au centre d'une multitude d'acteurs sociaux (famille, communauté, institution, société). L'interaction entre ces systèmes est complexe et crée pour l'individu un ensemble d'occasions favorables et d'obstacles à l'action<sup>69</sup>.

- 46 Ce travail nous a permis de préciser des dimensions de ce que pourrait être un environnement capacitant dans le champ de l'habitat inclusif. Dans ce contexte, l'environnement capacitant permet le développement à travers l'apprentissage, l'appropriation de l'espace et la gouvernance réflexive. La notion d'environnement capacitant ne stipule pas comment les acteurs se saisissent des conditions<sup>70</sup>, mais des potentialités à développer : le seul fait d'habiter le foyer « Les Jonquilles » n'est pas capacitant (en soi). Les trois dimensions présentées par Falzon permettent d'envisager une trajectoire d'autonomisation et de concevoir l'utilisateur à une échelle plus globale, dans un contexte qu'il faut sensibiliser et transformer. Permettre l'émancipation des personnes c'est-à-dire leur « capacité de penser, d'élaborer et de se considérer à l'origine de [leurs] jugements<sup>71</sup> » favorise l'appropriation de l'espace par les personnes qui ont une déficience intellectuelle. Les aider dans l'organisation est bien sûr essentiel, mais dans le cadre du foyer « Les Jonquilles », les autres dimensions de l'environnement capacitant et la construction sociale de l'espace sont à prendre en compte. Il s'agit d'aller au-delà de l'habitat capacitant. Les personnes qui accompagnent ainsi que l'environnement doivent s'intégrer à l'espace que construit la personne accompagnée, à sa géographie<sup>72</sup>, et non l'inverse. Permettre aux personnes de vivre dans un milieu, de transformer l'espace à leur guise contribue au fait qu'elles soient actrices de leur inclusion et non spectatrices. Le processus favorisant la transformation sociale engage les individus à « faire place » et « faire sa place »<sup>73</sup>.

---

## BIBLIOGRAPHIE

- BAUDOT Pierre-Yves & Anne REVILLARD, 2014, « L'autonomie de l'équilibriste. Contribution à une sociologie de la production institutionnelle des droits », *Gouvernement et action publique*, n° 4, p. 83-113. DOI : <https://doi.org/10.3917/gap.144.0083>
- BARRAL Catherine, PATERSON Florence, STIKER Henri-Jacques & Michel CHAUVIÈRE, 2000, *L'Institution du handicap, le rôle des associations*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- BARAZZETTI Gaïa, 2007, « Autonomie de l'action et autonomie de la personne », *Éthique & Santé*, vol. 4, n° 2, p. 92-94. DOI : [https://doi.org/10.1016/S1765-4629\(07\)88731-9](https://doi.org/10.1016/S1765-4629(07)88731-9)
- BESSE-SAIGE Bertrand, 2002 [1999], « Développer les atouts d'un projet de vie », in Charles GARDOU (dir.), *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, Toulouse, Éditions Érès.

- BLANC Michel & Jean-Yves CAUSER, 2005, « Privé-public : quelles frontières ? », *Revue des Sciences Sociales*, n° 33, p. 8-11.
- BOUTINET Jean-Pierre, DENOYEL Noël & Gaston PINEAU, 2007, *Penser l'accompagnement adulte*, Paris, Presses universitaires de France.
- BONVIN Jean-Michel & Nicolas FARVAQUE, 2008, *Amartya Sen, Une politique de liberté*, Paris, éditions Michalon.
- CHARRAS Kevin & Colette EYNARD, 2012, *Maîtriser son environnement. Enjeux éthiques, enjeux d'usages*, Toulouse, Éditions Érès. DOI : <https://doi.org/10.3917/eres.hirsh.2012.01.0210>
- CHARLOT Jean-Luc, 2016, *Le Pari de l'habitat. Vers une société plus inclusive avec et pour les personnes en situation de handicap*, Paris, L'Harmattan.
- CORTEEL Delphine & Bénédicte ZIMMERMANN, 2007, « Capacités et développement professionnel », *Formation emploi*, n° 98, p. 25-39. URL : <http://journals.openedition.org/formationemploi/1561> [consulté le 22/10/2020]
- DUBUS Pierre, 2008, « Les nouveaux enjeux de l'hébergement en institution médico-sociale », *VST-Vie sociale et traitements*, n° 97, p. 42-44. DOI : <https://doi.org/10.3917/vst.097.0042>
- DUGGAN Carmel & Christine LINEHAN, 2013, « The role of "Natural Supports" in promoting independant living for people with disabilities; a review of existing literature », *British Journal of learning disabilities*, vol. 41, n° 3, p. 199-207. DOI : <https://doi.org/10.1111/bld.12040>.
- EYRAUD Benoît, 2012, *Protéger et rendre capable. La considération civile et sociale des personnes très vulnérables*, Toulouse, Éditions Érès.
- FALZON Pierre & Vanina MOLLO, 2009, « Pour une ergonomie constructive : les conditions d'un travail capacitant », *Laboreal*, vol. 5, n° 1, p. 61-69.
- FERRAND-BECHMANN Dan, 2007, « À propos de Henri Lefebvre et Henri Raymond », *Socio-logos*, n° 2. DOI : <https://doi.org/10.4000/socio-logos.90>
- FERNAGU-OUDET Solveig, 2012, « Concevoir des environnements capacitants : l'exemple d'un réseau réciproque d'échanges des savoirs », *Formations emploi*, vol. 3, n° 119, p. 7-27. URL : <https://www.cairn-int.info/revue-formation-emploi-2012-3-page-7.htm> [consulté le 08/09/2020]
- FIJALKOW Yankel, 2016, *Sociologie du logement*, Paris, La Découverte.
- FOUGEYROLLAS Patrick, CLOUTIER René, BERGERON Hélène, COTE Jacques & Ginette SAINT-MICHEL, 1998, *Révision de la proposition québécoise de classification : processus de production du handicap*, Québec, Édition RIPPH.
- GALLI Christine & Jean-François RAVAUD, 2000, « L'association Vivre debout : une histoire d'autogestion », in Catherine BARRAL, Florence PATERSON, Henri-Jacques STIKER & Michel CHAUVIÈRE (dir.), *L'Institution du handicap. Le rôle des associations*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- HEIDEGGER Martin (trad.), 1993 [1958], *Essais et conférences*, Paris, Gallimard.
- JAEGER Marcel, 2012, « Les politiques publiques et l'accompagnement social », *Informations sociales*, n° 169, p. 22-28. DOI : <https://doi.org/10.3917/inso.169.0022>
- JUHEL Jean-Charles, 2012, *La Personne ayant une déficience intellectuelle. Découvrir, comprendre, intervenir*, Laval, Presses de l'Université Laval.
- LADSOUS Jacques, 2008, « Habiter », *VST-Vie sociale et traitement*, n° 97, p. 9-10. DOI : <https://doi.org/10.3917/vst.097.0009>

- LÉONARD Christian, 2013, « Le care capacitant. Une alternative au paradigme néoclassique de la responsabilité individuelle ? », *Revue du M.A.U.S.S*, n° 41, p. 191-206. DOI : <https://doi.org/10.3917/rdm.041.0191>
- LEROUX Nadège, 2008, « Qu'est-ce qu'habiter ? Les enjeux de l'habiter pour la réinsertion », *VST-Vie sociale et traitements*, n° 97, p. 14-25.
- LION Gaspard, 2014, « En quête de chez-soi. Le bois de Vincennes, un espace habitable ? », *Annales de géographie*, n° 697, p. 956-981. DOI : <https://doi.org/10.3917/ag.697.0956>
- LÖW Martina, 2015, *Sociologie de l'espace*, Paris, Éditions de la Maison des sciences de l'homme.
- LUSSAULT Michel, 2003, « Spatialité », in Jacques LÉVY & Michel LUSSAULT (dir.), *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*, Paris, Belin.
- MARTEL Christiane, 2012, « Le droit fondamental d'être aidé, accompagné, soigné à domicile », in Fabrice GZIL & Emmanuel HIRSCH (dir.), *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Éditions Érès, p. 221-230.
- MASSEY Doreen, 2005, *For space*, London, Sage.
- MEZIADI Malika, 2013, *Lexique*. URL : [http://meziadimalika.wifeo.com/index-fiche-45114.html#\\_ftn1](http://meziadimalika.wifeo.com/index-fiche-45114.html#_ftn1) [consulté le 04/02/2019]
- MITRA Sophie, 2006, « The Capability Approach and Disability », *Journal of disability policy studies*, n° 4, p. 236-247. DOI : <https://doi.org/10.1177/10442073060160040501>
- MOSER Gabriel & Karine WEISS, 2003, *Espaces de vie : aspects de la relation homme-environnement*, Paris, Armand Colin.
- DE MUNCK Jean & Bénédicte ZIMMERMANN (dir.), 2008, *La Liberté au prisme des capacités. Amartya Sen au-delà du libéralisme*. Paris, Éditions de l'EHESS, coll. « Raisons pratiques ».
- NOUS AUSSI, 2015, La vie autonome. Document adopté par l'assemblée générale de « Nous Aussi », 27 novembre 2015.
- NOWIK Laurent, 2014, *Habitats intermédiaires : de quoi parle-t-on ?*, in Laurent NOWIK & Alain THALINEAU (dir.), *Viellir chez soi. Les nouvelles formes du maintien à domicile*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, p. 23-46.
- NOWIK Laurent, LABIT Anne, THALINEAU Alain & Laurine HERPIN, 2016, *L'habitat de demain : les habitats intermédiaires pour personnes âgées, rapport de recherche*, Université François-Rabelais de Tours – UMR 7324 CITERES, Université d'Orléans – EA CEDETE 1210. URL : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01282731> [consulté le 08/09/2020]
- NUSSBAUM Martha, 2012, *Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, Paris, Flammarion.
- OLIVER Michael, 1996, *Understanding Disability: from theory to practice*, Londres, Palgrave MacMilan.
- PASQUET Guy-Noël, 2013, « Autonomie, émancipation et liberté », in « Les paradoxes de l'autonomie », *Le sociographe*, h.s. n° 6, p. 9-11.
- PATTARONI Luca, 2002, « Les compétences de l'individu : travail social et responsabilisation », in Vivianne CHATEL & Marc-Henry SOULET (dir.), *Faire face et s'en sortir*, Fribourg, Éditions universitaires, vol. 2, p. 107-114.

- RAPEGNO Noémie & Jean-François RAVAUD, 2017, « Vivre dans un établissement médico-social d'hébergement pour adultes handicapés en France : quels choix résidentiels ? Le point de vue des usagers », *Annales de Géographie*, n° 718, p. 728-753. DOI : <https://doi.org/10.3917/ag.718.0728>
- RAVAUD Jean-François & Henri-Jacques STIKER, 2000, « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 1<sup>re</sup> partie : les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion », *Handicap-Revue de sciences humaines et sociales*, n° 86, p. 1-18. URL : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02264284/> [consulté le 08/09/2020]
- ROBELET Magali, PIOVESAN David, CLAVERANNE Jean-Pierre & Guillaume JAUBERT, 2010, « La constitution du secteur du handicap : un processus d'isomorphisme exemplaire. La convergence de deux organisations vers le modèle de l'association gestionnaire (1945-1965) », *Journées d'Histoire de la Comptabilité et du Management, France (Paris, 24, 25 et 26 mars 2010)*. URL : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00465987/> [consulté le 08/09/2020]
- ROBERT Émilie & Valéry RIDDE, 2013, « L'approche réaliste pour l'évaluation de programmes et la revue systématique : de la théorie à la pratique », *Mesure et évaluation en éducation*, vol. 36, n° 3, p. 79-108. DOI : <https://doi.org/10.7202/1025741ar>
- SÉGAUD Marion, BRUN Jacques & Jean-Claude DRIANT, 2003, *Dictionnaire de l'habitat et du logement*, Paris, Armand Colin.
- SÉGAUD Marion, 2010, *Anthropologie de l'espace, Habiter, fonder, distribuer, transformer*, Paris, Armand Colin.
- SEN Amartya 1999, *Development as Freedom*, Oxford, Oxford University Press.
- UNAPEI, 2015, *Pour une société inclusive, un levier : la désinstitutionnalisation, document d'orientation politique*. URL : <https://www.easpd.eu/sites/default/files/sites/default/files/newsletters/unapei.desinstitutionnalisation.document.politique.pdf> [consulté le 04/09/2019]
- VESCHAMBRE Vincent, 2005, « La notion d'appropriation », *Norois. Environnement, aménagement, société*, n° 195, p. 115-116.
- VILLEMMAIN Aude & Yannick LÉMONIE, 2014, « Environnement capacitant et engagement des opérateurs : une mise en débat à partir de l'activité des techniciens de la base polaire Dumont d'Urville », *Activités*, vol. 11, n° 2, p. 26-43. DOI : <https://doi.org/10.4000/activites.1063>
- VINCENT-JONES Peter, 2006, *The New Public Contracting, Regulation, Responsiveness, Relationality*, Oxford, Oxford University Press. URL : <https://ideas.repec.org/b/oxp/obooks/9780199291274.html> [consulté le 08/09/2020]
- WOLFENBERGER Wolf, NIRJE Bengt, OLSHANSKY Simon, PERSKE Robert & Philip ROOS, 1972, *The Principle of Normalization in Human Services*, Toronto, National Institute on Mental Retardation. URL : [https://digitalcommons.unmc.edu/wolf\\_books/1](https://digitalcommons.unmc.edu/wolf_books/1) [consulté le 08/09/2020]
- ZIMMERMANN Bénédicte, 2006, « Pragmatism and the capability approach: challenges in social theory and empirical research », *European Journal of Social Theory*, vol. 9, n° 4, p. 467-484. DOI : <https://doi.org/10.1177/1368431006073014>

## NOTES

1. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
2. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

3. Jaeger, 2012.
4. Baudot & Revillard, 2014.
5. Conférence nationale du handicap, mai 2016.
6. Galli & Ravaud, 2000.
7. Barral *et al.*, 2000.
8. Le nom a été modifié.
9. Falzon & Mollo, 2009.
10. Leroux, 2008, p. 14-25.
11. Heidegger, 1993.
12. Lion, 2014.
13. Charras & Eynard, 2012.
14. Rapegno & Ravaud, 2017.
15. Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées – Organisation des Nations unies.
16. « Nous aussi » est une association fondée en 2002 par des personnes qui ont une déficience intellectuelle, pour améliorer les conditions de vie des personnes qui ont des difficultés intellectuelles. URL : [www.nousaussi.org](http://www.nousaussi.org)
17. Nous Aussi, 2015.
18. Ravaud & Stiker, 2000.
19. Barazzetti, 2007, p. 92-94.
20. Eyraud, 2012, p. 13.
21. Démarche nationale en faveur de l'habitat inclusif pour les personnes en situation de handicap, ministère des Solidarités et de la Santé, 2016.
22. Nowik *et al.*, 2016.
23. Nowik, 2014 ; Nowik *et al.*, 2016.
24. Martel, 2012, p. 221.
25. Juhel, 2012.
26. Oliver, 1996.
27. Fougeyrollas *et al.*, 1998.
28. La notion d'habitudes de vie présentée ici est différente de celle de choix valorisés dans les capacités.
29. Sen, 1999.
30. Nussbaum, 2012.
31. Mitra, 2006.
32. De Munck & Zimmermann, 2008.
33. Traduction employée par l'auteur.
34. Zimmermann, 2006.
35. Pattaroni, 2002.
36. Corteel & Zimmermann, 2007.
37. Zimmermann, 2006.
38. *Id.*
39. Meziadi, 2013.
40. Falzon & Mollo, 2009.
41. Fernagu-Oudet, 2012.
42. *Id.*
43. Lów, 2015.
44. Ferrand-Bechmann, 2007.
45. Veschambre, 2005.
46. Lussault, 2003.

47. Nous ne donnerons pas de définition de la notion de déficience intellectuelle mais nous faisons référence aux personnes qui ont été classifiées comme tel par l'administration française. C'est pourquoi elles ont pu intégrer le projet du foyer « Les Jonquilles ».
  48. Information récoltée sur la plaquette de communication de l'association en octobre 2015.
  49. Document de présentation du projet recueilli le 3 avril 2015.
  50. Robelet *et al.*, 2010.
  51. Unapei, 2015.
  52. Ségaud, 2003, 2010.
  53. Léonard, 2013.
  54. Formule qu'ils emploient.
  55. Boutinet, Denoyel & Pineau, 2007.
  56. Les noms ont été modifiés.
  57. Dictionnaire de l'habitat et du logement dans la partie déménagement, 2003.
  58. Leroux, 2008, p. 14-25.
  59. Massey, 2005.
  60. Ladsous, 2008, p. 9-10.
  61. Blanc & Causer, 2005.
  62. Neuvième journée nationale des services pour les personnes adultes handicapées, CREA Champagne Ardenne
  63. Moser & Weiss, 2003.
  64. Duggan & Linehan, 2013.
  65. Charlot, 2016, p. 35.
  66. Wolfensberger, 1972.
  67. Vincent-Jones, 2006.
  68. Dubus, 2008, p. 42-44.
  69. Robert & Ridde, 2013, p. 79-108.
  70. Villemain & Lemonie, 2014.
  71. Pasquet, 2013.
  72. Besse-Saige, 2002, p. 115.
  73. Fijalkow, 2016.
- 

## AUTEUR

### CÉLINE LEFEBVRE

Doctorante, laboratoire ESO-Rennes, UMR 6590, CNRS, Université Rennes 2 ; Maison de la Recherche en Sciences Sociales, place du Recteur-Henri-Le-Moal, 35043 Rennes Cedex ;  
celinelefebvre@wanadoo.fr



---

## Partie 2. Expériences sensibles de l'espace

---

## Introduction

# Expériences sensibles de l'espace

Nicolas Baltenneck et Estelle Demilly

---

- 1 Les contributions qui suivent abordent l'espace au sens large, en se focalisant tour à tour sur la ville et l'environnement urbain, mais également le cadre bâti intérieur avec l'exemple du milieu médico-social comme lieu de vie. Ces travaux de recherche présentent l'importance particulière du cadre de vie, qu'il soit appréhendé à l'échelle du bâti ou à celle plus large de la ville. Ce cadre de vie peut se présenter tantôt comme un facteur aggravant une situation de handicap, tantôt comme un facilitateur, voire comme un étayage thérapeutique dans certains cas. Ces recherches ont pour objectif d'accroître la connaissance sur le rapport particulier des personnes en situation de handicap à l'environnement urbain et architectural. Elles s'ancrent dans la lignée du paradigme du modèle systémique et situationnel du handicap, définissant ce dernier comme lié à des situations de vulnérabilité qui dépendent de l'interaction entre les facteurs environnementaux et les facteurs personnels. Ces deux recherches questionnent ce que peut offrir le cadre spatial, en tenant compte des déficiences et compétences des usagers.
- 2 Le rôle que le cadre bâti et le cadre urbain peuvent jouer dans les situations de handicap est souvent abordé à travers le prisme de travaux orientés sur le handicap moteur. En abordant les troubles autistiques d'une part, et la déficience visuelle d'autre part, les deux contributions de ce chapitre offrent un regard nouveau et original, permettant de revisiter l'approche spatiale traditionnellement prise en compte dans les politiques d'aménagement et d'accessibilité. Plus précisément, la première contribution (Estelle Demilly) propose d'explorer les effets d'aménagements susceptibles d'influencer l'état clinique des personnes atteintes de trouble du spectre de l'autisme (TSA). Les deux recherches de cette partie soulèvent une fois de plus l'importance de la prise en compte de la dimension spatiale dans les situations de handicap. La seconde contribution (Nicolas Baltenneck) propose d'appréhender le rapport des piétons aveugles avec la structure urbaine, en termes de stress induit par le déplacement, mais aussi en termes de représentation spatiale et d'émotions liées au déplacement.
- 3 Les travaux présentés dans cette partie ont une visée opérationnelle. Les connaissances scientifiques produites répondent aux problématiques propres à la conception

architecturale et urbaine et peuvent contribuer à formuler des recommandations en matière d'aménagement, afin d'améliorer notre cadre de vie pour les populations concernées. Ainsi, les deux recherches appliquées qui sont présentées dans les pages suivantes s'appuient certes sur des méthodologies expérimentales, mais elles sont surtout ancrées dans les lieux de vie réels des participants à ces études. Il s'agit bien ici de laisser les personnes en situation de handicap s'exprimer sur leurs besoins et sur leurs difficultés par rapport à leur environnement quotidien. Les chapitres de cette partie proposent une « approche écologique » et constituent des démarches scientifiques respectueuses du milieu de vie effectif des populations étudiées. Même s'il s'avère plus compliqué de maîtriser l'ensemble des paramètres, comme cela est traditionnellement le cas dans les recherches expérimentales réalisées en milieu contrôlé (laboratoire), cette approche permet en revanche de bénéficier de données relatives à la vie courante et au cadre de vie quotidien. Les protocoles de recherche retenus dans ces travaux sont détaillés dans les pages suivantes. Ils s'inscrivent tous deux dans une approche phénoménologique, en ayant recours à l'observation en situation d'une part et en visant une opérationnalisation des résultats d'autre part. Ces protocoles sont enfin de nature participative, avec l'implication directe des usagers concernés et des professionnels qui les entourent.

- 4 Les travaux présentés dans cette partie soulignent le caractère multi-sensoriel de l'expérience de l'environnement. Si l'importance de la vue ou de son absence est appréhendée, le rôle des autres facteurs d'ambiance sur les situations de handicap est également présenté dans toute sa complexité. Par exemple, les paramètres liés à l'ambiance acoustique peuvent parfois aider les personnes en situation de handicap (travaux de Nicolas Baltenneck) ou à l'inverse contraindre leurs activités (travaux d'Estelle Demilly).

---

## AUTEURS

### NICOLAS BALTENNECK

Enseignant-chercheur, laboratoire Développement Individu Processus Handicap Éducation (Diphe), Université Lumière Lyon 2 ; 5 avenue Pierre Mendès-France, 69676 Bron Cedex ; nicolas.baltenneck@univ-lyon2.fr

### ESTELLE DEMILLY

Architecte, membre associée au laboratoire Lyon Architecture Urbanisme Recherche – Environnement Ville et Société (EVS-Laure), UMR 5600 Environnement Ville Société ; 1C avenue des Frères Lumière, CS 7824269372, Lyon Cedex 08 ; estelle.demilly@gmail.com

## Chapitre 4

# Situation de handicap et cadre architectural

Vers une meilleure prise en compte des troubles autistiques

Estelle Demilly

---

## Introduction

- 1 Dans cette contribution, le handicap est abordé à travers une approche spatiale centrée sur les relations qui peuvent exister entre le cadre bâti et l'état clinique des personnes atteintes de troubles du spectre autistique (TSA). Les notions d'accessibilité et d'adaptation du cadre de vie ne se limitent pas à la mobilité mais renvoient aux possibilités offertes par le cadre spatial (tenant compte des déficiences et compétences des usagers) pour favoriser la possibilité de vivre dans un espace adapté, dans l'esprit de la définition de l'accessibilité proposée par une démarche interministérielle en 2006 :

L'accessibilité permet l'autonomie et la participation des personnes ayant un handicap, en réduisant, voire supprimant, les discordances entre les capacités, les besoins et les souhaits d'une part, et les différentes composantes physiques, organisationnelles et culturelles de leur environnement d'autre part. L'accessibilité requiert la mise en œuvre des éléments complémentaires, nécessaires à toute personne en incapacité permanente ou temporaire pour se déplacer et accéder librement et en sécurité au cadre de vie ainsi qu'à tous les lieux, services, produits et activités<sup>1</sup>.

- 2 Un premier temps sera consacré à rappeler l'importance de l'espace bâti et du cadre physique quotidien pour les individus. Le caractère fondamental que cette question revêt pour les personnes en situation de handicap ainsi que le peu de travaux scientifiques traitant précisément de ces aspects seront évoqués. Dans un deuxième temps, cette thématique sera abordée plus spécifiquement à partir de la présentation d'une recherche collaborative et transdisciplinaire axée sur le rapport à l'espace des personnes adultes ayant des TSA. La difficulté à appréhender les TSA dans leur totalité et à comprendre leur spécificité pour des personnes neurotypiques (ne présentant pas

de TSA) impose une réflexion méthodologique sur la manière d'aborder et d'évaluer le bien-être chez ces personnes. Notre recherche, qui réunit des professionnels de l'environnement bâti (Laboratoire Lyon Architecture Urbanisme Recherche de l'École nationale supérieure d'architecture de Lyon et Laboratoire Génie Civil et Bâtiment de l'École nationale des travaux publics de l'État) et des psychologues (Laboratoire de Psychologie et NeuroCognition de l'université de Savoie), tente de répondre à ces enjeux par une approche globale et commune d'une même problématique. L'objectif de cette recherche est d'une part de révéler s'il existe des relations entre les composantes du cadre bâti et l'état clinique des personnes autistes, et d'autre part d'en déterminer la nature afin d'améliorer le cadre de vie et la qualité de vie de ces personnes.

### **Encadré 1. Méthodologie**

La méthodologie retenue a consisté en un recueil de données architecturales et cliniques dans 20 établissements répartis sur l'ensemble du territoire national, qui accueillent des personnes adultes présentant un TSA. L'architecture de ces 20 établissements a été caractérisée et les comportements de 148 résidents ont été évalués à partir de questionnaires cliniques. Ce travail a débouché sur la création d'une base de données constituée d'un groupe de variables cliniques dont la variation pourrait être expliquée par l'environnement architectural (« variables à expliquer ») et d'un groupe de variables architecturales susceptibles d'expliquer ces indicateurs de troubles (« variables explicatives ») et enfin par un groupe de variables contrôlées. Des analyses statistiques permettent aujourd'hui de consolider l'hypothèse de l'existence de relations entre le cadre bâti des établissements caractérisés durant cette recherche et l'état clinique des résidents.

- 3 Ce travail de recherche vise d'une part à considérer les spécificités d'un public particulier dans une logique d'accessibilité pour tous en accord avec la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées<sup>2</sup>, qui stipule que les dispositions architecturales doivent être accessibles quel que soit le handicap et d'autre part à fournir un espace favorisant « l'habiter », la construction d'un « chez soi » et la mise en place de repères structurants.

## **Contexte**

### **L'étude des relations entre l'environnement et les comportements**

- 4 L'étude des liens spécifiques entre l'environnement et la santé mentale au niveau scientifique demeure assez récente :
  - Dans le champ de la santé mentale, la psychologie environnementale se distingue des courants psychiatriques de « thérapie par le milieu » – qui considère l'environnement comme un outil de guérison –, par l'étude des relations à l'environnement des personnes présentant un handicap, et en utilisant l'architecture et le design comme supports thérapeutiques préservant ou encourageant l'autonomie et la qualité de vie<sup>3</sup>.
- 5 L'environnement, selon cette approche, pourrait avoir un impact sur le comportement des individus dont il constitue le cadre physique et social comme l'évoquent en 2003, Gabriel Moser et Karine Weiss : « De l'habitat à la planète, en passant par la ville, notre relation à l'environnement conditionne nos perceptions, nos évaluations et nos

comportements, et surtout, détermine notre bien-être quotidien<sup>4</sup> ». Cette discipline a vu naître ses premières applications dans une perspective institutionnelle. Paul Sivadon et Humphry Osmond<sup>5</sup> d'ailleurs ont abordé le rôle thérapeutique de l'environnement physique sur les « malades mentaux ». Par la suite, différentes recherches ont mis en avant l'impact de certains lieux (logement, milieu hospitalier) et l'influence de certaines caractéristiques spatiales sur le bien-être et la santé mentale de ses occupants. C'est le cas par exemple des travaux présentés par George William Evans *et al.*<sup>6</sup> qui ont montré que la qualité d'un logement et la détresse psychologique variaient en sens inverse. L'état de santé mentale serait donc directement lié à la qualité du lieu. D'autres recherches ont mis en évidence l'impact de la densité sur le comportement. Paul-Henry Chombart de Lauwe<sup>7</sup>, à travers l'étude des logements de familles ouvrières, a montré que si l'espace disponible par personne était inférieur à une certaine surface cela se traduisait par une augmentation de cas pathologiques. L'exposition à des bruits trop intenses provoque des réactions physiologiques (comme de la surdité passagère), mais il ressort de plusieurs études que le bruit peut également influencer d'une manière plus générale sur le comportement, l'état de stress et les capacités des individus. Annie Moch<sup>8</sup>, par exemple, à travers l'étude de l'impact du bruit sur des enfants, a trouvé que plus les enfants étaient exposés aux nuisances sonores, plus ils présentaient des difficultés dans des épreuves demandant de se concentrer et des problèmes dans le développement intellectuel. Joan Meyers-Levy et Rui Zhu<sup>9</sup> ont mis en avant l'influence des hauteurs de plafond sur le comportement à travers une série de trois expériences. Ils sont partis de l'hypothèse de départ que notre manière de traiter les informations et de consommer pourrait être influencée par la hauteur des plafonds. Les résultats de ces expérimentations ont montré que les personnes qui se situaient dans les pièces où les plafonds étaient les plus bas s'étaient concentrées majoritairement sur des notions plus concrètes. L'éclairage artificiel et son impact sur le comportement ont également été l'objet d'études comme, par exemple, dans les travaux de Rixt Riemersma-Van Der Lek *et al.*<sup>10</sup> Des travaux montrent également les liens existant entre la quantité de lumière naturelle, l'orientation de cette dernière et le comportement des occupants. Ainsi, selon les résultats de Jeffrey M. Walch, la perception de la douleur et le niveau de stress diminuent plus une chambre d'hôpital est lumineuse<sup>11</sup>.

### **Dans quelle mesure l'architecture participe-t-elle à compenser, atténuer ou supprimer les situations de handicap ?**

- 6 Ces études précédemment évoquées montrent que certaines caractéristiques spatiales, sans se limiter à ces dernières, pourraient avoir un effet négatif sur le comportement, notamment dans des milieux accueillant des personnes présentant des troubles psychiques, cognitifs ou mentaux ; l'environnement pourrait aussi avoir un rôle dans les soins et traitements. La conception de ces espaces représente un enjeu important pour ces populations. D'ailleurs, Stéphanie Pornin et Cécile Peeters<sup>12</sup> à propos des environnements de soins, rappellent que : « trop souvent, dans les établissements de soins, les caractéristiques environnementales sont négligées alors qu'elles sont un support important pour le bien-être psychique ». L'environnement physique pourrait être un facteur de gêne et de handicap dès lors qu'il serait en inadéquation avec les attentes et les compétences de ses usagers. On comprend l'importance pour des personnes déjà en situation de handicap d'éviter que leur environnement soit un

facteur aggravant. Comme le rappelait le philosophe Bertrand Quentin lors des journées Nationale à Metz en 2011 sur l'habitat comme enjeu de la participation sociale des personnes en situation de handicap : « Plus nos déficiences sont grandes, plus la qualité et le rôle des structures spatiales et architecturales peuvent être déterminants dans la prévention, la réduction ou l'aggravation des déficiences<sup>13</sup> ». Cette déclaration fait largement écho aux théories d'adaptation de l'individu à son environnement et en particulier au modèle de pression environnementale qui a été développé par Powell Lawton et Lucille Nahemow<sup>14</sup> pour décrire l'environnement des personnes âgées. Ce modèle se base sur un rapport entre les compétences des individus (représentées notamment par leurs capacités physiques, psychologiques et cognitives) et l'environnement qui les entoure. Selon ce modèle, chaque personne aurait un niveau d'adaptation optimal à son environnement qui se dégraderait lorsque les compétences des individus à faire face à la pression environnementale diminueraient. S. Pornin<sup>15</sup>, rappelle cela en se référant aux hypothèses de docilité et proactivité environnementale :

En psychologie environnementale, la théorie des niveaux d'adaptation, qui aborde ces relations homme-environnement, postule que chaque personne a un niveau optimal de stimulation à travers plusieurs dimensions [...]. D'une part, l'hypothèse de pro activité suggère que plus la compétence d'une personne est élevée, mieux celle-ci sera capable d'utiliser les ressources d'un quelconque environnement au service de ses besoins personnels ; d'autre part, l'hypothèse de docilité environnementale suggère que moins la personne est compétente (santé biologique, habiletés sensorielles et motrices, et fonctions cognitives), plus elle sera sensible et vulnérable aux déficiences de son environnement parce que moins adaptable.

Nous supposons que ce modèle développé pour les personnes âgées s'applique aux personnes présentant des troubles de types autistiques et faisons ainsi l'hypothèse que la conception de l'espace bâti compense, atténue ou supprime certaines incapacités.

## **Une approche spatiale du handicap insuffisamment développée pour les personnes présentant un handicap cognitif**

- 7 Il faut attendre 1975 pour que soit prononcée la Déclaration de l'Organisation des Nations Unies<sup>16</sup> sur les droits des personnes handicapées et pour que le premier grand dispositif législatif en leur faveur voie le jour en France. À partir de cette date – qui marque un tournant et une prise de conscience importante – émerge l'idée que c'est à l'environnement de se transformer pour être accessible à tous. Toutefois, les changements annoncés par cette loi n'ont pas été tellement suivis dans le milieu de l'architecture où très peu de contrôles concernant la mise en accessibilité ont été instaurés à cette époque. C'est trente ans plus tard, que la question du handicap apparaît réellement comme un chantier national prioritaire qui va aboutir à la promulgation de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 dite loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. La loi de 2005 stipule l'égalité des chances, ce qui constitue une avancée historique en la matière. Cette loi doit permettre d'assurer aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie, de favoriser leur participation à la vie sociale et de les placer au cœur des dispositifs qui les concernent. Le rôle de l'environnement comme facteur de handicap est de nouveau souligné dans la définition même du handicap qui est proposée par cette loi<sup>17</sup> :

Constitue un handicap, au sens de la présente loi, 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, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.

- 8 Les réglementations et recommandations actuelles prennent en considération pour l'essentiel le handicap moteur et sensoriel. Les manifestations récentes<sup>18</sup>, traitant précisément de l'accessibilité et de l'adaptation du cadre bâti pour les personnes présentant un handicap mental, psychique et cognitif témoignent des attentes qu'il y a dans ce milieu et du vide concernant les études axées sur ces thématiques. Notre travail sur le cadre bâti des personnes autistes a pour ambition de faire évoluer la réflexion sur ces handicaps dits « invisibles » et sur la manière d'adapter l'espace pour ce public spécifique. L'objectif est également de replacer cette démarche au cœur de la pratique architecturale. Qu'est-ce que le handicap implique dans le rapport à l'espace ? Qu'est-ce qu'il déplace du point de vue de la conception architecturale ? Plus généralement, s'interroger sur l'autisme et sur le rapport particulier des autistes à leur environnement bâti souligne l'importance pour les architectes de comprendre le lien à l'environnement bâti pour chacun de ses usagers.

## Les troubles autistiques et la problématique environnementale

- 9 L'état de l'art concernant les travaux liant la problématique architecturale et les troubles autistiques reste limité, épars et souvent basé sur des connaissances métiers, des témoignages (T. Grandin<sup>19</sup> et D. Tammet<sup>20</sup>) et des retours d'expériences<sup>21</sup> et ce malgré des préoccupations de plus en plus partagées tant au niveau national<sup>22</sup>, ou international, qu'au sein de la communauté scientifique. Constat qui semble confirmer Stephan Courteix<sup>23</sup> et Pilar Arnaiz Sánchez, Francisco Vázquez Segado et Laureano Albaladejo Serrano<sup>24</sup> qui ont tenté de dresser une revue de la littérature existante sur les critères de conception à prendre en compte lors de la création d'établissements accueillant des personnes autistes. Les rares travaux méritent donc d'être complétés et continués, et ce notamment dans le cadre de l'architecture :

Il est nécessaire de poursuivre la recherche sur cette thématique, avec d'autres analyses et évaluations de réalisations architecturales qui ont été conçues et construites pour les personnes avec autisme, et de vérifier qu'elles soient adaptées à qui elles sont destinées<sup>25</sup>.

- 10 En 2003, Patricia Myler *et al.*<sup>26</sup> s'intéressent aux critères de conception des écoles accueillant des enfants autistes qui pourraient favoriser la prise en charge de ces derniers. Pour aborder cette question, ils se basent sur le retour d'expérience de directeurs et éducateurs, sur leurs propres connaissances et sur des témoignages d'autistes de haut niveau (tel que T. Grandin<sup>27</sup>). Les informations qui ressortent de ce travail sont avant tout basées sur des connaissances métiers fournies par les retours d'expériences et des témoignages.
- 11 Teresa Whitehurst et Christopher Beaver<sup>28</sup> ont participé au réaménagement d'un établissement recevant des enfants autistes en intégrant leurs spécificités à partir des principes de Simon Humphreys<sup>29</sup>. La stratégie adoptée repose sur une évaluation par entretiens avec les chefs d'équipe de chaque unité ainsi que le recours aux réactions des enfants via des photographies (avant, pendant et après le projet). Certains paramètres architecturaux (espaces privatifs, murs courbes, couleurs neutres, etc.)



pourraient impacter le quotidien des enfants autistes (amélioration de la communication, des interactions, de l'orientation, etc.). Cette recherche étant menée sur une seule structure et basée sur la modification de plusieurs paramètres architecturaux simultanément, il est difficile de relier et d'isoler les paramètres réellement influents.

- 12 Une base de données des sensibilités des enfants aux couleurs, aux textures des matériaux en fonction de leur position sur le spectre autistique a été établie à partir d'une étude menée de 2003 à 2006 par Andrée Woodcock *et al.*<sup>30</sup>. Pour réaliser cette base de données, les chercheurs se sont appuyés sur l'observation de huit enfants situés à des niveaux différents du spectre autistique, sur des entretiens semi-structurés et sur un questionnaire diffusé via Internet. Il ressort de cette étude la complexité pour réaliser des environnements adaptés à cette population :

Les observations faites dans des environnements multi-stimulants ont montré que ces environnements sont bénéfiques pour certains enfants autistes car ils procurent du plaisir et peuvent favoriser la relaxation mais les effets qu'ils procurent, par exemple l'éclairage, provoquent des différences notables pour les enfants atteints du syndrome d'Asperger ou ceux atteints d'autisme « classique ». Ces observations mettent en évidence la complexité de concevoir pour ce groupe<sup>31</sup>.

- 13 Kevin Charras<sup>32</sup> en 2008, a effectué un rapprochement méthodologique entre les démences de type Alzheimer et les troubles autistiques auxquels il applique une démarche d'étude analogue. Son objectif est de mettre en place un modèle comportement/environnement (à partir du modèle écologique de Urie Bronfenbrenner<sup>33</sup> et du modèle environnement/comportement de John Zeisel<sup>34</sup>) spécifique à la pathologie autistique pouvant déboucher sur une prise en charge environnementale. La méthodologie retenue pour cette recherche comprend une première phase basée sur des observations de terrain et des entretiens semi-guidés avec des professionnels de l'autisme afin d'établir le modèle comportement/environnement. La seconde phase a pour objectif de tester un des paramètres architecturaux déterminé par le modèle à partir d'un dispositif expérimental consistant à modifier l'aménagement d'un espace collectif par des cloisonnements. Les résultats montrent que la modification de la « contenance » de l'espace collectif s'accompagne de changements sur le plan comportemental et neurobiologique. Les résultats de l'expérimentation proposée par K. Charras portent sur le test d'un seul paramètre architectural et il serait intéressant de réaliser des études introduisant de nouveaux paramètres architecturaux, un nombre plus important de participants et de terrains d'observations<sup>35</sup>.

- 14 Magda Mostafa<sup>36</sup> s'intéresse à la conception architecturale d'établissements accueillant des enfants ayant des troubles autistiques. Pour cela, elle a mobilisé une enquête par questionnaires (distribués à un échantillon de soignants et d'enseignants) afin de déterminer les paramètres architecturaux les plus influents sur le comportement des enfants autistes et ensuite réaliser des aménagements visant à tester les deux paramètres les plus représentés<sup>37</sup>. Afin de tester ces deux critères, de l'isolant acoustique a été mis dans une salle d'orthophonie et des cloisonnements ont été installés dans une salle de classe. Les deux interventions comparent un groupe contrôle (inchangé) et un groupe test. Les relations de l'acoustique et de l'organisation spatiale avec la concentration, les stéréotypies et le temps de réponse y ont été étudiées. Une amélioration dans ces domaines a été notée suite aux interventions. Son approche reste très centrée sur les enfants et le milieu scolaire. Elle propose cinq critères au départ de

l'analyse, il serait intéressant d'intégrer d'autres paramètres. Elle n'a appuyé son expérimentation que sur un seul établissement. Des études ultérieures prenant en compte plusieurs établissements, une population variée et d'autres facteurs architecturaux (plus détaillés et nombreux, permettant une caractérisation plus complète de l'espace bâti et ce notamment pour l'acoustique) pourraient compléter ce travail, constat qu'elle souligne également.

- 15 Rachna Khare et Abir Mullick<sup>38</sup>, ont tenté d'identifier les paramètres de l'environnement scolaire adaptés aux besoins des enfants autistes et d'en mesurer leurs effets sur les performances scolaires. La première phase de leur recherche, à partir de l'étude de plusieurs écoles et d'entretiens, a permis d'établir une liste de dix-huit paramètres architecturaux (repères, espaces de retraits, sécurité, etc.) qui pourraient influencer les performances scolaires. Les chercheurs, dans un second temps, ont élaboré trois échelles d'évaluation. La première a permis de mesurer la présence des dix-huit paramètres évoqués selon une échelle à cinq niveaux. La seconde, utilisée par les enseignants, avait pour objectif à partir de vingt-trois questions, de tester l'impact des paramètres environnementaux sur les performances scolaires selon une échelle à trois niveaux. Enfin la dernière évaluation a permis aux enseignants de reprendre les dix-huit paramètres de l'audit et de les évaluer selon leur importance pour des salles de classe situées en milieu « ordinaire » ou pour des salles de classe qui n'étaient pas destinées à accueillir des enfants autistes à partir d'une échelle à cinq niveaux. Les données collectées ont fait ressortir une corrélation entre les dix-huit paramètres et les performances scolaires.
- 16 Après avoir publié un premier article en 2009<sup>39</sup> sur la conception des salles de classe pour les enfants ayant des troubles autistiques, Iain Scott<sup>40</sup> présente dans un article publié en 2011 un projet réalisé à la Kaimes Schools à Edimbourg durant une semaine avec des étudiants en architecture et des enfants autistes. Dans ce projet, il s'agissait d'associer les enfants au processus de conception d'une salle de classe idéale pour faire ressortir leurs besoins et désirs. Pour explorer les besoins des enfants, une base de données photographique a été employée. Ils devaient sélectionner, parmi des photographies représentant des paramètres architecturaux, leurs favorites. Dans un second temps, les enfants aidés des étudiants en architecture ont modélisé leur classe idéale. Des paramètres environnementaux ont été largement mis en avant dans les travaux et choix des enfants comme le besoin de fournir une structure spatiale ordonnée, claire et compréhensible ; le besoin de pouvoir accéder à des espaces de tailles différentes (grands et petits) ; le besoin de pouvoir parfois s'isoler, la nécessité d'avoir des espaces sensoriels différents. Ce travail vérifie que des éléments de l'environnement pourraient correspondre aux besoins des personnes autistes. L'utilisation de photographies permet de pallier le problème de communication fréquent dans l'autisme ; toutefois, ce type de médiation ne permet pas de représenter tous les paramètres architecturaux et les résultats peuvent dépendre des choix photographiques faits en amont.
- 17 Ghasson Shabha et Kristi Gaines<sup>41</sup>, en 2011, ont présenté une recherche qui compare l'impact des stimulations visuelles et auditives dans l'environnement scolaire sur le comportement d'enfants ayant des TSA aux États-Unis et au Royaume-Uni. Pour appréhender cet impact, les auteurs ont utilisé un questionnaire à destination des enseignants et du personnel soignant de plusieurs écoles. Une première phase de leur recherche a été consacrée à la mise en place de ce questionnaire notamment en ayant

recours à des *focus groups* pour identifier et évaluer l'étendue des problèmes sensoriels que les enfants autistes pourraient rencontrer dans leur environnement. À partir des réponses des soignants et des enseignants à leur questionnaire, les chercheurs ont constitué une base de données au sein de laquelle ils ont étudié les fréquences des réponses. Les deux études ont montré que les *stimuli* visuels et auditifs avaient un effet négatif sur le comportement des élèves ayant des TSA. Toutefois les résultats divergent sur les déclencheurs précis qui sont perçus par les équipes comme pouvant être les plus problématiques. L'équipe anglaise considère que les sources de lumière, la luminance et l'intensité de la lumière sont les plus problématiques tandis que pour l'équipe américaine, ce sont les distractions visuelles. Concernant l'acoustique, au Royaume Uni, ce sont les échos, le bruit des équipements et de la route qui ont été les plus retenus alors qu'aux États-Unis, il s'agit du bruit provenant des pièces adjacentes et des couloirs. Selon les auteurs, ces différences pourraient notamment provenir des modes de construction (solidité, techniques constructives, finitions, etc.) et des caractéristiques de sites (climat, implantation, etc.) propre à chaque pays.

- 18 Les travaux évoqués ci-dessus ont un objectif commun : accroître la connaissance sur le lien existant entre un individu ayant des troubles autistiques et son environnement. Il s'agit parallèlement de définir une aide au dialogue, un consensus, entre les professionnels de la santé d'une part, et ceux de l'aménagement du cadre bâti, d'autre part. La quantité de travaux scientifiques sur le sujet reste toutefois limitée, bien que leurs résultats semblent prometteurs<sup>42</sup>. Ces travaux sont essentiellement axés sur l'autisme chez les enfants scolarisés et portent rarement sur le rapport à l'espace de personnes adultes présentant des troubles sévères. Face à l'augmentation du nombre de personnes diagnostiquées autistes et des questions d'accompagnement que cela implique, de plus en plus d'études tentent de proposer des pistes pour l'élaboration de recommandations et de modèles reproductibles<sup>43</sup>. Certaines se basent sur la relecture des publications antérieures, sur des témoignages, sur des recueils d'expérience et sur des visites et évaluations de structures existantes. Beaucoup de ces idées sont des solutions potentielles, demandant à être validées par des études ultérieures. La plupart de ces travaux sont très récents (témoignant de l'actualité de ces questions) et soulignent le besoin de continuer la recherche sur ces thématiques. Les travaux de G. Shabha et K. Gaines<sup>44</sup> ont montré la différence de résultats entre le Royaume-Uni et les États-Unis permettant de pointer l'importance du contexte. Par ailleurs, en France, peu de recherches ont été engagées sur ces thématiques (la plupart des travaux étant nord-américains ou anglais). Notre recherche prend appui sur les travaux présentés précédemment et entend les compléter et les valider – ou non – en traitant notamment du rapport à l'espace des personnes adultes autistes présentant des troubles sévères dans le contexte social de la France.

## Précisions méthodologiques

- 19 Le tableau clinique complet de l'autisme est formé d'un ensemble de troubles caractérisés par des difficultés au niveau des interactions sociales, des troubles du langage et de la communication, des comportements obsessionnels/stéréotypés et des intérêts restreints. D'autres troubles sont fréquemment associés, dont des particularités et des anomalies sensorielles, un retard mental ou encore des conduites d'auto- ou d'hétéro-agressivité. Ces troubles envahissent et altèrent au quotidien de

manière plus ou moins intense les différents temps de la vie des personnes, leur fonctionnement intellectuel et cognitif étant très hétérogène. Dans cette recherche, les personnes évaluées présentent toutes des troubles sévères qui leur imposent un suivi et une prise en charge permanente en établissement spécialisé. Les établissements étudiés ici sont soit des Foyers d'accueil médicalisés (FAM) (85 % du corpus) soit des Maisons d'accueils spécialisées (MAS) (15 % du corpus) qui accueillent des personnes gravement handicapées et qui constituent ainsi leur lieu de vie principal et souvent unique ; cela nous permet d'aborder des situations de la vie courante et quotidienne. Il s'agit bien d'étudier la possibilité de mettre en œuvre des solutions/actions adaptées à la réalité d'un public spécifique pour créer un cadre de vie facilitateur en vue d'atténuer, supprimer voire compenser les obstacles présents dans leur environnement et ainsi favoriser leur inclusion.

## Une approche transdisciplinaire pour traiter de l'influence de l'architecture sur les troubles autistiques

- 20 Un temps important a été consacré à la mise en place de la méthodologie, une méthodologie adaptée constituant un réel enjeu pour les études portant sur l'analyse du comportement et du cadre bâti. Gustave Nicolas Fischer et Virginie Dodeler<sup>45</sup> évoquent les difficultés pour trouver des outils d'évaluation de l'environnement :

[...] c'est surtout l'évaluation de la qualité d'un espace qui ne trouve aucun consensus méthodologique. Certaines études se réfèrent à des critères d'évaluation objectifs (surface habitable, salubrité...) pouvant être évalués tant par les habitants que par une personne externe. D'autres au contraire ont ciblé la façon dont les individus perçoivent leur logement, par le biais de questions portant sur le sentiment de bien-être, ou d'appartenance.

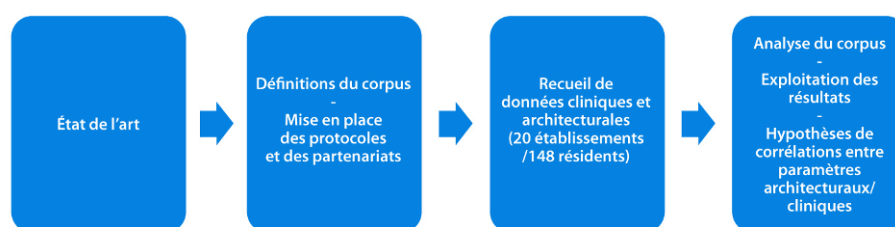
- 21 Par ailleurs, l'environnement en lui-même ne suffit pas toujours à expliquer les variations du comportement : « les caractéristiques environnementales sont donc le plus souvent multifactorielles au regard des éléments à prendre en compte. En conséquence, la santé est une réalité globale et multi-déterminée<sup>46</sup> ». C'est pour cela que notre recherche s'est basée sur un travail transdisciplinaire réunissant chercheurs en architecture et en psychologie. Cette collaboration doit permettre de répondre par une approche globale à une problématique commune en confrontant des analyses et en visant une complémentarité de ces disciplines. Il s'agit d'une méthodologie croisée, qui se centre tant sur l'analyse environnementale que sur l'analyse comportementale. G.-N. Fischer et V. Dodeler<sup>47</sup> soulignent l'importance des approches transdisciplinaires lorsque l'on traite des relations comportement/environnement :

L'analyse et la compréhension des relations homme-environnement portent généralement soit sur l'environnement, soit sur les individus (Uzzell & Romice, 2003). Mais aucune de ces approches ne permet à elle seule d'appréhender toute la complexité des interactions entre un individu et son environnement. Il est ainsi nécessaire d'envisager ces évaluations davantage dans une perspective transactionnelle. À cet effet, les procédures d'évaluation environnementale doivent non seulement intégrer la conception et les considérations esthétiques, mais aussi tenir compte des différents critères relatifs à l'expérience du lieu.

- 22 Par ailleurs, cette recherche s'articule en plusieurs étapes distinctes et complémentaires. La première étape « observatoire et exploratoire », dont la méthodologie et les résultats sont en partie présentés dans ce chapitre (Figure 1), a d'une part pour objectif d'étudier l'influence de l'architecture d'un établissement de

soins sur les troubles des personnes qui y sont accueillies et d'autre part, de poser des hypothèses concernant l'impact de paramètres du cadre bâti sur l'état clinique des personnes ayant des TSA. Seuls les résultats concernant l'existence d'une relation entre l'architecture et le comportement seront présentés dans ce chapitre. Les résultats dégagés durant cette phase ont vocation à devenir des outils opérationnels et intelligibles pour la conception architecturale. Ce premier temps ouvre sur une seconde étape « expérimentale et confirmatoire » qui devrait permettre de tester ces hypothèses par la réalisation de travaux d'aménagement réversibles dans plusieurs établissements. Les résultats de ces deux phases serviront par la suite à formuler des recommandations architecturales intégrant les spécificités des personnes ayant des TSA. Afin d'inclure l'utilisateur à la recherche et ainsi obtenir un retour sur ses besoins et spécificités, l'équipe a intégré un collège d'experts composé de personnes ayant un syndrome d'Asperger membres de l'association SATeDI (Spectre Autistique troubles envahissants du développement International) et de représentants des usagers issus d'associations de familles (l'association Envol Isère Autisme et l'association Union régionale Autisme France Rhône-Alpes [Urafra]).

Figure 1. Description des étapes de la phase exploratoire



© Estelle Demilly, « Autisme et Architecture. Relations entre formes architecturales et état clinique des patients », thèse de doctorat en architecture, Lyon, École nationale supérieure d'architecture de Lyon, 2014. URL : [http://theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2014/demilly\\_e](http://theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2014/demilly_e) [consulté le 04/02/2019]

## Les paramètres architecturaux mesurés et les troubles cliniques évalués

- 23 La première phase s'est traduite par le recueil de données architecturales et cliniques au sein de 20 établissements présentant un fonctionnement proche (FAM et MAS situés sur le territoire national et ouverts depuis au moins un an pour que les personnes accueillies soient familiarisées avec leur environnement) au sein desquels 148 résidents et leurs comportements ont été évalués. Le protocole d'évaluation clinique repose sur des tests menés en hétéro-évaluation (entretien mené avec une tierce personne). Du fait des troubles des personnes évaluées et de leurs difficultés, voire leur incapacité pour maîtriser le langage verbal, les cliniciens ont mis en place un protocole basé sur des entretiens réalisés avec les personnes qui accompagnent le plus régulièrement l'adulte autiste (personnel soignant et/ou éducatif de la structure) à partir de questionnaires standardisés. Les protocoles et outils de mesures cliniques et architecturaux développés et retenus dans cette recherche sont le moins invasifs possible par égard pour les personnes évaluées. Cette étude se base sur l'hypothèse que les troubles des personnes autistes se manifestent différemment en fonction de leur contexte d'apparition. Ainsi certains lieux pourraient être plus propices à l'émergence

de difficultés/troubles dans des domaines de la symptomatologie autistique. Le choix des lieux pertinents à étudier, au regard de la problématique de recherche et la manière de les caractériser, a donc été un préalable nécessaire au recueil de données. Des visites synchrones en présence des chercheurs en architecture et en psychologie et des professionnels de l'établissement (chef de service, éducateurs...) ont permis de déterminer précisément ces lieux tout en tenant compte du fait que ces espaces doivent être présents dans tous les établissements pour permettre leur comparaison, caractéristiques d'une journée type et de moments clefs dans l'établissement et représentatifs d'une diversité de formes d'utilisation (libre, réglementée), d'usagers (espaces collectifs, individuels) et d'activités (espaces dédiés aux repas, au temps libre, etc.).

- 24 Le protocole d'évaluation clinique a été élaboré et mené par Lucie Longuépée<sup>48</sup>. Ce protocole permet d'observer les comportements et la symptomatologie autistique. Pour cela, l'outil retenu est l'Échelle Pour l'Observation des Comportements d'Adultes avec Autisme<sup>49</sup> qui a été établie par Séverine Recordon-Gaboriaud et Carolyn Granier-Deferre. Il s'agit à travers cette évaluation de caractériser les comportements et apprécier la gravité et la fréquence d'apparition des symptômes dans treize domaines différents typiques de la pathologie autistique<sup>50</sup>. Les cliniciens ont ciblé cette évaluation en fonction de chaque espace évalué dans le protocole de caractérisation architecturale. Il s'agit de déterminer si ces comportements apparaissent plutôt dans un lieu ou dans un autre. Le protocole d'évaluation clinique permet également de recueillir des données sur le fonctionnement institutionnel de la structure et l'avis des professionnels sur leur cadre de travail à l'aide notamment de la grille d'évaluation de la qualité des services pour les personnes autistes<sup>51</sup>. Les variables mesurées avec ce test sont des variables contrôlées car on peut supposer que la qualité de vie des personnes autistes dépend des prises en charge, de la qualification du personnel, et de l'adéquation du service par rapport aux spécificités liées à la pathologie autistique. Cet outil permet de récolter des informations institutionnelles dans 19 domaines. Enfin le protocole clinique permet de mobiliser des données intrinsèques sur l'histoire, le milieu culturel et social, le diagnostic, l'âge, le parcours institutionnel, la médication et le niveau verbal des personnes évaluées, etc.
- 25 Pour caractériser les établissements du corpus, différents descripteurs architecturaux présentés ci-dessous sont élaborés<sup>52</sup> en tenant compte des retours des collègues d'experts, des connaissances des cliniciens, des hypothèses actuelles sur le rapport à leur environnement des personnes autistes et du fonctionnement sensoriel/cognitif atypique et spécifique de ces personnes. Ces descripteurs prennent en considération plusieurs degrés de variables représentant différentes échelles du cadre quotidien des personnes évaluées. Un premier groupe de variables dites « globales » porte sur le contexte fonctionnel (capacité d'accueil, nombre d'unités d'hébergement, nombre de lieux d'activités, etc.), sur le contexte spatial (environnement sonore proche, relief, mitoyenneté de l'établissement, etc.), sur le contexte historique de l'établissement, sur l'organisation de l'établissement, sur les espaces réellement accessibles aux résidents, sur la structuration spatiale et sur la présence de repères temporels et/ou spatiaux.
- 26 Le second groupe de variables dites « locales » considère les activités réalisées quotidiennement et les espaces qui leur sont dédiés. Ces variables portent premièrement sur la forme, la fréquence d'utilisation des pièces et sur leur nombre d'utilisateurs. Deuxièmement, elles permettent de caractériser les dimensions, la

morphologie des pièces, leur « perméabilité<sup>53</sup> » et les zones de contact visuel, olfactif et sonore qu'une pièce entretient avec les pièces qui lui sont adjacentes et avec l'extérieur. Troisièmement, ces variables permettent de caractériser les facteurs d'ambiance qui sont appréhendés selon cinq domaines : éclairage (naturel et artificiel), thermique, colorimétrie (tonalité chromatique, clarté, saturation, quantité de teintes), matériaux (dureté, température ressentie, relief, quantité de matériaux différents dans la pièce), acoustique (bruit ambiant extérieur, bruit de fond intérieur, temps de réverbération des pièces, isolement acoustique entre pièces).

## **La pertinence d'une approche spatiale dans le cas de l'autisme**

### **Des tests statistiques pour étudier les relations entre variables cliniques et architecturales**

- 27 La réalisation du recueil de données s'est déroulée du 26 avril 2012 au 25 mai 2013. Les données recueillies ont été saisies dans une base de données comprenant plusieurs groupes de variables : le groupe des variables architecturales et celui des variables cliniques qui n'ont pas le même statut dans la suite de l'analyse. Le protocole de caractérisation architecturale sert à recueillir les variables explicatives. Les évaluations cliniques permettent d'élaborer deux types de variables : celles que l'on va chercher à expliquer par les variables architecturales (comportements et symptômes pour lesquels on souhaite évaluer l'influence du cadre bâti sur leur amélioration ou détérioration) et celles dont on souhaite identifier l'impact sur les comportements et la symptomatologie autistique (variables dites contrôlées comme la médication, ou le niveau verbal des personnes ayant un TSA, etc.). L'objectif final est d'étudier l'influence du groupe de variables architecturales sur le groupe de variables cliniques et également les corrélations de ces variables entre elles. Pour construire ces hypothèses à vocation exploratoire, différentes analyses statistiques complémentaires ont été mobilisées. L'ensemble de la méthodologie retenue est présenté ici, mais seuls les résultats révélant l'influence ou non de l'espace sur le comportement et donc la pertinence de recourir à une approche spatiale de l'autisme seront exposés.

### **L'existence d'un lien entre les paramètres architecturaux et les troubles cliniques**

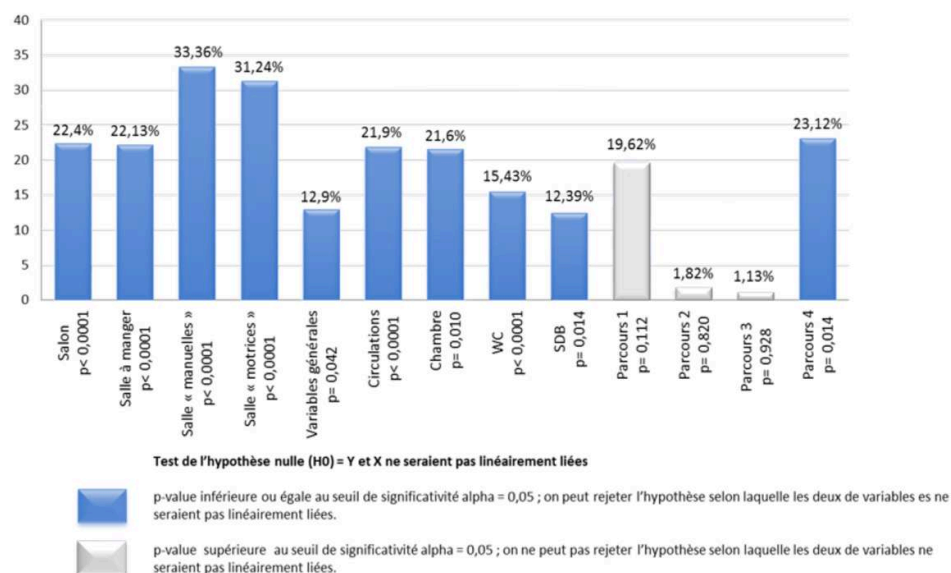
- 28 La première méthode se base sur de l'analyse de redondance. Cette méthode mesure l'existence ou l'absence d'une relation linéaire entre le groupe de variables cliniques comprenant les 13 domaines de comportements représentatifs de la pathologie autistique<sup>54</sup> et le groupe de variables architecturales. L'analyse de redondance indique le pourcentage de variabilité du groupe de variables cliniques expliqué par le groupe de variables architecturales. Les résultats de l'analyse de redondance indiquent l'existence d'un lien entre les deux groupes de variables dans la plupart des lieux caractérisés. Les paramètres architecturaux expliquent une part non négligeable de la variabilité des troubles cliniques, en particulier dans les salles d'activités. Par exemple, l'analyse de redondance pour les salles dédiées aux activités manuelles permet de voir que le groupe de variables architecturales explique une part non négligeable (33,4 %) du



groupe de variables cliniques. La *p-value* calculée durant le test de significativité est inférieure à 0,0001, ce qui signifie que l'on prend un risque de se tromper de 0,01 % en rejetant l'hypothèse selon laquelle les groupes de variables cliniques et architecturales ne seraient pas linéairement liés.

- 29 Dans les pièces pour lesquelles le lien est significatif (c'est-à-dire dans les pièces où la *p-value* calculée durant le test de significativité est inférieure à 0,05 – Figure 2), on note que le groupe de variables architecturales explique entre 12,39 % et 33,36 % de la variabilité des grandeurs du groupe clinique.

Figure 2. Pourcentage de variabilité du groupe clinique expliqué par le groupe architectural



© Estelle Demilly, « Autisme et Architecture. Relations entre formes architecturales et état clinique des patients », thèse de doctorat en architecture, Lyon, École nationale supérieure d'architecture de Lyon, 2014. URL : [http://theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2014/demilly\\_e](http://theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2014/demilly_e) [consulté le 04/02/2019]

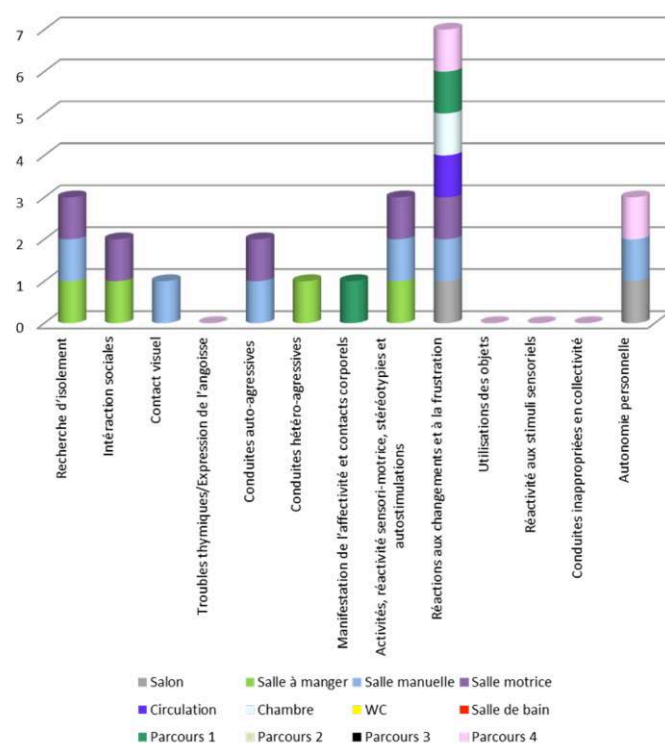
## Une différence de lien en fonction des pièces et en fonction des troubles

- 30 En second lieu, l'analyse canonique des corrélations régularisée<sup>55</sup> vient consolider et compléter les résultats de l'analyse de redondance. Cette deuxième méthode explore les relations linéaires qui existent entre les variables quantitatives constitutives des deux groupes. Les résultats de l'analyse canonique des corrélations permettent de détecter au sein des facteurs architecturaux ceux qui sont les plus influents sur les troubles autistiques et parmi les troubles cliniques ceux qui sont le plus linéairement liés aux paramètres architecturaux. Les résultats de l'analyse canonique des corrélations permettent d'écartier les variables cliniques et architecturales qui ne sont pas linéairement liées.
- 31 La Figure 3 présente de manière synthétique les pièces pour lesquelles les corrélations entre les variables cliniques et architecturales sont significatives et les troubles cliniques qui sont les plus influencés par les paramètres architecturaux. On note donc que certains domaines de troubles entretiennent des relations linéaires avec les paramètres architecturaux dans plusieurs pièces. Le domaine clinique qui semble le



plus influencé par les paramètres architecturaux est celui de la *réactivité au changement et à la frustration*, qui est suivi par la *recherche d'isolement*, la *réactivité sensori-motrice*, aux *stéréotypies et aux autostimulations* et *l'autonomie personnelle*. Nos résultats à ce jour ne permettent pas de déceler de relations linéaires significatives entre les variables architecturales et les *troubles thymiques*, la *réactivité aux stimuli sensoriels*, les *conduites inadaptées en collectivité* et *l'utilisation inappropriée des objets* (comme la destruction, l'ingestion, le détournement de fonction des objets).

Figure 3. Variables cliniques qui contribuent le plus aux axes de l'Analyse Canonique des Corrélations



© Estelle Demilly, « Autisme et Architecture. Relations entre formes architecturales et état clinique des patients », thèse de doctorat en architecture, Lyon, École nationale supérieure d'architecture de Lyon, 2014. URL : [http://theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2014/demilly\\_e](http://theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2014/demilly_e) [consulté le 04/02/2019]

- 32 Les premiers résultats de cette recherche montrent que ce ne sont pas les mêmes troubles qui se manifestent d'une pièce à l'autre. Les comportements problématiques surviennent plus dans les salles d'activités et dans les salles à manger. Ce sont donc dans les pièces fréquentées collectivement, qui peuvent engendrer des surcharges sociales et sensorielles, que les variables architecturales et cliniques semblent le plus liées entre elles. Ces résultats peuvent certainement provenir des caractéristiques mêmes de la symptomatologie autistique caractérisée notamment par l'isolement et des problèmes d'interactions. On peut également émettre l'hypothèse que le recours à l'évaluation des résidents par une tierce personne (les encadrants/éducateurs) apporte moins de visibilité sur la manifestation des troubles dans les pièces à usage intime (chambres, salles de bains, sanitaires) que dans les pièces fréquentées collectivement. En fonction du contexte, des activités ayant lieu dans une pièce et de l'utilisation de cette dernière (individuelle/collective, activités encadrées/temps libre, etc.), l'impact

de l'architecture ne semble pas être le même. Ceci est un premier résultat par rapport aux études précédentes, qui n'identifiaient pas nécessairement ces enjeux.

\*

- 33 Les résultats de cette recherche axée sur les troubles autistiques montrent l'existence d'un lien entre les paramètres architecturaux et les troubles cliniques typiques de l'autisme. Ce ne sont pas les mêmes troubles qui se manifestent d'une pièce à l'autre et les résultats tendent à montrer que les variables architecturales et cliniques seraient plus liées entre elles dans les pièces fréquentées collectivement.
- 34 De manière plus large, ces premiers résultats confortent les résultats des études précédentes qui pointent l'importance du cadre bâti sur la qualité de vie et dans l'accompagnement des personnes ayant un TSA. Afin de vérifier ces résultats, une seconde phase, dite « expérimentale et confirmatoire » sera conduite. Il s'agira d'intervenir au sein de plusieurs établissements et de modifier l'environnement de façon à adapter certains paramètres architecturaux afin de vérifier – en les mesurant – des changements au niveau de l'expression clinique des troubles autistiques. Pour cela, des aménagements seront réalisés dans l'optique d'adapter les paramètres environnementaux (atténuation des *stimuli* négatifs, renforcement des *stimuli* positifs) et d'en vérifier et caractériser l'impact sur les résidents.
- 35 Au-delà des connaissances liées à l'autisme, il s'agit d'inscrire nos préoccupations dans un questionnaire plus vaste sur la manière dont l'architecture et la conception du cadre bâti peuvent compenser, atténuer voire supprimer la situation de handicap dans l'esprit de la Convention des Nations Unies qui définit dans son préambule le handicap comme résultante « de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres<sup>56</sup> ». La conception du cadre bâti devrait donc tenir compte des besoins et des attentes propres à chacun en garantissant :
- [...] l'articulation entre le potentiel du sujet et les composantes de l'environnement en mobilisant l'intervention humaine, l'aménagement architectural et l'innovation technologique. Cette articulation prend une dimension particulière concernant les personnes handicapées car elle est déterminée par chaque type et degré de déficience qui implique des problématiques particulières et par conséquent des besoins spécifiques<sup>57</sup>.
- 36 Pourtant, lorsqu'il s'agit de personnes en situation de handicap dont les comportements et les moyens d'expressions sont atypiques, difficilement transposables et interprétables, il est parfois délicat de se représenter l'étendue, la totalité et les spécificités des besoins de certains usagers. Des décalages peuvent alors apparaître entre l'espace conçu à partir des présupposés des architectes et les besoins d'usagers parfois trop distants de ce dernier. Des savoirs objectifs sur les besoins de ces personnes devraient permettre d'éviter ces décalages et favoriser la mise en place d'un cadre de vie adapté. Aujourd'hui quand on aborde l'accessibilité et l'adaptation du cadre bâti pour les personnes en situation de handicap, ce sont essentiellement les handicaps moteurs et sensoriels qui sont considérés ; même si la charte européenne<sup>58</sup> des droits des personnes autistes évoque « le droit pour les personnes autistes à un logement accessible et approprié ». Les manifestations récentes, traitant précisément de l'accessibilité et de l'adaptation du cadre bâti pour les personnes présentant un

handicap mental, psychique et cognitif témoignent des attentes qu'il y a dans ce milieu et du vide concernant les études axées sur ces thématiques. Le questionnement autour du cadre bâti des personnes autistes, ouvre la réflexion sur ces handicaps dits « invisibles » et sur la manière d'adapter l'espace pour ces personnes. À travers le développement de connaissances scientifiques sur le rapport d'un public particulier à son environnement, c'est bien la transformation de ce dernier qui est visée pour qu'il puisse favoriser la participation sociale et l'égalité des opportunités. Une approche centrée sur les TSA conduit à se questionner de manière plus large sur la possibilité que des éléments bénéfiques pour des personnes présentant des troubles cognitifs le soient pour d'autres personnes.

## BIBLIOGRAPHIE

AIMÉ Franck, 2012, « Prise en charge en institution de personnes autistes : de l'importance d'une conception architecturale pensée et adaptée – ébauche d'un cahier des charges de la construction », mémoire de master, Université Lyon 3.

BEAVER Christopher, 2010, « Designing environments for children and adults on the autism spectrum », in Glenys JONES (dir.), *Good Autism Practice (GAP): celebrating the first 10 years of the journal*, Kidderminster, British Institute of Learning Disabilities (BILD) Publications.

BEAVER Christopher, 2010, « Autism-Friendly Environments », *The Autism File*, n° 37. URL : [https://issuu.com/gaarchitects4/docs/05\\_christopher-beaver-the-autism-fi](https://issuu.com/gaarchitects4/docs/05_christopher-beaver-the-autism-fi) [consulté le 11/03/2020].

BELLUSSO Perrine, HAEGELÉ Marie, HARNIST Karol, KATHREIN Corinne & Aurore MASSIAS-ZEDER, 2017, *Autisme & sensorialité. Guide pédagogique et technique pour l'aménagement de l'espace*, Centre Hospitalier de Rouffach, du CRA pôle adultes 68 et de l'Association Adèle de Glaubitz.

BRAND Andrew, 2010, *Living in the Community: housing design for adults with autism*, Londres, Helen Hamlyn Centre. URL : <https://www.researchgate.net/publication/228448997> [consulté le 06/03/2020]

BRUFENBRENNER Urie, 1979, *Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*, Cambridge, Harvard University Press.

CERTU, 2013, *Ville accessible à tous : ville accueillante et compréhensible ? Vers une prise en compte des besoins liés aux handicaps mentaux, cognitifs et psychiques au profit de tous*, actes de la 11<sup>e</sup> journée « Ville accessible à tous » (Lyon, 28 septembre 2013). URL : <https://www.cerema.fr/fr/actualites/ville-accessible-tous-ville-accueillante-comprehensible-11e> [consulté le 11/03/2020]

CHARRAS Kevin, 2008, « Environnement et santé mentale : des conceptions psycho-environnementales de la maladie d'Alzheimer à la définition de paramètres environnementaux pour une prise en charge adaptée des personnes avec autisme », thèse de doctorat en psychologie environnementale, Paris, Université Paris V.

CHOMBART DE LAUWE Paul-Henry, 1975, *Famille et habitation*, tome 1 : *Sciences humaines et conception de l'habitat*, Paris, CNRS Éditions.

- COURTEIX Stéphan, 2009, *Troubles envahissants du développement et rapports à l'espace*, Lyon, LAF-ENSAL. URL : <https://docplayer.fr/24526260-Troubles-envahissants-du-developpement-et-rapports-a-l-espace.html> [consulté le 04/02/2019]
- DEMILLY Estelle, 2014, « Autisme et Architecture. Relations entre formes architecturales et état clinique des patients », thèse de doctorat en architecture, Lyon, École nationale supérieure d'architecture de Lyon. URL : [http://theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2014/demilly\\_e](http://theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2014/demilly_e) [consulté le 04/02/2019]
- EVANS George William *et al.*, 2000, « Housing quality and mental health », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 68, n° 3, p. 526-530.
- FISCHER Gustave-Nicolas & Virginie DODELER, 2009, *Psychologie de la santé et environnement. Facteurs de risque et prévention*, Toulouse, Dunod.
- GONZALEZ Ignacio, 2007, « Analyse canonique régularisée pour des données fortement multidimensionnelles », thèse de doctorat en mathématiques – spécialité statistiques, Toulouse, Université Toulouse III Paul Sabatier.
- GOYEAU Florence, 2008, « Architecture et Autisme », mémoire du DIU Autisme, Toulouse, Université Toulouse III Paul Sabatier.
- GRANDIN Temple, 1992, « Calming effects of deep touch pressure in patients with autistic disorder, college students, and animals », *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, vol. 2, n° 1, p. 63-72. DOI : <https://doi.org/10.1089/cap.1992.2.63>
- GRANDIN Temple, 1994, *Ma vie d'autiste*, Paris, Odile Jacob.
- GRANDIN Temple, 1996, *My Experiences with Visual Thinking Sensory Problems and Communications Difficulties*, Center for The Study of Autism. URL : [https://www.autism.com/advocacy\\_grandin\\_visual%20thinking](https://www.autism.com/advocacy_grandin_visual%20thinking) [consulté le 04/02/2019]
- HENRIKSEN Kristen & Migette-L. KAUP, 2010, « Supportive learning environments for children with autism spectrum disorders », *Undergraduate Research Journal for the Human Sciences*, vol. 9. URL : <http://www.kon.org/urc/v9/henriksen.html> [consulté le 04/02/2019]
- HUMPHREYS Simon, 2008, « Architecture et autisme », *Autisme Europe*, p. 9-13.
- KHARE Rachna & Abir MULLICK, 2009, « Incorporating the behavioral dimension in designing inclusive learning environment for autism », *ArchNet-IJAR: International Journal of Architectural Research*, vol. 3, n° 3, p. 45-64. URL : <https://archnet.org/publications/5293> [consulté le 08/09/2020]
- LAWTON Powell & Lucille NAHEMOW, 1973, « Ecology and the aging process », in Carl EISDORFER & M. Powell LAWTON (dir.), *The Psychology of Adult Development and Aging*, Washington (DC), American Psychological Association, p. 619-674.
- LEOTHAUD Isabelle, 2006, « Ambiances architecturales et comportements psychomoteurs », thèse de doctorat en science pour l'ingénieur – Spécialité : architecture, Nantes, École polytechnique de l'Université de Nantes.
- LONGUEPEE Lucie, 2015, « Autisme et architecture. L'exploration des troubles du spectre autistique en relation avec les paramètres architecturaux de leurs lieux de vie », thèse de doctorat en sciences cognitives, psychologie et neurocognition, Grenoble, Laboratoire de psychologie et neurocognition de Grenoble.

- MCALLISTER Keith & Barry MAGUIRE, 2012, « Design considerations for the autism spectrum disorder-friendly Key Stage 1 classroom », *Sfl. British Journal of Learning Support*, vol. 27, n° 3, p. 103-112. DOI : <https://doi.org/10.1111/j.1467-9604.2012.01525.x>
- MEYERS-LEVY Joan & Rui ZHU, 2007, « The influence of ceiling height: the effect of priming on the type of processing that people use », *Journal of Consumer Research*, vol. 34, n° 12, p. 174-186. DOI : <https://doi.org/10.1086/519146>
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS, MINISTÈRE DÉLÉGUÉ À LA SÉCURITÉ SOCIALE, AUX PERSONNES ÂGÉES, AUX PERSONNES HANDICAPÉES ET À LA FAMILLE, 2006, *Définition de l'accessibilité une démarche interministérielle*, Paris, Éditions Sicom.
- MOCH Annie, 1985, *La Sourde Oreille : grandir dans le bruit*, Toulouse, Privat.
- MOSER Gabriel & Karine WEISS, 2003, *Espace de vie : aspects de la relation homme environnement*, Paris, Armand Colin.
- MOSTAFA Magda, 2008, « An architecture for autism: concepts of design intervention for the autistic user », *ArchNet-IJAR: International Journal of Architectural Research*, vol. 2, n° 1, p. 189-211. URL : <https://archnet.org/publications/5107> [consulté le 08/09/2020]
- MYLER Patricia *et al.*, 2003, « Eliminating distractions. Tips for designing classrooms for autistic students », *American school & university*, p. 1-4.
- OSMOND Humphry, 1959, « The relationship between architect and psychiatrist », in Charles E. GOSHEN, *Psychiatric Architecture*, Washington DC, American Psychiatric Association.
- PEROCHEAU Nathalie, 2007, « Architecture et autisme, ou projet architectural et projet de soin », mémoire de master 2, Toulouse, Université de Toulouse Le Mirail.
- PORNIN Stéphanie & Cécile PEETERS, 2009, *Psychologie environnementale, Design et Bien être*, Millénaire 3, le Centre Ressources Prospectives du Grand Lyon. URL : <https://www.millenaire3.com/dossiers/sante-psychique-et-logement-archives/psychologie-environnementale-design-et-bien-etre> [consulté le 04/02/2019]
- PORNIN Stéphanie, 2005, « Création et développement d'un outil d'évaluation de la qualité d'usage des résidences pour personnes âgées », mémoire de master professionnel de psychologie environnementale, Paris, Université Paris V René Descartes, Institut de psychologie.
- QUENTIN Bertrand, 2011, « D'une intimité de coquillage à l'extériorité sans peur », in Bertrand QUENTIN *et al.*, *L'habitat, enjeu de la participation sociale des personnes en situation de handicap. Vers une diversité des modes d'habitat pour une pleine participation sociale des personnes en situation de handicap*, actes des 9<sup>es</sup> Journées nationales des services pour les personnes adultes handicapées (Metz, 20-21 octobre 2011), Chalons-en-Champagne, CREAHI Champagne-Ardenne, p. 1-11. URL : <https://www.creaibfc.org/wp-content/uploads/edd/323-03-2.pdf> [consulté le 08/09/2020]
- RECORDON-GABORIAUD Séverine & carolyn GRANIER-DEFERRE, 2011, *Échelle Pour l'Observation des Comportements d'Adultes avec Autisme*, Paris, Éditions du centre de psychologie appliquée.
- REICHHART Frédéric & Aggée Célestin LOMO MYAZHIOM, 2013, « Accessibilité et communication ou comment rendre visible ce qui est accessible ? L'exemple des informations touristiques destinées aux personnes en situation de handicap en France », in Bernard DARRAS & Dannyelle VALENTE (dir.), « Handicap et communication », *MEI (Médiation et Information)*, n° 36, p. 53-64.
- RIEMERSMA-VAN DER LEK Rixt F. *et al.*, 2008, « Effect of bright light and melatonin on cognitive and noncognitive function in elderly residents of group care facilities: a randomized controlled

trial », *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, vol. 299, n° 22, p. 2642-2655. DOI : <https://doi.org/10.1001/jama.299.22.2642>

SADOUN Patrick, 2006, « Réflexions sur l'architecture des établissements », *Sésame, revue trimestrielle de la fédération française Sésame - Autisme*, n° 60, p. 13-15.

SANCHEZ Jésus (dir.), 1989, *L'Accessibilité support concret et symbolique de l'intégration : apports et développement*, Vanves, Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (Publications du CTNERHI, n° 169).

SÁNCHEZ Pilar Arnaiz, SEGADO Vázquez Francisco & Laureano Albaladejo SERRANO, 2011, « Autism and the built environment », in Tim WILLIAMS (dir.), *Autism Spectrum Disorders – From Genes to Environment*, Croatie, InTech, p. 363-380. DOI : <https://doi.org/10.5772/20200>

SCOTT Iain, 2009, « Designing learning spaces for children on the autism spectrum », *Good Autism Practice (GAP)*, vol. 10, n° 1, p. 36-51.

SCOTT Iain, 2011, « Analysis of a project to design the ideal classroom undertaken by a group of children on the autism spectrum and students of architecture », *Good Autism Practice (GAP)*, vol. 12, n° 1, p. 13-25.

SHABHA Ghasson et Kristi GAINES, 2011, « Therapeutically enhanced school design for students with autism spectrum disorders (ASD): a comparative study of the United States and the United Kingdom », in Daniel MITTLEMAN & Deborah A. MIDDLETON (dir.), *EDRA 42 Chicago: Make No Little Plans – proceedings of the 42nd annual conference of the Environmental Design Research Association (25-28 mai 2011)*, Chicago, Illinois.

SIVADON Paul, 1965, « L'espace vécu. Incidences thérapeutiques », *Évolution psychiatrique*, vol. 30, n° 1, p. 477-499.

TAMMET Daniel, 2007, *Je suis né un jour bleu : à l'intérieur du cerveau extraordinaire d'un savant autiste*, Paris, Les Arènes.

WALCH Jeffrey M. *et al.*, 2005, « The effect of sunlight on postoperative analgesic medication use: a prospective study of patients undergoing spinal surgery », *Psychosomatic Medicine*, n° 67, p. 156-163. DOI : <https://doi.org/10.1097/01.psy.0000149258.42508.70>

WHITEHURST Teresa, 2006, « The impact of building design on children with autistic spectrum disorders », *Good Autism Practice (GAP)*, vol. 7, n° 1, p. 31-38.

WOODCOCK Andrée *et al.*, 2006, « Designing a tailorable environment for children with autism spectrum disorders », *The Design Institute, Coventry School of Art and Design*. URL : [https://www.academia.edu/1208830/Designing\\_a\\_tailorable\\_environment\\_for\\_children\\_with\\_autistic\\_spectrum\\_disorders](https://www.academia.edu/1208830/Designing_a_tailorable_environment_for_children_with_autistic_spectrum_disorders) [consulté le 04/02/2019]

ZEISEL John, HYDE Joan & Sue LEVKOFF, 1994, « Best practices: an Environment-Behavior (E-B) model for Alzheimer special care units », *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, vol. 9, n° 2, p. 4-21. DOI : <https://doi.org/10.1177/153331759400900202>

## NOTES

1. Ministère de la Santé et des Solidarités, ministère délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille 2006.

2. Code de la construction et de l'habitation, loi n° 2005-102 du 11 février 2005. Articles L. 111-7-1 à L. 111-7-3.
3. Charras, 2008.
4. Moser & Weiss, 2003.
5. Osmond, 1959.
6. Evans *et al.*, 2000.
7. Chombart de Lauwe, 1975.
8. Moch, 1985.
9. Meyers-Levy & Zhu, 2007.
10. Riemersma-Van Der Lek *et al.*, 2008.
11. Walch *et al.*, 2005.
12. Pornin & Peeters, 2009.
13. Quentin, 2011.
14. Lawton & Nahemow, 1973.
15. Pornin, 2005.
16. Déclaration prononcée le 9 décembre 1975.
17. Code de la construction et de l'habitation, loi n° 2005-102 du 11 février 2005.
18. CERTU, 2013.
19. Grandin, 1992, 1994, 1996.
20. Tammet, 2007.
21. Sadoun, 2006 ; Aimé, 2012.
22. Perocheau, 2007 ; Goyeau, 2008 ; Ancreai, 2011 ; Bellusso *et al.*, 2017.
23. Courteix, 2009.
24. Sánchez, Segado & Serrano, 2011.
25. « It is mandatory to advance in research on this matter, with further analyses and assessments of architecturales realisations that have been designed and built for people with autism, and of the adaptation to these users' needs. » (Sánchez, Segado & Serrano, 2011 ; nous traduisons).
26. Myler *et al.*, 2003.
27. Grandin, 1992, 1994, 1996.
28. Beaver, 2006, 2010.
29. Humphreys, 2008. Humphreys est un architecte anglais, concepteur de plusieurs établissements pour personnes autistes qui a établi une liste de principes de conception qui pourraient répondre aux besoins des personnes autistes en se basant sur l'expérience familiale qu'il a de l'autisme.
30. Woodcock *et al.*, 2006.
31. « Observations made in traditional, multi sensory environments showed that although some children derived benefit from these, displaying both enjoyment and relaxation, there were noticeable differential effects caused for example by lighting, on t'ose with Asperger's Syndrome and those with "classic" autism. These observations highlighted the complexity of designing for this group. » (Woodcock *et al.*, 2006 ; nous traduisons).
32. Charras, 2008.
33. Brofenbrenner, 1979.
34. Zeizel *et al.*, 1994.
35. Pour réaliser son étude, K. Charras avait prévu de comparer trois structures entre elles : un établissement pour jeunes autistes qui servirait de « groupe expérimental » (12 participants), un établissement pour jeunes autistes mais qui ne ferait pas l'objet de travaux - « groupe témoin » - et un établissement hébergeant des jeunes présentant d'autres troubles psychopathologiques - « groupe pathologique » (6 participants) - et qui ferait l'objet d'interventions similaires au « groupe expérimental ». En comparant « le groupe expérimental » au « groupe pathologique »,

l'objectif est de faire ressortir les spécificités liées à la pathologie autistique. L'établissement accueillant le « groupe témoin » s'est désisté durant l'étude, ne laissant que deux établissements pour la phase expérimentale.

36. Mostafa, 2008, 2010.

37. Les deux paramètres les plus représentés étaient l'acoustique et l'organisation spatiale.

38. Khare & Mullick, 2008, 2009.

39. Scott, 2009.

40. Scott, 2011.

41. Shabha & Gaines, 2011.

42. Léothaud, 2006 ; Whitehurst, 2006 ; Charras, 2008 ; Mostafa, 2008 ; Khare & Mullick, 2009 ; Scott, 2011 ; Mcallister & Maguire, 2012.

43. Brand, 2010 ; Henriksen & Kaup, 2010.

44. Shabha & Gaines, 2011.

45. Fischer & Dodeler, 2009.

46. *Id.*

47. *Id.*

48. Longuépée est psychologue clinicienne et a été en charge de l'expertise clinique.

49. Recordon-Gaboriaud & Granier-Deferre, 2011.

50. Les treize domaines cliniques sont : la recherche d'isolement ; les interactions sociales ; le contact visuel ; les troubles thymiques/l'expression de l'angoisse ; les conduites auto-agressives et la réactivité corporelle ; les conduites agressives envers autrui ; la manifestation de l'affectivité et les contacts corporels ; les activités et la réactivité sensori-motrice, les stéréotypies et les autostimulations ; les réactions aux changements et à la frustration ; l'utilisation des objets ; la réactivité aux *stimuli* sensoriels ; les conduites inappropriées/inadaptées en vie collective ; l'autonomie personnelle.

51. Association Autisme-France (2006). Grille d'évaluation de la qualité des services pour les personnes autistes, adulte en internat, version 3.

52. Il est possible pour une description précise du protocole de caractérisation architecturale de se référer à Demilly (2014).

53. La perméabilité peut être définie comme la capacité d'une pièce à favoriser ou non la possibilité pour le résident d'en contrôler les accès et de ne pas être surpris.

54. Ces treize domaines sont issus de l'échelle pour l'observation des comportements d'adultes avec autisme établie par S. Recordon-Gaboriaud et C. Granier-Deferre.

55. Dans cette recherche, l'analyse canonique des corrélations régularisées a été réalisée à partir du package CCA (développé par Gonzalez, 2007) du logiciel de statistique R.

56. Convention relative aux droits des personnes handicapées, 2006.

57. Reichhart & Lomo Myazhiom, 2013.

58. Charte présentée lors du quatrième Congrès Autisme-Europe, à La Haye, le 10 mai 1992 et qui a été adoptée sous forme de déclaration écrite par le Parlement européen le 9 mai 1996.



---

## AUTEUR

### ESTELLE DEMILLY

Architecte, membre associée au laboratoire Lyon Architecture Urbanisme Recherche –  
Environnement Ville et Société (EVS-Laure), UMR 5600 Environnement Ville Société ; 1C avenue  
des Frères Lumière, CS 7824269372, Lyon Cedex 08 ; [estelle.demilly@gmail.com](mailto:estelle.demilly@gmail.com)

## Chapitre 5

# Point de vue des personnes aveugles sur la ville

Construire une géographie urbaine sans vision

Nicolas Baltenneck

---

## Introduction : les ambiances urbaines et le déplacement des personnes aveugles

- 1 Se déplacer sans vision est une tâche complexe qui nécessite d'une part de la concentration, d'autre part une confiance en soi suffisante. De bonnes capacités d'analyse de l'environnement sont également nécessaires, ainsi qu'une expérience de la locomotion à l'aide de techniques comme la canne blanche ou le chien guide. Toutefois, si certains facteurs sont intrinsèques au marcheur aveugle, nous nous interrogeons dans cette recherche sur les facteurs liés à l'environnement et à la manière dont la personne peut interagir avec les formes urbaines. Ces différentes formes urbaines qui composent nos cités sont des combinaisons d'architecture, d'urbanisme, de voirie et de mobilier urbain. Ces lieux sont inscrits dans une histoire, un tissu social, un monde et un mode de production qui n'est parfois plus le nôtre. La ville est ainsi constituée d'ambiances urbaines multiples, reposant sur des bases fonctionnelles et esthétiques, privilégiant le visuel, tout en négligeant souvent les autres sens. Ce monde ambiant est ressenti et éprouvé : il ne relève pas seulement d'objets clairement identifiables, il dépend aussi de leur mode de présence et de leur manière d'apparaître. Le sensible et l'ambiance s'éprouvent aussi en termes de tonalité affective. Cette dernière ne dépend pas uniquement de l'état psychique du sujet ni d'un objet particulier de l'environnement, mais de leur interaction, ce qui la rend diffuse et difficilement localisable. Nous proposons de reprendre la définition de Jean-Paul Thibaud<sup>1</sup> pour ce concept d'ambiance :

Premièrement, l'ambiance est indivisible. De ce point de vue, une ambiance peut être caractérisée selon son degré de prégnance. Deuxièmement, l'ambiance est immédiate. De ce point de vue, une ambiance se spécifie par le style de motricité

qu'elle convoque. Troisièmement, une ambiance est omniprésente. De ce point de vue, une ambiance se singularise par les dynamiques de variations auxquelles elle se prête. Quatrièmement, l'ambiance est diffuse. Déclarer qu'elle engage l'affect nécessite de réintroduire le versant pathique de la perception, en l'articulant à son versant plus directement cognitif.

- 2 Une question importante concerne le ressenti éprouvé par les piétons aveugles lors de leurs déplacements. La connaissance et la représentation qu'un individu se fait d'un lieu comprennent à la fois une composante « cognitive » (la configuration du lieu) et une composante « affective » (le ressenti éprouvé dans ce lieu). La sécurité et l'efficacité (vitesse de déplacement, par exemple) comptent quant au but à atteindre, mais aussi le confort du déplacement, source de plaisir et vécu sans anxiété.
- 3 Or, la ville est souvent perçue et comprise comme hostile par les personnes ayant une déficience visuelle : s'y déplacer est une épreuve<sup>2</sup>. La locomotion autonome est en effet une tâche complexe en cas de cécité, qui conduit un nombre important d'adultes à ne pas quitter, seuls, leur domicile. Des chercheurs<sup>3</sup> ont estimé que 30 % des déficients visuels recensés dans la ville de Nottingham en Grande-Bretagne ne se déplacent pas seuls en dehors de leur logement. Plus récemment, en France, l'observatoire régional de la santé des Pays de la Loire a proposé un document exploitant les données des enquêtes « Handicaps-Incapacités-Dépendance » (HID) de 1998 et 1999. Cette enquête révèle que 58 % environ des déficients visuels adultes sont gênés dans leur déplacement à l'extérieur (891 000 personnes), 29 % ne peuvent se déplacer seuls, 15 % peuvent se déplacer seuls uniquement sur certains itinéraires et 14 % sont gênés, mais peuvent se déplacer seuls sur tous les itinéraires<sup>4</sup>. Ces résultats de cette étude, qui date d'une vingtaine d'années, sont en partie conformes à ceux obtenus quinze ans plus tôt par Clark-Carter *et al.*<sup>5</sup>.
- 4 Les déplacements sont donc une véritable source de difficultés pour les déficients visuels, en particulier à l'extérieur. L'environnement y est vécu comme plus dangereux que le domicile ou les abords du logement. Contrairement à l'espace domestique, mieux connu, dont les obstacles sont identifiés, le milieu urbain est déstabilisant, même dans un environnement familier. Ces appréhensions sont à mettre en rapport avec l'importance de la vision dans l'acte locomoteur. En effet, elle est considérée à bien des égards comme le sens spatial par excellence<sup>6</sup>. Son vaste champ perceptif permet d'appréhender simultanément une grande portion de l'espace proche et lointain. Les autres systèmes sensoriels ne permettent d'appréhender qu'un espace restreint, avec un système de relations établies de proche en proche : par exemple, les stimulations auditives sont omniprésentes, mais fugaces et séquentielles.

## La représentation mentale de la ville : un support à la locomotion ?

- 5 Quand une personne découvre un nouveau lieu, elle établit inconsciemment une *carte mentale* de celui-ci. John Rieser *et al.* soulignent l'importance de la formation de ces cartes mentales de l'environnement dans la construction et la représentation de l'espace urbain par les individus<sup>7</sup>. Elles participent au processus de prise d'informations sur l'environnement ambiant et peuvent ainsi servir le comportement spatial.
- 6 Pour Stephen Kosslyn<sup>8</sup>, la carte mentale peut être considérée comme « une carte dans la tête », c'est-à-dire comme une vue au-dessus de l'environnement à la manière d'une

image. La représentation de type carte cognitive est donc détachée de l'aspect séquentiel de l'expérience qui a permis sa construction. Kevin Lynch<sup>9</sup>, dans un travail qui fait référence dans ce domaine, a utilisé différentes méthodes pour accéder à la représentation mentale que les personnes se construisaient de Jersey City, Boston et Los Angeles. Il demandait notamment aux sujets de dessiner des plans de leurs trajets urbains, de décrire verbalement les routes qu'ils empruntaient, ou de nommer les points remarquables de leur ville. Il a alors proposé une classification en cinq points des éléments fondamentaux utilisés lorsqu'une personne construit une représentation mentale de son environnement urbain :

- **Les voies** : ce sont les rues, les allées piétonnes, etc.
  - **Les limites** : ce sont les éléments linéaires que l'individu ne considère pas comme des voies. Il s'agit de frontières entre deux espaces. Elles peuvent être perçues comme des barrières plus ou moins aisées à franchir.
  - **Les quartiers** : ce sont des parties de la ville identifiées comme un tout qui se distingue du reste de la ville par une caractéristique générale.
  - **Les nœuds** : ce sont des points stratégiques de jonction et de concentration : les places, les croisements de rues, les gares, etc.
  - **Les points de repère** : ce sont d'autres types de références ponctuelles : immeubles, commerces, enseignes, etc. Leurs caractéristiques physiques ou symboliques leur confèrent une particularité qui les rend facilement identifiables.
- 7 Lorsqu'une personne cherche à savoir où elle se situe et dans quelle direction elle doit s'engager, elle doit ainsi détecter des points de repère qui caractérisent le lieu où elle se trouve et qui la renseignent sur sa position. Elle doit, par ailleurs, situer ces points saillants par rapport à un espace plus global (rues adjacentes, quartier, etc.). Cette première phase de recherche analytique d'informations sur son environnement participe à la construction d'une représentation mentale du lieu où elle se situe afin d'adopter la décision d'avancer dans telle ou telle direction.
- 8 Selon Robert Beck et Denis Wood<sup>10</sup>, les principales erreurs commises dans les cartes mentales se retrouvent principalement au niveau des *angles*, à l'exception de ceux à 45° et 90° que l'on retrouve le plus couramment représentés dans ce type de tâche. Richard William Byrne<sup>11</sup> a montré plus particulièrement que les angles de 60-70°, ainsi que ceux de 110-120° sont presque toujours arrondis à une valeur de 90°. Dans une autre recherche, réalisée auprès de personnes atteintes de cécité, Byrne et Salter<sup>12</sup> ont confirmé que la représentation des angles pose plus particulièrement problème dans cette population. Il est intéressant de mettre ces résultats en perspective avec ceux d'Edouard Gentaz<sup>13</sup> portant sur « l'effet de l'oblique ». Cet effet témoigne d'une perception systématiquement plus précise des stimuli dont les orientations sont verticales ou horizontales, par rapport à ceux dont l'orientation est oblique.

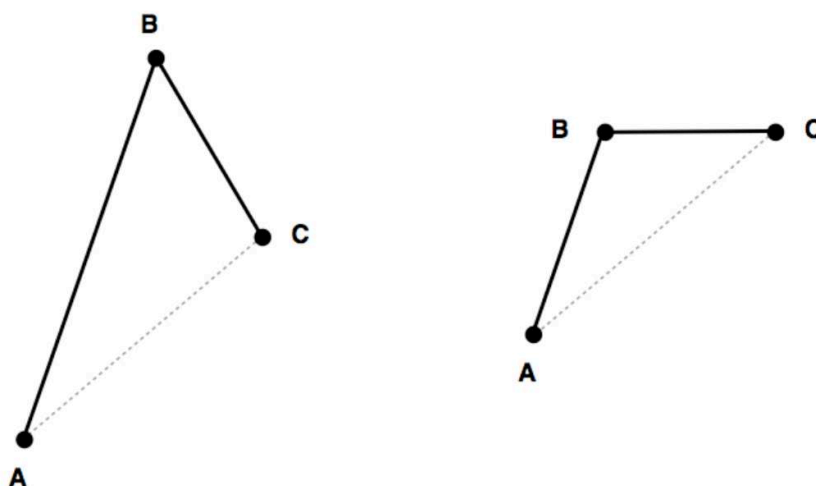
## Quelle représentation de l'espace en l'absence de vision ?

### L'espace de préhension

- 9 Une étude de Lederman *et al.* s'appuyant sur des tâches d'inférence de distance, a mis en évidence des spécificités dans la représentation spatiale que la personne aveugle se fait de ses propres mouvements<sup>14</sup>. Les auteurs ont proposé à trois groupes de sujets,

voyants « yeux bandés », aveugles « précoces » et aveugles « tardifs », d'estimer le plus court chemin entre deux points, si, partant de l'un d'entre eux, leur index arrive au second point après avoir suivi des détours. Les auteurs ont testé plusieurs distances en proposant pour chacune d'elles des détours sinueux plus longs que la distance en ligne droite.

Figure 1. Exemples de deux parcours (AB + BC) de longueurs différentes : la distance AC reste identique



Note : après avoir effectué l'un de ces trajets, par parcours tactile avec l'index, le sujet doit inférer la distance euclidienne entre A et C.

© Nicolas Baltenneck

- 10 Les résultats de cette étude ont révélé une *surestimation* des distances euclidiennes qui augmentent à mesure que la longueur des détours s'accroît. Cet « effet du détour » (Figure 1) apparaît, quel que soit le statut visuel, mais l'amplitude de l'effet est nettement plus importante chez les aveugles précoces.

## L'espace de locomotion

- 11 En s'appuyant toujours sur des tâches dites « d'inférence de distance », Lederman *et al.* ont étudié l'espace de locomotion (*ambulatory space*) en montrant un effet similaire<sup>15</sup>. Lors de la locomotion, l'encodage n'est pas basé sur la durée de l'exploration, mais plutôt sur la distance parcourue, estimée par exemple grâce au nombre de pas (*footstep metric*). Selon les auteurs, cette technique d'encodage, adaptée dans un environnement de petite taille (une pièce), trouve ses limites dans les espaces plus vastes comme peut l'être l'environnement urbain. Depuis, Faineteau, Palluel-Germain et Gentaz<sup>16</sup> (2008) ont démontré que l'effet de détour est expliqué plutôt par la présence et le nombre de points d'inflexion le long du trajet curviligne que par l'augmentation de sa longueur. Ainsi, l'effet de détour n'est pas significatif en l'absence de point d'inflexion. Il peut s'agir d'interruptions sur le trajet lors d'un déplacement urbain, tel que les personnes aveugles en subissent bien fréquemment.
- 12 Florence Gaunet et Catherine Thinus-Blanc<sup>17</sup> ont mis en évidence de meilleures performances dans le traitement des informations spatiales chez les sujets aveugles

tardifs, en comparaison aux sujets aveugles de naissance. Les aveugles de naissance se basent préférentiellement sur le mouvement, tandis que les aveugles tardifs ont accès à une représentation d'ensemble de l'espace et peuvent obtenir une meilleure précision des relations spatiales. Cette étude montre que l'absence totale d'expérience visuelle affecte les capacités spatiales de façon non négligeable. Rieser *et al.* ont demandé à des personnes aveugles précoces, des aveugles tardifs et des personnes voyantes d'estimer la distance entre certains objets ou équipements (meubles, portes, couloirs, etc.), dans un bâtiment qu'ils connaissent bien puisqu'ils y résident depuis longtemps (une institution pour aveugles)<sup>18</sup>. Les participants devaient indiquer, parmi trois lieux proposés, les deux qui étaient les plus près l'un de l'autre et les deux qui étaient les plus éloignés. Comme ces lieux étaient parfois séparés par des murs ou des étages, deux réponses étaient demandées : une évaluation des distances en ligne droite (à vol d'oiseau) et une autre en termes de locomotion. Aucune différence n'apparaît entre les groupes dans l'évaluation locomotrice. En revanche, dans celle à vol d'oiseau, les aveugles précoces ont des performances inférieures à celles des personnes voyantes, les personnes aveugles tardives se situant à un niveau intermédiaire. Cette étude laisse apparaître que les aveugles précoces ont plutôt une connaissance des routes et non une carte mentale des lieux qui leur sont pourtant familiers. Nous retrouvons des observations similaires dans le modèle proposé par Emerson Foulke<sup>19</sup>, qui a analysé les étapes par lesquelles le piéton aveugle passe pour se déplacer vers un but. Ce dernier doit, tout d'abord, disposer d'une certaine information spatiale préalable, comme la localisation spatiale du but et de sa propre position de départ. Il doit, ensuite, faire appel à des représentations spatiales en mémoire acquises au cours de déplacements antérieurs et doit saisir en temps réel des informations perceptives actuelles dont il testera l'adéquation par rapport à ses prédictions. Si besoin, il doit procéder à des corrections d'erreurs. La personne aveugle intègre donc au fur et à mesure de son déplacement les données sensorielles immédiates qu'elle rencontre (auditives, tactiles, kinesthésiques, etc.) et construit une représentation de l'espace de *proche en proche*. Nous retrouvons les observations faites par Rieser *et al.* qui parlent d'une représentation de type « route », où le chemin est codé en termes de *séquences de mouvements*<sup>20</sup>, et non en termes de carte spatiale où toutes les parties du chemin sont directement accessibles, plutôt caractéristiques des personnes qui utilisent leur vision, comme les travaux de Lynch ont pu le montrer.

Lorsqu'elle effectue un trajet non habituel, la personne aveugle est, de fait, dans l'obligation de faire le point comme un navigateur au fur et à mesure de sa progression<sup>21</sup>.

- 13 Claude Veraart et Marie-Chantal Wanet<sup>22</sup> ont montré que les aveugles précoces présentent de moins bonnes performances que les aveugles tardifs lorsqu'il leur est demandé de se représenter mentalement les conséquences spatiales de leurs déplacements (ou de déplacements d'objets). Par ailleurs, ils ont montré que l'utilisation d'une source auditive contribue à enrichir l'information spatiale obtenue au cours du déplacement et à l'améliorer. Un certain nombre de travaux<sup>23</sup> ont illustré la fonction d'aide que peut offrir un repère sonore pour la construction et la représentation de l'espace.
- 14 Nous revenons sur le modèle de Alexander Siegel et Sheldon White<sup>24</sup>, reposant sur trois types de connaissance spatiale (les *repères*, les *itinéraires* et la *configuration*), nécessaires à la formation d'une carte mentale d'un espace donné chez les personnes avec vision. Se déplacer, s'orienter et planifier des itinéraires à travers l'environnement s'avère

être dépendant de la capacité du sujet à se représenter et à mémoriser l'espace traversé. Dans cette recherche, nous nous intéressons à la spécificité de la représentation de l'espace chez l'aveugle. Les travaux de Rieser *et al.*<sup>25</sup> ainsi que ceux de Veraart et Wanet<sup>26</sup> ont mis en évidence un déficit de la représentation spatiale, particulièrement chez l'aveugle précoce.

- 15 Cette difficulté à se représenter l'espace locomoteur pour les personnes atteintes de cécité sollicite une réflexion sur les supports environnementaux disponibles pour construire cette représentation mentale. De nombreux dispositifs d'aide existent pour accompagner les piétons aveugles dans leurs déplacements quotidiens. Nous proposons maintenant d'aborder une réflexion plus générale sur l'environnement urbain, en présentant quelques techniques d'aide centrées sur la personne (techniques de la canne blanche ou du chien guide) ainsi que quelques dispositifs environnementaux (feux sonores, bandes podotactiles, etc.) allant en faveur de l'accessibilité urbaine.

## Les aides au déplacement pour les personnes déficientes visuelles

- 16 L'usage de canne par les aveugles est un fait ancien. Les aveugles représentés par le peintre Brueghel l'Ancien, comme dans de nombreux dessins du XIV<sup>e</sup> siècle, sont tous munis de bâtons (Figure 2). Mais *La Parabole des aveugles*, comme d'autres œuvres de la même époque, montre aussi des aveugles errant dans un espace vide, bras et bâtons tendus maladroitement en avant. En revanche, William Hanks Levy<sup>27</sup> mentionne dans *Blindness and the Blind*, l'intérêt de disposer de cannes légères et rigides : les jalons sont alors posés pour une véritable intégration de la canne au déplacement. Mais c'est seulement au début des années 1940, que l'ensemble des techniques de maniement de la canne est normalisé, la transformant peu à peu en une véritable aide technique.

Figure 2. *La Parabole des aveugles*, détrempe de Pieter Brueghel l'Ancien (1568)



© Brueghel l'Ancien, *La Parabole des aveugles* (1568), avec l'aimable autorisation du Ministero per i Beni e le Attività Culturali e per il Turismo – Museo e Real Bosco di Capodimonte / photo : Wikimedia Commons



- 17 Une autre aide majeure à l'autonomie des déplacements en ville a été acquise par le dressage de certaines races de chiens – le labrador, le golden retriever ou le berger allemand en particulier – pour servir de guide pour aveugles. Ce dressage s'accompagne de la formation d'une relation de confiance avec le futur maître aveugle qui reçoit une préparation spécifique. Dans ces conditions, l'efficacité, la sécurité et le confort apportés par le chien guide sont considérables<sup>28</sup>. Par exemple, un avantage spécifique du chien guide est de protéger son maître de tous les obstacles, notamment suspendus ou en hauteur. La canne longue, en effet, est inefficace pour déceler les obstacles situés au-dessus de la ceinture, comme les panneaux de signalisation, volets ouverts, etc. Le chien guide est également particulièrement utile et rassurant dans un environnement inconnu.
- 18 Par ailleurs, depuis quelques décennies, de nombreux systèmes d'aide au déplacement ont été expérimentés. Par exemple, le GPS (*Global Positioning System*) est un outil bien connu du grand public. Dans son état de développement actuel et pour l'usage civil, il ne semble toutefois pas pleinement adapté au déplacement des personnes aveugles. En effet, sa précision qui est limitée à 20 mètres en usage commercial (la précision en usage militaire est bien supérieure) est insuffisante pour les déplacements piétons urbains, où des informations de l'ordre du mètre sont préférables. De plus, il fonctionne sur un principe de triangulation et définit l'emplacement du récepteur en fonction de sa position par rapport à trois satellites au minimum. Malheureusement, l'environnement urbain est parfois un obstacle à la précision de cet outil, avec des zones d'ombre dues aux immeubles varient en fonction de la position des satellites.

## Comment l'aménagement urbain et la structure architecturale peuvent-ils aider au déplacement ?

### La notion d'accessibilité

- 19 Au-delà des capacités adaptatives et vicariantes, de l'aide animale ou de « l'augmentation » de l'individu par la technologie, il est possible de modeler l'environnement pour le rendre plus simple à appréhender. La loi n° 2005-102 du 11 février 2005, relative à l'égalité des droits et des chances, la participation à la citoyenneté des personnes handicapées, tend ainsi à déterminer de nouvelles règles techniques relatives à l'accessibilité de l'espace public.
- 20 Dans la notion d'accessibilité, qui est une notion à concevoir de manière large (un même espace peut être accessible de manière différente pour des personnes différentes), nous pouvons retenir comme élément central dans l'absence de cession, d'interruption dans une séquence de déplacement. Elle désigne ainsi le caractère possible de la liberté de déplacement dans l'espace et s'étend dans le langage commun à l'utilisation d'outils et à la compréhension de l'environnement. Ce concept trouve un écho dans la notion moderne de « chaîne de déplacement<sup>29</sup> » qui définit l'accessibilité au niveau légal. Ainsi, la chaîne de déplacement comprend le cadre bâti, la voirie, les aménagements des espaces publics, les systèmes de transport et leur *intermodalité*. La chaîne de déplacement est organisée pour permettre une accessibilité dans sa totalité aux personnes à mobilité réduite. L'accessibilité est donc directement liée à la locomotion et à la capacité de se mouvoir de façon *autonome* et sûre. Elle est, par conséquent, aussi liée à l'orientation et à la capacité de savoir où nous nous situons à



un moment donné. Un espace accessible repose donc sur les trois pôles suivants, qui permettent la construction d'une représentation mentale<sup>30</sup> :

- La localisation (se situer mentalement)
  - L'orientation (se référer à des repères et points fixes)
  - Le guidage (se déplacer d'un point à un autre)
- 21 Les travaux de Levy<sup>31</sup> montrent le rôle de l'environnement dans l'orientation et la continuité du déplacement. L'auteur dégage ainsi trois situations type qui illustrent comment chaque équipement ou information sensible de l'espace peut constituer une aide, ou un obstacle, pour la locomotion et l'information du piéton.
- 22 Dans la première situation, l'environnement offre au piéton la ressource qu'il cherche. Ainsi, une annonce sonore et/ou un affichage visuel confirment au voyageur pressé l'horaire et l'emplacement de son train dans la gare. Dans ce cas, le déplacement se poursuit dans la continuité. La seconde situation est une situation d'inadéquation entre la demande d'information du passant et la ressource offerte par l'environnement : pour exemple, l'annonce sonore ne concerne pas le train que le voyageur pressé cherche à emprunter. Le déplacement se trouve alors ralenti, le voyageur étant dans l'obligation de recourir à un autre support pour se renseigner. Enfin, la troisième situation apparaît comme une contrainte : l'environnement reste muet face aux sollicitations du citadin. Le panneau d'affichage visuel, comme les annonces sonores, ne le renseigne pas sur son train, etc. Le voyageur se doit alors de trouver une autre source d'information, au risque de manquer son train.
- 23 Nous voyons ici que l'environnement peut être tour à tour étayant, quand il facilite l'orientation, ou bien obstruant pour son action, lorsque la personne éprouve des difficultés à mobiliser et s'approprier les aménagements du lieu. De nombreuses lois, décrets et normes techniques existent déjà et façonnent notre cité pour la rendre accessible au plus grand nombre de personnes possible, en fonction de critères définis par la législation de l'aménagement de l'espace. Mais en l'état actuel, et en fonction des différentes évolutions techniques, force est de constater que la ville est très changeante sur ce plan : des feux sonores ou des bandes podotactiles pour prévenir des traversées sont installés, mais c'est plus rarement le cas des bandes de guidage par exemple. Par ailleurs, d'autres aménagements s'avèrent parfois agressifs pour un piéton aveugle. C'est le cas des potelets limitant l'accès des véhicules. Enfin, la conception même de certaines « zones de rencontre » peut comporter des aspects problématiques concernant l'orientation, ou une possible mise en danger, comme l'a relevé un rapport du Centre d'études sur les réseaux, les transports, l'urbanisme et les constructions (Certu) intitulé : « déplacement des déficients visuels en milieu urbain<sup>32</sup> ».

## Mobilier urbain et déplacement des personnes aveugles

Les feux sonores, les bandes d'éveil de vigilance et les bandes de guidage accompagnent le déplacement des personnes aveugles en milieu urbain.

- 24 Depuis août 1999, un décret publié dans le *Journal officiel* du 4 septembre 1999, oblige les municipalités à rendre leurs voiries « accessibles ». Concernant les aménagements, une meilleure disposition du mobilier urbain est donc primordiale pour favoriser les déplacements des personnes aveugles. Le système EO (*EO-Guidage*, Est-Ouest) par exemple, a été en France le premier système de feux sonores mis en place à certains carrefours, dans plus de 200 villes en France, ainsi que dans un certain nombre de

bâtiments administratifs et culturels. Grâce à son émetteur individuel, il permet aux déficients visuels de se diriger à travers un bâtiment via les informations fournies par cette balise.

Figure 3. Bande d'éveil de vigilance aux abords d'un passage piéton



© Nicolas Balteneck, 2010

- 25 Une bande d'éveil de vigilance (Figure 3) se caractérise par une plaque rectangulaire, à surface rugueuse, striée ou à plots sensibles. Elle se place le plus souvent en avant des « bateaux », des marches d'un escalier, sur les quais de tramway. Sa détection au pied, ou à la canne, signale un danger potentiel. La bande d'éveil de vigilance répond, en France, depuis février 1989, à la norme NF P98-351.
- 26 Une bande de guidage se compose de dalles striées, en creux ou en relief, ou de bandes en élastomère collées. Elle favorise le maintien d'une trajectoire rectiligne en la suivant du bout de la canne. Très peu implantées en France, elles sont, en revanche, plus utilisées dans d'autres pays comme le Japon, où elles sont implantées depuis de nombreuses années.

## Structures urbaines et incidence de la relation de la personne aveugle avec la ville

- 27 Lorsque l'urbaniste Lúcio Costa a conçu Brasília en 1960, la voiture était au cœur des déplacements urbains. Cette conception qui s'articule autour des déplacements motorisés est très différente de l'urbanisme aujourd'hui développé en Europe. En effet, dans la cité telle qu'elle est conçue actuellement, le piéton est au cœur du projet urbain. Les zones qui lui sont dévolues se multiplient depuis plus d'une dizaine d'années avec parfois un *enchevêtrement* entre des espaces spécifiquement réservés aux véhicules motorisés et d'autres aux cyclistes et marcheurs<sup>33</sup>. Ces « zones de rencontre<sup>34</sup> » sont une extension du concept « d'espace partagé » (*shared space*) apparu dans les années 1970 aux Pays-Bas, principalement dans les quartiers résidentiels où l'habitat prédominait. Dans une ville comme Drachten aux Pays-Bas, trottoirs et signalisation ont

complètement disparu pour aboutir au concept de « route nue ». L'intérêt d'une telle démarche est d'accroître la vigilance du conducteur, mis en situation de recherche d'informations, qui devient plus attentif à son environnement. Diverses expérimentations menées par certaines communautés urbaines au nord de l'Europe (Allemagne, Pays-Bas, Royaume-Uni, etc.) semblent montrer une diminution du nombre d'accidents dans ces zones.

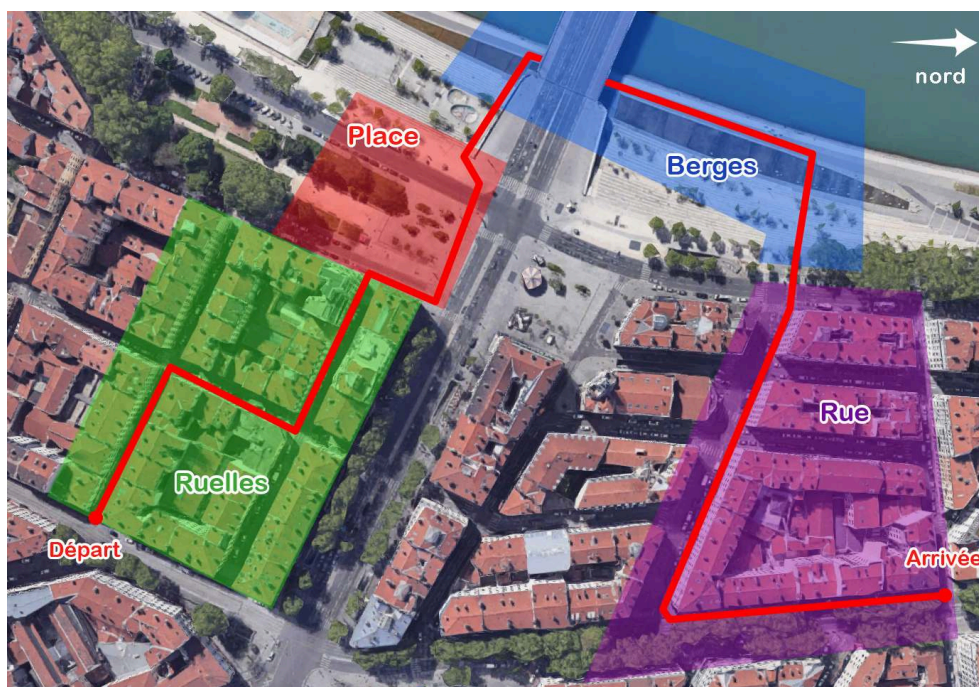
- 28 Toutefois, cet enchevêtrement des espaces de circulation, habituellement différenciés, n'est pas sans poser problème aux personnes aveugles. Ces « zones de rencontre » sont souvent construites selon des règles de voirie qui tendent à gommer autant que possible les reliefs au niveau du sol. En l'état actuel, les gênes potentielles de ces nouvelles zones urbaines sont relatives à l'orientation, à la localisation et au guidage. De plus, il s'agit souvent de lieux particulièrement *ouverts*, ce qui entraîne des particularités en termes de « bruits urbains », qui constituent le deuxième grand canal sensoriel d'informations pour un piéton aveugle.
- 29 À ce titre, comme Brigitte Loye *et al.* le décrivent<sup>35</sup>, la ville est une succession de lieux caractérisés par leur coloration sonore et par le rapport physique que l'aveugle entretient avec eux. Dans certains quartiers, des aides techniques servent potentiellement de support à la construction de la représentation mentale : peut-être permettent-elles ainsi une meilleure gestion de l'environnement lors d'une situation statique ou mobile. À elles seules, elles ne constituent qu'une contribution à ce que le marcheur aveugle aura besoin d'extraire de son environnement pour continuer son excursion en ville. Dans cet article, nous souhaitons partir de cette conception de l'environnement urbain, comme une succession de « structures urbaines » répondant à certaines fonctions sociales, mais au cœur desquelles la distribution des informations sonores et tactiles en particulier, contribue à créer des ambiances spécifiques, teintant ces lieux.
- 30 L'objectif est de mettre en lumière l'incidence de l'environnement sur l'interaction que la personne aveugle entretient avec la cité lors de ses déplacements. L'intégration des données auditives d'une part, tactiles et proprioceptives d'autre part, qui sont ses principales sources d'information, constitue un support fondamental pour le déplacement autonome et la construction de la représentation mentale<sup>36</sup>.
- 31 Malgré des mécanismes vicariants et adaptatifs, se *mouvoir sans voir* constitue une tâche complexe, source d'un stress parfois important<sup>37</sup>. Comme l'ont souligné Thinus-Blanc et Gaunet<sup>38</sup>, la vision reste en effet le *sens spatial* par excellence jouant un rôle considérable dans l'acquisition de la connaissance et de la maîtrise de l'environnement. L'absence de « pré-vision » perturberait ainsi l'interaction entre l'individu et son environnement, en rendant difficiles les anticipations perceptives et cognitives, contraignant la personne atteinte de cécité à intégrer des données sensorielles immédiates, et à recourir à des connaissances antérieures stockées en mémoire relatives à la structure des chemins, au nombre de croisements de rues ou aux changements de direction<sup>39</sup>. Par conséquent, la cécité entraîne des spécificités dans la représentation de l'espace, ainsi que dans la locomotion. Elle influence les caractéristiques cinétiques de la marche d'une part, l'orientation d'autre part, mais aussi la charge cognitive et affective que nécessite le déplacement<sup>40</sup>.
- 32 Nous situons ce travail dans le lieu de déplacement quotidien de nombreuses personnes aveugles : l'environnement urbain. Dans son organisation, la ville offre au piéton des ambiances nombreuses et variées : scène visuelle, ambiance sonore, stimulations

olfactives, etc. Notre questionnement concerne l'effet de la structure urbaine, et de l'ambiance qui s'en dégage, sur la perception, le ressenti, le stress (vigilance) et la représentation mentale de l'espace chez des marcheurs aveugles.

## Mise en pratique dans les rues de Lyon : participation de 27 marcheurs aveugles à un parcours urbain expérimental

- 33 L'objet de cette recherche a donc été l'étude des déplacements de 27 marcheurs aveugles sur un parcours composé de différentes ambiances urbaines (Figure 4). À l'aide de chercheurs en géographie et urbanisme, nous avons distingué quatre types d'ambiances, selon des critères liés au déplacement sans vision : la disponibilité des informations auditives, ou saturation sonore, le niveau de réverbération et d'écho, et la présence de stimulations tactiles et proprioceptives. L'équilibre entre ces critères permet de distinguer objectivement les différents environnements proposés dans cette recherche : les ruelles, les rues, les berges et les places. Considérant le déplacement à la fois dans ses aspects affectifs et cognitifs, nous avons tenu compte du ressenti exprimé par les marcheurs aveugles in situ, du stress éprouvé lors du déplacement (mesure physiologique) et de la représentation mentale (carte mentale). Selon notre hypothèse, les ambiances du monde urbain influencent l'action de déplacement en fonction des possibilités qu'elles offrent et la représentation que les personnes s'en construisent.

Figure 4. Plan du parcours effectué par les participants dans les rues de Lyon



Note : la vue satellite de 2021 ne présente pas de différence majeure avec celle de 2010.

© Nicolas Baltenneck, 2021 / Source : images ©2021 Google, images ©2021 CNES/Airbus, Maxar Technologies, The GeoInformation Group | InterAtlas, données cartographiques ©2021



## L'appropriation d'affordances par les personnes aveugles

- 34 Les résultats<sup>41</sup> indiquent que les personnes aveugles sélectionnent, structurent et s'approprient certaines « ressources » de l'environnement, les « affordances »<sup>42</sup>. Ainsi, les textures au sol, identifiées sur les berges du Rhône (pavés) et dans la rue (grille de caniveau), sont des exemples de cette appropriation : 80 % des participants utilisant une canne blanche ont retenu ces « affordances » qui les aident lors du déplacement. Mais en fonction des lieux, cette structuration du sensible s'est avérée plus difficile. Cela a été le cas aux abords de la place Raspail, grand espace ouvert qui laisse peu de possibilités à un marcheur aveugle de savoir s'il se situe sur la chaussée, sur le trottoir, ou sur la place elle-même... Ainsi, de nombreuses personnes sont passées sur la chaussée sans en être conscientes. Ce type d'environnement urbain, pauvre en « affordances positives », fait potentiellement courir des risques aux personnes aveugles.
- 35 Les ambiances urbaines favorisant l'activité perceptive et locomotrice des aveugles se sont révélées être des zones particulièrement stimulantes sur le plan sensoriel. Toutes les sources d'information, sonores, tactiles, kinesthésiques, constituent des ressources perceptives structurant l'espace. Toutefois, la multiplication des stimulations sensorielles peut, *a contrario*, constituer une gêne pour la prise de connaissance de l'environnement (saturation sonore, obstacles obstruant le passage, etc.) et entraîner un stress et un malaise exprimé lors du déplacement pendant les parcours commentés (Figure 5).

Figure 5. Cartographie des parcours commentés



Note : la carte de 2021 ne présente pas de différence majeure avec celle de 2010.

© Nicolas Baltenneck, 2021 / Source : Google Maps, données cartographiques ©2021

## Les places, plus stressantes que les rues

- 36 Nous avons également demandé aux participants de dessiner le trajet effectué à la fin des parcours. Il en ressort que la place Raspail est significativement surreprésentée. La locomotion y est vécue comme moins sécurisante. Les marcheurs aveugles donnent l'impression de s'y déplacer à pas de loup, à la recherche de repères, comme en témoigne une vitesse moyenne significativement plus réduite (2,56 km/h). Les participants ont passé en moyenne 2 min 45 s dans cette scène. À l'inverse, la rue, pourtant plus longue, est significativement sous-représentée. C'est la partie du parcours où le déplacement se fait le plus fluide et rapide (3,44 km/h). La locomotion y est perçue plus aisée et sécurisante : c'est aussi la scène où les marcheurs ont passé significativement plus de temps (4 min 52 s). Ainsi, ni le temps passé à parcourir une scène ni sa longueur ne sont à l'origine des erreurs observées dans l'estimation des distances. En effet, les marcheurs ont passé significativement moins de temps dans la place que dans la rue. Dans ce cas, quelles pistes pourraient expliquer l'écart de représentation entre ces deux scènes ?
- 37 Selon Daniel Montello<sup>43</sup>, l'influence du *temps* nécessaire au déplacement locomoteur a fréquemment été considérée comme une explication valable de la déformation des distances représentées (*Travel-time hypothesis*). Cependant, plusieurs études n'ont pas réussi à reproduire ces résultats<sup>44</sup>. Les travaux de Lederman *et al.*, que nous avons déjà présentés, indiquent que lors de l'exploration d'un environnement restreint, l'estimation des longueurs se fait plutôt en fonction de la *distance* parcourue (*footstep metric*)<sup>45</sup>. Toutefois, ils suggèrent aussi que ce n'est plus le cas lors d'un déplacement dans un environnement vaste (tel que l'espace urbain), l'encodage des distances par le nombre de pas étant alors difficilement réalisable. Dans notre recherche, le temps passé à parcourir une scène n'est pas à l'origine des erreurs observées dans l'estimation des distances.
- 38 Montello<sup>46</sup> a proposé une revue de la littérature concernant « l'intégration de trajets<sup>47</sup> » à partir de la perception directe lors d'un déplacement locomoteur. Chez l'homme, l'estimation d'une distance parcourue découle de *multiples* sources d'information perceptives qui sont à sa disposition, parfois redondantes. Selon l'auteur, l'une des sources de déformation les plus discutées réside dans les « caractéristiques environnementales » (*environmental features*) extraites pendant le déplacement, ou remémorées lors de l'inférence d'une distance. Ces caractéristiques sont les éléments environnementaux perçus par le marcheur lors de son trajet ; il peut s'agir de virages, de repères spécifiques, d'intersections, d'obstacles, etc. L'hypothèse générale formulée au sujet de ces « caractéristiques environnementales » est que la longueur perçue et estimée d'un trajet est *proportionnelle* au nombre de « caractéristiques » rencontrées<sup>48</sup>. En complément de cette hypothèse « d'accumulation » (*features-accumulation hypothesis*), une autre hypothèse de « segmentation » (*route segmentation hypothesis*) du trajet a également été proposée<sup>49</sup>. Selon cet auteur, un trajet segmenté par plusieurs intersections ou virages sera perçu subjectivement comme plus long qu'un trajet équivalent non segmenté. On peut globalement dire que toutes les hypothèses développant l'idée de l'effet des « caractéristiques environnementales » sur la distance perçue peuvent être comprises comme relevant de l'effet de *segmentation*.

- 39 Il est intéressant de mettre ces travaux en perspective avec les résultats présentés précédemment et portant sur « l'intégration manuelle » de trajets, notamment concernant l'effet de détour. Cet effet est en majeure partie lié au nombre d'inflexions (en particulier à leur proximité sur une partie du tracé) plutôt qu'à la longueur totale du tracé<sup>50</sup>. Dans cette perspective, il est intéressant de s'interroger sur la possibilité que l'effet du « nombre d'inflexions » puisse être le pendant manuel de l'effet des « caractéristiques environnementales » existant en locomotion.
- 40 Dans notre recherche, l'effet d'accumulation a été difficile à maîtriser. Les scènes possèdent un nombre relativement identique de « caractéristiques », c'est-à-dire de virages et de traversées (4 ou 5 virages et/ou traversées), mais elles sont de longueurs différentes et proposent une disposition et des séquences de virages non identiques. De plus, la ruelle est un espace où les nombreux obstacles (déchargement de marchandises, poubelles, etc.) aboutissent à une segmentation plus importante du trajet, par rapport notamment aux berges du Rhône très dégagées. Cet effet ne nous permet donc pas d'expliquer la *surreprésentation* de la place et des berges du Rhône, ni la *sous-représentation* de la rue.
- 41 Toutefois, la mesure du stress que nous avons effectuée (subjectif et physiologiquement objectif) semble ouvrir des pistes intéressantes. Montello<sup>51</sup> a en effet développé l'idée que des facteurs affectifs puissent intervenir dans l'estimation des distances, comme certaines recherches tendent à le montrer<sup>52</sup>. Toutefois, si l'idée semble intuitivement valide, elle reste particulièrement difficile à démontrer. Une scène portant une connotation négative sera-t-elle mémorisée dans des *dimensions démesurées* afin de l'éviter ? Quels rôles jouent la personnalité ou l'état d'esprit (optimiste, pessimiste) dans cette estimation ? Lors de notre recherche, nous avons justement pu recueillir certaines informations relatives au ressenti. Ainsi, il est intéressant de souligner que les lieux vécus comme les plus anxiogènes (la place ou les berges) ont plutôt tendance à être *surreprésentés*. La vigilance ressentie et le stress physiologique sont à un niveau maximum dans ces environnements. À l'inverse, la rue, moins anxiogène, est significativement *sous-représentée*. La vigilance ressentie et le stress physiologique y sont significativement plus faibles. Si l'on considère les expressions de plaisir, la tendance s'inverse : ainsi, les lieux où le plaisir est le plus exprimé sont *sous-représentés*. Nous n'avons pas procédé à des corrélations entre ces deux séries de résultats ; toutefois, un tel traitement statistique serait tout à fait intéressant.
- 42 Nous évoquons maintenant une dernière piste qui nous semble particulièrement pertinente pour comprendre la *surreprésentation* et la *sous-représentation* de certaines scènes. Des auteurs ont proposé que le codage des distances dans l'espace puisse se faire sous forme « d'effort à produire » pour changer de position<sup>53</sup>. Par exemple, la distance séparant un individu d'une cible spatiale serait codée sous la forme de *l'effort moteur* nécessaire pour parcourir cette distance. De ce fait, une même distance pourrait être estimée (c'est-à-dire *représentée*) différemment selon l'effort qu'il est nécessaire de produire pour la parcourir. C'est ce que suggèrent les travaux de Dennis Proffitt *et al.*<sup>54</sup>, qui montrent que l'augmentation de l'effort nécessaire pour effectuer un déplacement locomoteur, suite à l'ajout d'une charge corporelle, modifie la distance perçue des cibles à atteindre. Nous pouvons faire le parallèle avec notre recherche, où l'activité électrodermale<sup>55</sup> est un indicateur original qui révèle un niveau d'activation, et par conséquent probablement un niveau d'effort ou d'*attention*. Il est également intéressant, dans une seconde lecture des dessins, de constater que les trois escaliers

qui rythment notre trajet ont été généralement *surreprésentés* dans les productions graphiques.

- 43 De tels résultats valident, par conséquent, l'existence d'une forme de cognition spatiale basée sur des processus perceptifs intégrant les capacités d'action de l'individu, c'est-à-dire une forme de perception incarnée (« située »), favorisant la construction d'une représentation *fonctionnelle* de l'espace environnant<sup>56</sup>. Les facteurs pouvant influencer cette représentation mentale sont multifactoriels, liés d'une part à l'environnement (caractéristiques environnementales et affordances), d'autre part à l'individu (ressenti, stress) et enfin à l'interaction des deux (vitesse de déplacement, effort). À ce sujet, Lynch<sup>57</sup> (1998) considérait déjà que la représentation mentale n'est pas une représentation cartographique *intégrale*. Elle se base, au contraire, sur des images simplifiées et idiosyncrasiques qui dépendent fortement des capacités de l'individu, de son âge ou de ses précédentes expériences.
- 44 Ajoutons enfin que si l'environnement a une influence sur la représentation et les aspects cinétiques de la marche, il a aussi une influence sur la gestion du déplacement *in situ*, concernant les changements de direction possibles sur le trajet. Le croisement entre ces données et celles obtenues par l'analyse des dessins indique d'ailleurs une certaine cohérence et constance. Ainsi, les marcheurs ont rencontré le plus de difficultés lors des changements de direction sur la place qui est aussi à l'origine d'un nombre d'erreurs d'angles plus important dans les dessins. Ces résultats suggèrent que la qualité de la représentation mentale est en relation avec le déplacement qui la précède sur le terrain, lui-même étant influencé par l'ambiance de l'environnement. Romedi Passini<sup>58</sup> a étudié l'effet inverse de la représentation sur le déplacement, notamment à travers le processus de recherche d'itinéraire (*wayfinding*).
- 45 Soulignons que nos données vont dans le sens de Craig Zimring<sup>59</sup>, qui constate que la cognition spatiale et le stress entretiennent une relation à double sens. Ainsi, lorsque les représentations mentales sont inefficaces dans un déplacement, des conséquences personnelles et un stress important peuvent se produire (ne pas assister à une réunion ou à un rendez-vous important, etc.). Or, au cours d'un déplacement, être orienté dans son environnement semble être une condition nécessaire pour ne pas être en état de stress, probablement encore plus en l'absence de vision. Toutefois, un état de stress lors d'un déplacement affecte également la formation des représentations mentales. Des études ont montré, par exemple, que dans un environnement encombré et stressant, les sujets sont moins en capacité de construire une représentation précise et fidèle du lieu<sup>60</sup>.

## Quelles perspectives en termes d'aménagements ?

### Le concept d'affordance : un point de départ pour des réflexions sur l'accessibilité urbaine

- 46 Les questions à résoudre dans le cadre du déplacement des personnes aveugles exigent une forte pluridisciplinarité. Le concept d'*affordance*, issu de la psychologie de la perception visuelle, est un point de départ intéressant pour des réflexions sur l'accessibilité urbaine. Les bandes d'éveil de vigilance constituent un exemple intéressant. Elles indiquent un lieu nécessitant une vigilance particulière et l'interruption du déplacement. Afin que cette *affordance* puisse être saisie, la détection



sensorielle de ces bandes doit être optimale, tant avec la canne blanche que les pieds. Or, il est arrivé à plusieurs reprises lors des trajets que le contraste de texture entre le goudron et les picots soit trop peu marqué, alors que cette détection se fait exclusivement de façon tactile. Une approche originale pourrait consister à compléter ces informations tactiles de façon simultanée par d'autres canaux sensoriels (auditif), renforçant l'information.

- 47 Les feux sonores constituent un second exemple. Ils aident à la prise de décision dans les traversées équipées de feux piétons. Toutefois, de nombreuses personnes aveugles en font une utilisation détournée. Le son émis par le haut-parleur est facilement localisable. Cet indice (*affordance*) peut aider le marcheur aveugle à réaliser un trajet rectiligne sur le passage piéton, jusqu'au feu se trouvant en face. En cas de panne de l'un des deux feux sonores, le piéton peut penser être correctement guidé par le signal émis par l'autre traversée (*fausse affordance*), ce qui le conduira en fait... au milieu du carrefour !

### Attention aux aménagements sans relief

- 48 Les résultats de cette recherche soulignent l'intérêt d'intervenir sur les propriétés environnementales de certains lieux urbains, afin d'améliorer l'extraction des informations permettant l'identification de repères et la localisation dans l'espace de personnes aveugles. Pour favoriser l'interaction avec l'environnement, l'audition et le sens tactile sont les modalités sensorielles les plus pertinentes. Paradoxalement, les lieux problématiques sont souvent ceux issus de logiques d'aménagement récentes : l'aplanissement leur confère peu de relief au sol et leurs espaces de circulation tendent à se mélanger, comme dans les « zones de rencontre » (*shared space*). Cette recherche alerte sur le fait que ces espaces sont particulièrement anxiogènes et potentiellement dangereux pour les personnes aveugles, ainsi que sur l'importance de favoriser la considération de la locomotion des personnes aveugles dans la cité avant de prendre des décisions d'aménagement.

\*

- 49 Dans la continuité de cette recherche sur la locomotion des personnes aveugles, nous souhaitons pouvoir prendre en considération les notions de « but à atteindre » et « d'effort », développées ci-dessus, notamment du fait de l'influence qu'elles peuvent avoir sur la représentation mentale d'un déplacement urbain<sup>61</sup> et donc sur le choix des trajets. En effet, dans cette conception *située*, une grande partie de l'effort à fournir provient de l'inadéquation qui existe entre les capacités de l'individu et l'environnement dans lequel il évolue. Ce dernier peut donc être considéré comme un instrument d'information. Lorsqu'un phénomène est accessible à un instant donné, il permet au piéton de déchiffrer l'espace, de s'orienter et de changer d'emplacement. Mais lorsque ce phénomène n'est pas mobilisable, ou lorsqu'il ne peut pas servir l'action en cours, l'environnement sensible peut alors devenir une « ressource manquante<sup>62</sup> ». Il entrave le déplacement, dans la mesure où il ne permet pas sa continuité, en exige un effort supplémentaire, parfois conséquent, de la part du marcheur.

- 50 En enrichissant cette recherche avec le savoir-faire de chercheurs en géographie et de spécialistes en psychophysiologie et micro-capteurs biomédicaux<sup>63</sup>, nous avons pour objectif de construire à l'avenir une comparaison entre une « cartographie d'effort », une « cartographie du stress » et une « cartographie mentale », afin de saisir avec justesse l'efficacité et la pertinence des aides en faveur de l'accessibilité. Nous sommes convaincus que cet ensemble de mesures nous permettra de nous positionner au niveau de l'échange continu qui existe entre l'environnement, construit et aménagé, et le sujet aveugle en tant qu'acteur compétent dans sa locomotion.
- 51 Nous espérons que les résultats présentés ici seront utiles aux personnes aveugles et en particulier à celles qui ont si gentiment accepté de participer à l'aventure que nous leur avons proposée. Nous militons pour que dans l'avenir, les aménagements réalisés tiennent compte de leurs paroles, de leurs compétences et de leur expérience. Cela permettra d'offrir à ceux qui sont en situation de handicap une plus grande facilité de déplacement et de ce fait, une meilleure qualité de vie de citoyens. Il nous semble également important de souligner les potentiels « conflits » existant entre les différentes catégories de personnes handicapées dans l'aménagement des espaces publics. Par exemple, entre la volonté des personnes handicapées physiques d'aplanir au maximum les espaces afin d'y circuler de façon plus fluide et sans heurts, et l'utilité pour les personnes aveugles des différences de niveau entre la chaussée et le trottoir, il y a matière à imaginer, concevoir et réaliser des aménagements favorisant le déplacement de tous, dans le respect de leurs particularités.

## BIBLIOGRAPHIE

- ALLEN Gary, 1981, « A developmental perspective on the effects of “subdividing” macrospatial experience », *Journal of Experimental Psychology: Human Learning and Memory*, vol. 7, n° 2, p. 120-132. DOI : <https://doi.org/10.1037/0278-7393.7.2.120>
- BALTENNECK Nicolas, 2005, « Étude et évaluation d'un système de feux sonores dans un carrefour complexe », mémoire de recherche master 2, Université Lumière Lyon 2.
- BALTENNECK Nicolas, PORTALIER Serge, CHAPON Pierre-Marie & François OSIURAK, 2012, « Parcourir la ville sans voir : effet de l'environnement urbain sur la perception et le ressenti des personnes aveugles lors d'un déplacement *in situ* », *L'Année psychologique*, vol. 112, n° 3, p. 403-433. DOI : <https://doi.org/10.4074/S0003503312003041>
- BECK Robert & Denis WOOD, 1976, « Cognitive transformation of information from urban geographic fields to mental maps », *Environment and Behavior*, vol. 8, n° 2, p. 199-238. DOI : <https://doi.org/10.1177/001391657682003>
- BERKELEY George, 1985 [1709], *Essai pour une nouvelle théorie de la vision* [trad. collective sous la direction de G. BRYKMAN, *Berkeley : Œuvres*, tome I, Paris, Presses universitaires de France].
- BOUCSEIN Wolfram, 1992, *Electrodermal Activity*, New York, Plenum Press.

- BYRNE Richard William, 1979, « Memory for urban geography », *Quarterly Journal of Experimental Psychology*, vol. 31, n° 1, p. 147-154. DOI : <https://doi.org/10.1080/14640747908400714>
- BYRNE Richard William & Eden SALTER, 1983, « Distances and directions in the cognitive maps of the blind », *Canadian Journal of Psychology*, vol. 37, n° 2, p. 293-299. DOI : <https://doi.org/10.1037/h0080726>
- CERTU, 2008, *L'enquête ménages déplacements « standard Certu »*, Guide méthodologique, Certu.
- CLARK-CARTER David, HEYES Anthony & Ian HOWARTH, 1986, « The efficiency and walking speed of visually impaired people », *Ergonomics*, vol. 29, n° 6, p. 779-789. DOI : <https://doi.org/10.1080/00140138608968314>
- EWING Gordon, 1981, « On the sensitivity of conclusions about the bases of cognitive distance », *Professional Geographer*, vol. 33, n° 3, p. 311-314. DOI : <https://doi.org/10.1111/j.0033-0124.1981.00311.x>
- FAINETEAU Henry, PALLUEL-GERMAIN Richard & Edouard GENTAZ, 2008, « Effets des points d'inflexion sur les estimations des distances euclidiennes dans une tâche manuelle d'intégration de trajets », *L'Année psychologique*, vol. 108, n° 1, p. 3-14. URL : [https://www.persee.fr/doc/psy\\_0003-5033\\_2008\\_num\\_108\\_1\\_30959](https://www.persee.fr/doc/psy_0003-5033_2008_num_108_1_30959) [consulté le 08/09/2020]
- FOULKE Emerson, 1982, « Perception, cognition and the mobility of blind pedestrians », in Michael POTEHAL (dir.), *Spatial Abilities: development and physiological foundations*, San Diego, Academic Press, p. 55-76.
- GAUNET Florence & Catherine THINUS-BLANC, 1996, « Le rôle de l'expérience visuelle précoce dans le traitement des informations spatiales chez le sujet humain », actes du colloque *Perception Cognition Handicap, Recherches en Défectologie*, Lyon, p. 157-162.
- GENTAZ Edouard, 2000, « Existe-t-il un "effet de l'oblique" dans la perception tactile des orientations ? », *L'Année psychologique*, vol. 100, n°1, p. 111-140. DOI : <https://doi.org/10.3406/psy.2000.28630>
- GIBSON James Jerome, 1986, *The Ecological Approach Visual Perception*, Hillsdale (New Jersey), Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- HATWELL Yvette, 2003, *Psychologie cognitive de la cécité précoce*, Paris, Dunod.
- KOSSLYN Stephen, 1980, *Image and Mind*. Cambridge (MA.), Harvard University Press.
- LEDERMAN Susan J., KLATZKY Roberta & Paul BARBER, 1985, « Spatial and movement-based heuristics for encoding pattern information through touch », *Journal of Experimental Psychology General*, vol. 114, n° 1, p. 33-49. DOI : <https://doi.org/10.1037/0096-3445.114.1.33>
- LEDERMAN Susan J., KLATZKY Roberta, COLLINS April & Jackie WARDELL, 1987, « Exploring environments by hand or foot: time-based heuristics for encoding distance in movement space », *Journal of Experimental Psychology: Learning, Memory, and Cognition*, vol. 13, n° 4, p. 606-614. DOI : <https://doi.org/10.1037/0278-7393.13.4.606>
- LEVY William Hanks, 1872, *Blindness and the Blind: or, A Treatise on the Science of Typhology*, Londres, Chapman and Hall. URL : [https://archive.org/stream/cu31924031242781/cu31924031242781\\_djvu.txt](https://archive.org/stream/cu31924031242781/cu31924031242781_djvu.txt) [consulté le 04/02/2019]
- LOYE Brigitte, BAR Pascal, DEROUBAIX Bertrand & Claude GRESSIER, 1981, *Bruit et formes urbaines, propagation du bruit routier dans les tissus urbains*, Bagneux, Cetur, ministère des Transports.
- LYNCH Kevin, 1998 [1960], *L'Image de la cité*, Montrouge, Dunod.

- MASSOT Bertrand, BALTENNECK Nicolas, GEHIN Claudine, DITTMAR André & Eric MCADAMS, 2012, « EmoSense: an ambulatory device for the assessment of ANS activity – application in the objective evaluation of stress with the blind », *IEEE Sensors Journal*, vol. 12, n° 3, p. 543-551. DOI : <https://doi.org/10.1109/JSEN.2011.2132703>
- MONTELLO Daniel, 1997, « The perception and cognition of environmental distance: direct sources of information », in Stephen C. HIRTLE & Andrew U. Frank (dir.), *Spatial Information Theory: a theoretical basis for GIS*, vol. 1329, Berlin, Springer-Verlag, p. 297-311. URL : <http://www.geog.ucsb.edu/~montello/pubs.html> [consulté le 04/02/2019]
- ORY David, MOKHTARIAN Patricia & Gustavo COLLANTES, 2007, « Exploring the cognitive and affective mechanisms behind subjective assessments of travel amounts », *Environment and Behavior*, vol. 39, n° 4, p. 494-528. DOI : <https://doi.org/10.1177/0013916506292329>
- PASSINI Romedi, 1984, « Spatial representations, a wayfinding perspective », *Journal of Environmental Psychology*, vol. 4, n° 2, p. 153-164. DOI : [https://doi.org/10.1016/S0272-4944\(84\)80031-6](https://doi.org/10.1016/S0272-4944(84)80031-6)
- PEAKE Philip & Alfred LEONARD, 1971, « The use of heart rate as an index of stress in blind pedestrians », *Ergonomics*, vol. 14, n° 2, p. 189-204. DOI : <https://doi.org/10.1080/00140137108931237>
- PORTALIER Serge & François VITAL-DURAND, 1989, « Locomotion chez les enfants mal-voyants et aveugles », *Psychologie Française*, vol. 34, n° 1, p. 79-85.
- PROFFITT Dennis, STEFANUCCI Jeanine, BANTON Tom & William EPSTEIN, 2003, « The role of effort in perceiving distance », *Psychological science*, vol. 14, n° 2, p. 106-112. DOI : <https://doi.org/10.1111/1467-9280.t01-1-01427>
- PROFFITT Dennis, 2006, « Embodied perception and the economy of action », *Perspective on psychological science*, vol. 1, n° 2, p. 110-122. DOI : <https://doi.org/10.1111/j.1745-6916.2006.00008.x>
- RIESER John, LOCKMAN Jeffrey & Herbert PICK, 1980, « The role of visual experience in knowledge of spatial layout », *Perception & Psychophysics*, vol. 28, n° 3, p. 185-190. DOI : <https://doi.org/10.3758/BF03204374>
- SADALLA Edward, STAPLIN Lorin & Jeffrey BURROUGHS, 1979, « Retrieval processes in distance cognition », *Memory and Cognition*, vol. 7, n° 4, p. 291-296. DOI : <https://doi.org/10.3758/BF03197602>
- SAEGERT Susan, 1981, « Crowding and cognitive limits », in John H. HARVEY (dir.), *Cognition, Social Behavior, and the Environment*, Hillsdale (New Jersey), Erlbaum, p. 373-392.
- SANDER Marie-Sylvie, BOURNOT Marie-Christine, LELIÈVRE Françoise & Anne TALLEC, 2005, *La Population en situation de handicap visuel en France*, Nantes, Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire.
- SIEGEL Alexander & Sheldon WHITE, 1975, « The development of spatial representations of large-scale environments », in Hayne W. REESE (dir.), *Advances in Child Development and Behavior*, vol. 10, Orlando, Academic Press INC, p. 9-55. DOI : [https://doi.org/10.1016/S0065-2407\(08\)60007-5](https://doi.org/10.1016/S0065-2407(08)60007-5)
- TANAKA Ichiro, MURAKAMI Takuma & Osamu SHIMUZI, 1981, « Heart rate as an objective measure of stress in mobility », *Journal of Visual Impairment and Blindness*, vol. 75, n° 2, p. 55-60. DOI : <https://doi.org/10.1177/0145482X8107500204>

- TANAKA Ichiro, MURAKAMI Takuma & Osamu SHIMUZI, 1982, « Objective evaluation of orientation and mobility – especially on measure of psychological stress », *International Journal of Rehabilitation Research*, vol. 5, n° 1, p. 69-70. URL : [https://journals.lww.com/intjrehabilres/Citation/1982/03000/Objective\\_evaluation\\_of\\_orientation\\_and\\_mobility\\_.12.aspx](https://journals.lww.com/intjrehabilres/Citation/1982/03000/Objective_evaluation_of_orientation_and_mobility_.12.aspx) [consulté le 08/09/2020]
- THIBAUD Jean-Paul, 2004, « Une approche pragmatique des ambiances urbaines », in Pascal AMPHOUX, Jean-Paul THIBAUD & Grégoire CHELKOFF, *Ambiances en Débats*, Bernin, À la Croisée, p. 145-161.
- THINUS-BLANC Catherine & Florence GAUNET, 1997, « Representation of space in the blind: vision as a spatial sense? », *Psychological Bulletin*, vol. 121, n° 1, p. 20-42. DOI : <https://doi.org/10.1037/0033-2909.121.1.20>
- THOMAS Rachel, 2004, « Le piéton dans l'espace public, Figures de l'accessibilité », in Pascal AMPHOUX, Jean-Paul THIBAUD & Grégoire CHELKOFF (dir.), *Ambiances en débats*, Bernin, À La Croisée, p. 162-169.
- UZAN Gérard, SECK M'Balo, SIDOT Catherine & Maryvonne DEJEAMMES, 2008, *Déplacements des déficients visuels en milieu urbain. Analyse des besoins en sécurité, localisation et orientation et pistes d'évolution*, Lyon, Certu.
- VIGNON Émilie, 2008, « Mise en œuvre de l'accessibilité pour les personnes à mobilité réduite : un chemin semé d'embûches ? L'exemple des berges du Rhône », Travail de Fin d'études non-publié, École nationale des travaux publics de l'État, Lyon.
- WANET Marie-Chantal & Claude VERAART, 1984, « Évaluation de la direction et de la distance de repères situés dans l'espace de locomotion chez l'aveugle », *Comportements*, n° 1, p. 167-170.
- WYCHERLEY Robert & B. NICKLIN, 1970, « The heart rate of blind and sighted pedestrians on a town route », *Ergonomics*, vol. 13, n° 2, p. 181-192. DOI : <https://doi.org/10.1080/00140137008931131>
- ZIMRING Craig M., 1981, « Stress and the designed environment », *Journal of Social Issues*, vol. 37, n° 1, p. 145-171. DOI : <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1981.tb01061.x>

## NOTES

1. Thibaud, 2004, p. 151.
2. Foulke, 1982.
3. Clark-Carter, Heyes & Howarth, 1986.
4. Sander *et al.*, 2005.
5. Clark-Carter, Heyes & Howarth, 1986.
6. Thinus-Blanc & Gaunet, 1997.
7. Rieser, Lockman & Pick, 1980.
8. Kosslyn, 1980.
9. Lynch, 1998 [1960].
10. Beck & Wood, 1976.
11. Byrne, 1979.
12. Byrne & Salter, 1983.
13. Gentaz, 2000.
14. Lederman, Klatzky & Barber, 1985.
15. Lederman *et al.*, 1987.
16. Faineteau, Palluel-Germain & Gentaz, 2008.

17. Gaunet & Thinus-Blanc, 1996.
18. Rieser, Lockman & Pick, 1980.
19. Foulke, 1982.
20. Rieser, Lockman & Pick, 1980.
21. Raynard, 1999, p. 33.
22. Veraart & Wanet, 1984.
23. Portalier & Vital-Durand, 1989 ; Baltenneck, 2005, 2012.
24. Siegel & White, 1975.
25. Rieser, Lockman & Pick, 1980.
26. Veraart & Wanet, 1984.
27. Levy, 1872.
28. Hatwell, 2003.
29. Une chaîne de déplacements est définie comme une séquence de déplacements (Ortuzar & Willumsen, 2001). Dans les recherches menées en France, ce sont les séquences dont l'origine (ou la destination) est le domicile et l'autre extrémité le lieu du motif principal du déplacement qui sont considérées comme des chaînes (Certu, 2008).
30. Hatwell, 2003.
31. Thomas, 2004b.
32. Uzan *et al.*, 2008.
33. Vignon, 2008.
34. Code de la route, article R.110-2 : « Zone de rencontre : section ou ensemble de sections de voies en agglomération constituant une zone affectée à tous les usagers. Dans cette zone, les piétons sont autorisés à circuler sur la chaussée sans y stationner et bénéficient de la priorité sur les véhicules. La vitesse des véhicules y est limitée à 20 km/h. Les entrées et sorties de cette zone sont annoncées par une signalisation et l'ensemble de la zone est aménagé de façon cohérente avec la limitation de vitesse applicable ».
35. Loye *et al.*, 1981.
36. Hatwell, 2003.
37. Wycherley & Nicklin, 1970 ; Peake & Leonard, 1971 ; Tanaka, Murakami & Shimuzi, 1981, 1982 ; Foulke, 1982.
38. Thinus-Blanc & Gaunet, 1996.
39. Hatwell, 2003.
40. Clark-Carter, Heyes & Howarth, 1986 ; Portalier & Vital-Durand, 1989 ; Hatwell, 2003.
41. Baltenneck, 2010, 2012.
42. Gibson, 1986.
43. Montello, 1997.
44. Ewing, 1981 ; Lederman *et al.*, 1987.
45. Lederman *et al.*, 1987.
46. Montello, 1997.
47. L'intégration de trajets est l'opération mentale qui permet d'estimer la distance parcourue et les orientations prises depuis un point de départ.
48. Sadalla, Staplin & Burroughs, 1979.
49. Allen, 1981.
50. Faineteau, Palluel-Germain & Gentaz, 2008.
51. Montello, 1997.
52. Ory, Mokhtarian & Collantes, 2007.
53. Berkeley, 1985 [1709] ; Proffitt *et al.*, 2003.
54. Proffitt *et al.*, 2003.
55. L'activité électrodermale est un terme générique qui regroupe l'ensemble des phénomènes électriques existant au niveau de la peau. Ces phénomènes se regroupent en deux catégories de

mesures : la réponse galvanique (résistance cutanée) et le potentiel cutané (conductance cutanée). L'enregistrement de l'activité électrodermale remonte à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle. Elle est rapidement devenue l'un des signaux biologiques les plus largement utilisés en psychophysologie (Boucsein, 1992).

56. Proffitt, 2006.

57. Lynch, 1998 [1960].

58. Passini, 1984.

59. Zimring, 1981.

60. Saegert, 1981.

61. Proffitt, 2003, 2006.

62. Thomas, 2004.

63. Massot *et al.*, 2012.

---

## AUTEUR

### NICOLAS BALTENNECK

Enseignant-chercheur, laboratoire Développement Individu Processus Handicap Éducation (Diphe), Université Lumière Lyon 2 ; 5 avenue Pierre Mendès-France, 69676 Bron Cedex ;  
nicolas.baltenneck@univ-lyon2.fr

---

## **Partie 3. Technologies d'accessibilité et ajustements socio-spatiaux**

---



## Introduction

# Technologies d'accessibilité et ajustements socio-spatiaux

Mélanie Hénault-Tessier, Clément Marquet et Cristina Popescu

---

- 1 En France, la notion d'accessibilité a d'abord servi à problématiser l'accès à l'espace physique (l'habitat, l'espace public, les transports<sup>1</sup>) avant d'être mobilisée *in extenso* dans la reconnaissance des droits et d'égalité des chances. Elle s'étend désormais à plusieurs domaines de la vie sociale tels que l'éducation, la culture ou le travail et est sollicitée afin de mettre à l'épreuve des espaces matériels et immatériels de plus en plus variés dans leur capacité à accueillir la diversité des pratiques, des besoins et des individus. L'utilisation des technologies numériques qui se généralise depuis les années 2000 démultiplie encore davantage les lieux et les espaces sociaux. La mobilisation croissante de ces technologies au nom de l'accessibilité est évoquée de manière centrale dans les trois derniers chapitres qui, en interrogeant les manières dont elles participent de la création, de l'organisation et de la circulation de contenus informationnels, montrent qu'au-delà des barrières de l'espace physique, les situations de handicap se construisent « dans un environnement pauvre en moyens d'information et de communication adaptés<sup>2</sup> ».
- 2 Plus précisément, l'attention est portée sur l'interrelation entre le partage et la circulation de l'information et l'organisation de l'espace. Cette mise en accessibilité devrait permettre l'implémentation des droits des personnes en situation de handicap. Trois configurations sont envisagées : la production de données informatiques au sujet d'espaces de transports pour en accroître l'intelligibilité ; la réorganisation des différents espaces qui composent l'environnement de travail d'un centre téléphonique d'urgence comme adjuvant de la pratique de la langue des signes ; et l'introduction en milieu scolaire d'outils et logiciels visant à faciliter l'inclusion de jeunes en situation de handicap.
- 3 Clément Marquet analyse la collaboration entre un opérateur de transport et des cartographes amateurs pour produire « l'infrastructure informationnelle » d'une possible accessibilité par le numérique ; celle-ci est traduite dans des calculs d'itinéraire personnalisés (Chapitre 6). La promesse de ces logiciels est de permettre à

chaque voyageur d'éviter les obstacles dans son déplacement. La cartographie du réseau ferroviaire nécessite, en plus d'un travail de recensement fastidieux, une certaine éducation de la perception et l'apprentissage des méthodes d'analyse des équipements, ce qui peut décourager les participants. Ce faisant, au travers de la production de cette « infrastructure informationnelle », ce sont tant la « gare accessible », les modalités d'autonomie des voyageurs concernés et l'organisation du travail des agents en gare qui sont redéfinies. Les chapitres 7 et 8 confirment que les technologies numériques ouvrent la négociation des pratiques professionnelles et démontrent qu'elles peuvent constituer un obstacle local au processus d'inclusion s'il n'est pas soutenu et valorisé.

- 4 En croisant des données d'une expérimentation collective et des données issues de l'ethnographie d'un centre téléphonique d'urgence *ad hoc* permettant aux sourds et malentendants de contacter les secours, Mélanie Hénault-Tessier montre qu'outre les pratiques des agents, l'organisation d'espaces interactionnels multiples, au sein même de ce centre d'appels, doit aussi être adaptée afin de préserver le rôle et le statut d'agents sourds signants (Chapitre 7). Les enjeux liés au partage de l'information, à l'aide des solutions numériques mobilisées dans le cours de démarches d'accessibilité, émergent donc des processus conjoints d'ajustement réciproque de l'outil et des pratiques<sup>3</sup>, et de l'outil et de son environnement<sup>4</sup> matériel et humain. Afin d'être accessibles à leur tour, les environnements numériques doivent par ailleurs prendre en compte les spécificités individuelles qu'elles soient motrices, sensorielles, communicationnelles ou cognitives comme le précise Cristina Popescu à partir de l'étude d'une expérimentation en milieu scolaire de différents outils et logiciels facilitant l'accès aux contenus pédagogiques et à leur configuration (Chapitre 8). Elle démontre également que les technologies numériques en lien avec l'organisation spatiale de l'information demandent un apprentissage afin d'en comprendre les règles et la grammaire, ce qui permet ensuite de mieux parcourir cet espace et d'agir en son intérieur.
- 5 Ces trois chapitres mettent en lumière le travail invisible qu'induit l'accessibilité. Dans ce contexte, l'expérimentation apparaît comme un dispositif d'intéressement<sup>5</sup> engageant des acteurs dans un processus souvent méconnu, leur demandant un investissement temporel, cognitif et parfois émotionnel. Elle est une modalité d'innovation de plus en plus employée par les industriels et les institutions puisqu'elle permet d'explorer et de stabiliser des référentiels et des manières de faire<sup>6</sup>. Les acteurs sont du reste surpris de constater que les technologies numériques ne suffisent pas en elles-mêmes à créer l'accessibilité et qu'il est nécessaire de réordonner le social autour de nouveaux assemblages sociotechniques. Les technologies numériques, les pratiques associées et l'environnement apparaissent étroitement interreliés. Du point de vue de la problématisation spatiale de l'accessibilité, ceci montre qu'au-delà de la multiplicité des espaces à travers lesquels elle se négocie, l'enjeu qu'elle soulève est aussi la prise en compte de cette interrelation. En termes pratiques, cela signifie qu'une nouvelle infrastructure informationnelle fera émerger une géographie plurielle, adaptée aux spécificités de chacun et, qu'inversement, l'organisation humaine et matérielle d'un lieu façonnera l'interface numérique des dispositifs ainsi que leurs utilisations.
- 6 Alors même que la « personnalisation » des espaces constitue un point central et récurrent de l'accessibilité par le numérique, les chapitres mettent en évidence en quoi,

pour être pleinement déployée, elle est censée être accompagnée d'une réorganisation globale des environnements et des pratiques.

---

## BIBLIOGRAPHIE

AKRICH Madeleine, 2006 [1989], « La construction d'un système socio-technique. Esquisse pour une anthropologie des techniques », in Madeleine AKRICH, Michel CALLON & Bruno LATOUR (dir.), *Sociologie de la traduction. Textes fondateurs*, Paris, Presses des Mines, p. 109-134. DOI : <https://doi.org/10.4000/books.pressesmines.1195>

AKRICH Madeleine, 2006 [1987], « La description des objets techniques », in Madeleine AKRICH, Michel CALLON & Bruno LATOUR (dir.), *Sociologie de la traduction. Textes fondateurs*, Paris, Presses des Mines, p. 159-178. DOI : <https://doi.org/10.4000/books.pressesmines.1197>

CALLON Michel, 1986, « Éléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins dans la baie de Saint-Brieuc », *L'Année sociologique*, n° 36, p. 169-208. URL : <https://www.jstor.org/stable/27889913> [consulté le 08/09/2020]

DARRAS Bernard & Dannyelle VALENTE, 2013, « La communication autrement. Handicap et communication », *Médiation Et Information (MEI)*, n° 36, p. 7-9. URL : <https://mei-info.com/wp-content/uploads/2013/12/MEI36-9-11-Editorial.pdf> [consulté le 08/09/2020]

DALLE-NAZÉBI Sophie & Anne MADEC, 2016, « Rendre les appels d'urgence accessibles aux sourds », *Innovatio. La revue pluridisciplinaire en innovation*, n° 4. URL : <http://innovacs-innovatio.upmf-grenoble.fr/index.php?id=371> [consulté le 08/09/2020]

LARROUY Muriel, 2011, *L'Invention de l'accessibilité*, Fontaine, Presses universitaires de Grenoble.

VILLE Isabelle, FILLON Emmanuelle & Jean-François RAVAUD, 2014, *Introduction à la sociologie du handicap : les sociétés à l'épreuve de l'altérité*, Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur.

## NOTES

1. Larrouy, 2011 ; Ville, Fillion & Ravaud, 2014.
2. Darras & Valente, 2013, p. 8.
3. Akrich, 1987.
4. Akrich, 2006 [1989].
5. Callon, 1986.
6. Dalle-Nazébi & Madec, 2016.

---

## AUTEURS

### MÉLANIE HÉNAULT-TESSIER

Chargée d'études au sein de la SCOP toulousaine Interpretis, chercheuse associée au laboratoire d'Études et Recherches Appliquées en Sciences Sociales (Lerass), Université Toulouse-Jean Jaurès ; 115D route de Narbonne BP 67 701 F-31077 Toulouse Cedex 4 ; melanie.henault-tessier@interpretis.fr

### CLÉMENT MARQUET

Postdoctorant, Institut Francilien Recherche Innovation Société (Ifris), laboratoire Costech, EA 2223, Université de Technologie de Compiègne (UTC) ; Centre Pierre Guillaumat, 60203 Compiègne ; clement.marquet@utc.fr

### CRISTINA POPESCU

Postdoctorante, Faculté de sciences de l'éducation, Université de Bielefeld, membre associée au Centre d'Étude des Mouvements Sociaux (CEMS), École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHES) ; Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld, Allemagne ; cristina.popescu@uni-bielefeld.de | 54 boulevard Raspail, 75006 Paris ; cristina.popescu@ehess.fr

## Chapitre 6

# Rendre accessible par les données

Cartographie amateur et politiques d'accessibilité des transports

Clément Marquet

---

*L'auteur remercie Dilara Trupia, Jérôme Denis, Sara Angeli Aguiton, Louise Rigollier, Cristina Popescu, Noémie Rapegno et la(es) relectrice(s) anonyme(s).*

## Introduction

- 1 En 2013, Transilien, filiale de la SNCF en région Île-de-France, fait de l'accessibilité une des thématiques centrales de sa politique d'innovation ouverte<sup>1</sup> au travers d'un programme nommé « Hackcess Transilien ». Le but est « d'accélérer la création de services connectés (sites web, applications mobiles, objets connectés) spécifiquement centrés sur les besoins des personnes à mobilité réduite<sup>2</sup> ». Ces services doivent être conçus lors d'un événement particulier, un « hackathon<sup>3</sup> ». Outre la production de services dédiés à l'accessibilité, l'enjeu de cette démarche réside dans la valorisation d'une ressource jusque-là ignorée : les données informatiques. Transilien fait ainsi de « l'ouverture des données » (plus couramment appelée *open data*) un axe central de son programme d'innovation ouverte. En donnant à un public extérieur à l'entreprise l'accès à des données produites par celle-ci<sup>4</sup>, les promoteurs de l'*open data* espèrent voir ces données réutilisées par des développeurs et des petites entreprises pour en faire des services et leur trouver une utilité innovante. Les premiers jeux de données ouverts par Transilien concernent, entre autres, les horaires des lignes, la régularité mensuelle des trains, les adresses et coordonnées des entrées et sorties des gares des lignes C et L du réseau Transilien, etc.<sup>5</sup>
- 2 Ainsi, en mettant en place le programme « Hackcess Transilien », l'opérateur de transport entend faire de l'accessibilité des données informatiques une ressource supplémentaire pour améliorer l'accessibilité des gares. Cette politique d'innovation s'inscrit dans un contexte général de vieillissement des infrastructures, dans lequel les retards et incidents se multiplient, et d'attention croissante à la « relation client ». Les technologies numériques sont ainsi envisagées dans l'optique d'améliorer la qualité des

services fournis aux clients (eux-mêmes de plus en plus équipés en smartphones) par l'opérateur de transport. Par ailleurs, la problématisation de l'accessibilité au travers des données informatiques vise à répondre à une injonction de la loi du 11 février 2005<sup>6</sup> appelant à rendre accessibles les espaces recevant du public (ERP) à l'horizon du 1<sup>er</sup> janvier 2015.

- 3 Cette loi vient notamment acter une transformation de l'action publique à destination des personnes handicapées. Selon la sociologue Muriel Larrouy, alors que les textes de lois des années 1970 insistaient sur l'inadaptation de l'individu vis-à-vis de la société, et encourageaient à la production d'équipements et de services spécifiques pour les personnes handicapées, la loi de 2005 déplacerait le regard vers l'inadaptation de l'environnement vis-à-vis des individus qui s'y déplacent<sup>7</sup>. Elle incorpore ainsi des notions mobilisées par les mouvements pour l'autonomie des personnes à mobilité réduite, comme celle de « situation de handicap ». Ce concept vise notamment à dissocier l'expérience du handicap de la condition biologique de la personne handicapée, tout en insistant sur le fait que l'environnement est cause de situations handicapantes singulières nécessitant des réponses adaptées<sup>8</sup>. Pour éviter que l'environnement ne soit cause de situations handicapantes, il faudrait l'adapter à chaque individu en supprimant les obstacles à une circulation en autonomie.
- 4 Deux modèles de l'accessibilité sont ainsi couramment mis en tension<sup>9</sup> : d'une part, un modèle centré sur l'individu, développant des solutions spécifiques et limitant son autonomie (par exemple, il faut demander une clé pour accéder à l'ascenseur réservé aux personnes handicapées) ; d'autre part, un modèle centré sur l'interaction entre l'individu et l'environnement, visant à la transformation de ce dernier pour limiter les situations handicapantes et favoriser des déplacements autonomes. Si ces deux modèles sont généralement opposés, il convient de remarquer qu'en pratique, ils tendent à cohabiter. Par exemple, le traitement de l'accessibilité chez Transilien repose d'une part, sur les équipements et actions d'aménagement des gares ; d'autre part, sur des services spécifiques destinés à toute personne handicapée titulaire d'une carte d'invalidité de 80 % et plus.
- 5 Dans ce contexte, les services connectés peuvent sembler bien loin des réalités pratiques et juridiques du « rendre-accessible ». En effet, avec la loi de 2005, une gare est considérée comme « accessible » pour les personnes à mobilité réduite lorsque son aménagement permet aux personnes handicapées<sup>10</sup> de se déplacer en toute autonomie. La plaquette « Accessibilité, mieux comprendre pour agir », diffusée depuis 2008 par la SNCF à l'attention des agents, présente « les équipements progressivement mis à la disposition des handicapés ». Il y est question de rampes amovibles, d'aménagement des guichets, de « Passages Élargis Contrôlés » pour franchir les « lignes de Contrôle Automatique des Billets » (les tourniquets), ainsi que d'écrans d'information. Les textes réglementaires publiés par le ministère confortent cette représentation en codifiant les dimensions standards des espaces de circulation et en insistant sur la nécessité de « supprimer le plus grand nombre possible d'obstacles au déplacement et à l'usage du bâtiment<sup>11</sup> ». Dans ces textes, comme dans les recommandations faites aux agents SNCF, les services connectés ne se présentent pas parmi les solutions permettant d'améliorer l'accessibilité. On peut ainsi se demander en quoi les technologies numériques peuvent répondre à un problème qui semble être du ressort de l'aménagement des espaces physiques. Plus précisément, dans le contexte du projet d'ouverture des données de

Transilien, comment la question de l'accessibilité de la gare est traduite dans les termes des données de l'accessibilité ?

- 6 L'articulation entre ouverture des données informatiques et accessibilité des personnes à mobilité réduite est un phénomène récurrent dans le monde de l'innovation ouverte. L'accessibilité est une thématique fréquente dans les événements de type hackathon visant à réutiliser les données rendues publiques par des collectivités, entreprises ou des administrations<sup>12</sup>. L'initiative de Transilien n'est donc pas isolée, mais participe d'une transformation générale de l'appréhension de la mobilité considérant, d'une part, que la diffusion rapide des smartphones dans la société française depuis 2008 transforme profondément les façons dont les citoyens se déplacent<sup>13</sup>, et, d'autre part, que les entreprises et administrations possèdent une ressource sous-exploitée, les données informatiques, qui devraient pouvoir leur permettre de concevoir des services à peu de frais, pour des clients munis de smartphone.
- 7 Cependant, ces données n'existent pas toujours. Dans le contexte de l'accessibilité par le numérique, ce sont les données cartographiques incluant des informations sur l'accessibilité des gares qui intéressent les services de Transilien et les acteurs de l'innovation impliqués dans le programme. Au départ du programme, les données n'existent pas sous une forme adéquate. En effet, contrairement aux discours des défenseurs de l'*open data* qui appellent à « libérer les données brutes », les acteurs font souvent face à de nombreuses difficultés pour partager les données : si les données existent sous forme informatique, elles ne sont pas toujours dans le bon format ni prêtes à être partagées. L'ouverture des données nécessite ainsi un travail d'enquête, d'identification et de « nettoyage » pour permettre leur réutilisation<sup>14</sup>. L'accessibilité des gares par le numérique s'inscrit ainsi dans une double problématique : comment les acteurs transforment-ils la gare en données informatiques ? Comment ces données sont-elles envisagées dans l'amélioration de l'accessibilité ? En se demandant comment l'accessibilité des données en vient à être considérée comme une solution pour l'accessibilité des gares, il convient d'interroger ce que fait cette approche, impulsée par les acteurs provenant des mondes du numérique, aux représentations et pratiques du « rendre-accessible ».
- 8 Pour comprendre comment l'accessibilité des données informatiques devient une solution pour améliorer les gares, je propose d'aborder le programme « Hackcess Transilien » comme un « dispositif d'intéressement » au travers duquel la question de l'accessibilité connaît de multiples traductions. Un dispositif d'intéressement<sup>15</sup> peut être défini comme un ensemble d'actions qui vise à enrôler des acteurs autour d'une problématisation qui n'était pas préalablement partagée. Par exemple, par le programme Hackcess Transilien, le Pôle Innovation et Partenariat de Transilien, accompagné d'un cabinet de consultant, s'efforce de convaincre les cartographes amateurs, les développeurs informatiques, les associations de personnes à mobilité réduite mais aussi une partie du personnel de Transilien, de l'intérêt de considérer que l'accessibilité des personnes à mobilité réduite est un problème d'accessibilité des données informatiques.
- 9 Dans un premier temps je montrerai comment se met en place ce dispositif, et rendrai compte des divers intérêts qui s'alignent autour de la question de l'accessibilité. Nous verrons qu'en revenant sur l'origine du dispositif, l'approche de l'accessibilité comme problème d'accessibilité des données informatiques relève d'un jeu d'acteur dépassant le Pôle Innovation et Partenariat de Transilien. Je présenterai ensuite trois opérations

de traduction visant à faire des données une ressource pour l'accessibilité des gares : d'abord la traduction de la gare en données micro-cartographiques<sup>16</sup>, puis celle des problèmes de déplacements des personnes à mobilité réduite en « problèmes d'information-voyageur », enfin, celle de l'information-voyageur en service numérique proposant des « itinéraires accessibles personnalisés », reposant sur les données. Au cours de ces traductions apparaissent des dimensions moins perceptibles de l'accessibilité, comme des problèmes de représentation de la gare, de repères au déplacement, d'intelligibilité de l'infrastructure de transport, auxquels doivent répondre les données en constituant une « infrastructure informationnelle » d'accessibilité.

- 10 En m'appuyant sur les travaux de Susan L. Star, Karen Ruhleder<sup>17</sup> ainsi que de Paul Edwards<sup>18</sup>, je considère que les données récoltées pour l'accessibilité constituent l'amorce d'un nouvel environnement d'accessibilité, une « infrastructure d'information » devant permettre la circulation des personnes à mobilité réduite. Généralement invisible à son utilisateur<sup>19</sup>, l'infrastructure d'information s'encastre à l'infrastructure physique de la gare pour permettre le déplacement. En donnant à voir le processus négocié de construction d'une nouvelle infrastructure informationnelle de l'accessibilité par un réseau d'acteurs hétérogènes, le chapitre montre aussi les enjeux de définition des infrastructures (quels usagers peuvent les utiliser, circuler, à quelles conditions). Au travers de la conception d'une nouvelle infrastructure d'accessibilité, on voit apparaître la notion « d'itinéraire accessible », calculé à partir des données cartographiques, et se posant comme nouvel horizon technique du traitement de l'accessibilité.
- 11 Se situant aux croisements de la sociologie de l'innovation<sup>20</sup>, des études des infrastructures<sup>21</sup> et de la sociologie du handicap<sup>22</sup>, ce chapitre met ainsi en lumière un modèle de l'autonomie implicite dans cette approche technologique de l'accessibilité, privilégiant une mobilité fluide soutenue par des artefacts cognitifs et participant à disqualifier les interactions entre les individus. Il invite par ailleurs à interroger les contextes politiques dans lesquels se définissent les données d'accessibilité et les « itinéraires accessibles » qui leur sont associés. Cette recherche s'appuie sur une enquête menée par observations et par entretiens réalisés au cours du programme « Hackcess Transilien », lors des rassemblements d'acteurs et avec l'ensemble des acteurs se réunissant autour des données ouvertes<sup>23</sup>.
- 12 On notera que, dans ce chapitre, la parole n'est pas donnée aux « usagers » des services d'accessibilité, aux personnes rencontrant des situations de handicap. Les personnes handicapées (notamment les représentants des associations siégeant au conseil de la SNCF) prennent une part très marginale dans la définition des données informatiques et des services qui leur sont associés. Elles sont sollicitées de temps à autre pour partager leurs expériences de déplacement et manifester leurs attentes ou leurs craintes vis-à-vis du projet, sans grande incidence sur le programme « Hackcess Transilien ». À ce stade, les services qui leur sont destinés ne sont pas encore opérationnels. Néanmoins, cette absence rend compte des conditions dans lesquels se développe cette approche par le numérique de l'accessibilité, qui contribue à redéfinir les modalités du « rendre-accessible » dans le monde du transport collectif.



## Intéresser à l'accessibilité, intéresser aux données

- 13 Transilien a lancé sa démarche d'innovation ouverte autour de la question de l'*open data* en 2011. Très vite, l'entreprise met en place des hackathons pour publiciser cette initiative, encourager la réutilisation des données informatiques et convaincre en interne de la pertinence des efforts réalisés pour ouvrir les données. En effet, les données ne se « libèrent » pas par elles-mêmes, cela demande du travail, et les services ne se conçoivent pas non plus tous seuls. Pour encourager le développement des services à partir des données, les acteurs de l'ouverture doivent intéresser les potentiels réutilisateurs de données. Les hackathons sont notamment utilisés dans ces dynamiques comme des dispositifs d'intéressement<sup>24</sup>. Au début des années 2010, ces événements sont aussi l'objet d'un effet de mode, notamment dans les grandes organisations : banques, assurances, collectivités territoriales, opérateurs de transport, et même l'État démontrent leur effort pour innover en mettant en place des hackathons.
- 14 Chez Transilien, c'est le Pôle Innovation et Partenariats, et notamment Viviane (responsable du pôle) et Antoine (chef de projet *open data*), qui organisent la démarche<sup>25</sup>, accompagnés par Nathalie du cabinet de consultant FiveByFive, spécialisé dans l'*open data*. Le cabinet recommande à Transilien d'organiser des hackathons, et suggère des thématiques pouvant orienter les services créés à partir des données. L'amélioration de l'accès aux transports est ainsi envisagée parmi d'autres sujets relatifs à « la gestion des foules et des flux<sup>26</sup> ». Cependant le premier hackathon, organisé en 2012, ne présente pas de thématique particulière. L'événement a rassemblé de nombreux participants et l'entreprise le considère comme un succès, ayant su par la suite valoriser des propositions de services de façon à les stabiliser vers des produits. Le sujet de l'accessibilité des gares prend corps suite à cet événement. En effet, la thématique proposée au départ par les consultants, semble trouver un écho dans les propositions issues des acteurs du numérique. Antoine, chef de projet *open data*, explique qu'à l'issue du hackathon de 2012 :
- Il y avait pas mal de services et d'idées qui étaient ressortis pour améliorer l'accessibilité des trains, notamment pour les personnes à mobilité réduite au sens très large. Donc ça va être les personnes en situation de handicap, mais il y avait aussi des services qui avaient été réfléchis pour les personnes avec des poussettes, des personnes âgées qui avaient du mal, des personnes chargées avec des valises, et des gens avaient commencé à réfléchir pas forcément sur des choses qui nécessitaient de la donnée, mais c'est des choses qui revenaient très régulièrement. La SNCF s'est dit : voilà, on va essayer de voir ce qu'on peut faire et proposer, avec de la donnée<sup>27</sup>.
- 15 Ainsi, ce sont les propositions des développeurs présents au hackathon, en écho avec les suggestions des consultants, qui poussent Transilien à envisager que les données informatiques puissent servir à concevoir des services connectés pour les personnes à mobilité réduite. Il est remarquable que ces acteurs mobilisent la notion de « personne à mobilité réduite » dans une acception très large : sont incluses, les « personnes avec des poussettes, des personnes âgées qui avaient du mal, des personnes chargées avec des valises ». On le verra régulièrement au cours de ce chapitre, les acteurs de l'innovation numérique ont intégré sans la mobiliser directement la notion de « situation de handicap » pour l'assimiler à celle de « personne à mobilité réduite ». Au contraire, les responsables de Transilien partent de la définition en vigueur dans

l'entreprise, à savoir des quatre familles de handicap<sup>28</sup>, et l'ouvrent au contact des associations et des entrepreneurs pour intégrer d'autres catégories (les femmes enceintes, les personnes âgées, etc.).

- 16 Parmi les participants au hackathon de 2012 se trouve Dominique, porte-parole d'OpenStreetMap France, association promouvant et diffusant OpenStreetMap (OSM) en France. OSM est une carte numérique du monde dont la particularité tient à la fois à la licence « libre » des données et à la teneur collaborative du projet. La carte numérique du monde est en effet le produit d'amateurs bénévoles<sup>29</sup>. Créée en 2004, OSM est progressivement devenue la principale alternative à la carte de Google, malgré les tentatives (souvent soldées par des échecs) des concurrents de l'industrie numérique tels Yahoo ou Microsoft. Souvent qualifiés de Wikipédia des cartes<sup>30</sup>, OSM et ses contributeurs jouissent d'une grande popularité dans le monde de l'*open data*.
- 17 Les responsables de l'association OSM France ne jouent pas un rôle anodin dans la problématisation de l'accessibilité par Transilien, comme en témoigne cet extrait d'entretien :
- Susie, qui est la directrice de SNCF en Île-de-France, Transilien, a dit : « bien, on va commencer à rencontrer des usagers », donc on a fait des barcamps<sup>31</sup>, on a fait des hackathons. Donc là, on arrive en 2012. Et c'est l'agence de com' qui avait le marché de la com' SNCF, June21 qui a fait appel à nous, OSM, à moi, en disant qu'est-ce que je verrais comme animation, comme événement, et tout. On a pris le cheval de Troie de l'accessibilité. On s'est dit, on voulait prendre les données du patrimoine, et tout ça. On a pris l'accessibilité parce que c'est un super cheval de Troie. Si tu arrives à recueillir de la donnée, ou transformer de la donnée pour l'adapter à des personnes à mobilité réduite, tout le monde peut se déplacer. Et du coup, en vendant *open data*, à travers l'accessibilité, on arrive à attirer des personnes qui ont des problématiques liées au déplacement, à attirer les usagers que je qualifierais de classiques mais qui sont tous un jour ou à un moment de leur vie dans une situation de mobilité réduite, poussettes, jambe cassée, enfants, valises... On a tous un moment ou un autre, un problème de mobilité réduite<sup>32</sup>.
- 18 Outre les intérêts personnels liés à la découverte du territoire par la pratique cartographique, l'attrait pour le développement informatique ou la promotion des technologies informatiques ouvertes<sup>33</sup>, les membres d'OSM partagent un double objectif. Acquérir toujours plus de données, des données toujours plus précises, pour que leur carte puisse concurrencer celle de Google, mais aussi, réussir à devenir le système d'information géographique servant de support aux entreprises et collectivités. En effet, pour survivre, la carte doit être nourrie en données et utilisée, tant par les contributeurs d'OSM, que dans le cadre de services mis en place par d'autres organisations (collectivités territoriales, entreprises). Plus la carte est utilisée, plus les données seront précises et actualisées. Dans ce contexte, prendre « le cheval de Troie » de l'accessibilité, c'est chercher pour OSM à se rendre nécessaire auprès de Transilien en montrant l'intérêt des données cartographiques qu'ils peuvent recueillir. Ce n'est pas la première fois que des contributeurs d'OSM s'intéressent au thème de l'accessibilité. Des initiatives existent déjà, comme dans les villes d'Orange ou de Rennes, pour cartographier les espaces publics des collectivités. Une expertise prend forme, notamment par les travaux de Pierre-André. En tant que chef de Projet en charge du développement territorial et référent pour l'accessibilité handicapée à la mairie d'Orange, Pierre-André utilise OSM pour cartographier sa ville et représenter l'évolution de la politique de mise en accessibilité<sup>34</sup>.

- 19 Le sujet de l'accessibilité trouve rapidement un écho favorable chez Transilien. Revenant sur le choix de la thématique, Nathalie, consultante dans le cabinet de conseil FiveByFive, raconte que « [l'accessibilité] c'était un sujet qui avançait peu [chez Transilien]. Et il y a la pression de la loi, il y a aussi la pression des usagers, et il y avait des initiatives mais c'était toujours pris par les comités d'une manière assez lourde. On avait l'impression qu'on pouvait avancer sur ces sujets<sup>35</sup> ». L'innovation numérique est ainsi envisagée comme une façon plus « légère » d'aborder la question de l'accessibilité. Les promoteurs de l'*open data* ne souhaitent pas minimiser la difficulté du sujet mais trouver des espaces dans lesquels démontrer l'intérêt des projets qu'ils défendent :

C'est un peu des zones franches d'innovation, et c'est ce qu'on essaie de faire sur l'accessibilité : oui il y a ces grosses infrastructures, il y a toute la partie juridique, il y a le travail avec les associations, ça il faut le garder bien entendu, on n'est pas en train de dire que ça ne compte pas, et il faut continuer, sauf qu'en marge il faut qu'on trouve peut-être des moyens d'aller plus vite sur cette question. Sachant qu'on avait très vite identifié le risque, parce que c'est un sujet quand même hyper compliqué. Quand tu commences à tirer un fil, [...] c'est sans fin, c'est hyper complexe du point de vue des usages, c'est complexe avec les communautés d'utilisateur qui sont aussi hyper énervés par le comportement des services publics<sup>36</sup>.

- 20 L'équation entre les données de l'accessibilité des gares et l'amélioration de l'accessibilité des gares est ainsi l'enjeu d'une démonstration à risque pour ces promoteurs. Les acteurs du numérique, tout en considérant que l'accessibilité est « un cheval de Troie » car « tout le monde est concerné », reconnaissent aussi que le sujet est objet de vives tensions entre les personnes qui sont les plus concernées et les opérateurs de transports publics. La mise en place d'une accessibilité par les données est ainsi au croisement de plusieurs agendas : pour Transilien, articuler une politique d'innovation autour des données à une injonction légale et à la pression des usagers ; pour les consultants, éprouver leur réputation dans la communication digitale et témoigner de leur capacité à faire converger des mondes aux pratiques différentes ; pour OSM, voir ses données utilisées par un acteur industriel, et faire la démonstration de l'intérêt de son système cartographique pour les problématiques d'accessibilité qui, comme l'annonce le président de l'association sur le forum, « ouvrent facilement les portes des collectivités<sup>37</sup> ». Le dispositif « Hackcess Transilien », au travers duquel doivent s'aligner ces intérêts, passe par différents exercices de traduction, dont le premier vise à « numériser » la gare, c'est-à-dire à la transformer en données informatiques.

## Traduire la gare en données cartographiques

- 21 Au départ du programme « Hackcess Transilien », les données de l'accessibilité des gares n'existent pas dans une forme susceptible de permettre la production de services connectés, comme en témoigne Antoine, chargé de projet *open data* chez Transilien :

On s'est vite rendu compte en regardant les données qu'on avait à la SNCF, donc en interne, des choses qui n'étaient pas rendues publiques, qu'il n'y avait aucune information facilement accessible sur l'emplacement de ces choses-là, et sur comment était organisée la gare. En gros, l'organisation interne d'une gare et même de ses alentours proches existait en termes de plans très schématiques, qui sont les plans qu'on retrouve en gare mais qui sont des plans qui sont faits par des designers, des dessinateurs et qui n'étaient pas du tout récupérables de manière

automatisée pour faire des applications, téléphones ou Web notamment, ou alors c'étaient des informations beaucoup trop complexes à utiliser, sans intérêt pour la société, qu'on ne pouvait pas du tout ouvrir, comme des plans d'architectes, des plans officiels de nos bâtiments avec l'emplacement officiel de chacun de nos tuyaux, des prises, des types de matériaux, enfin des choses qui n'avaient aucun sens à ouvrir sur le plan global<sup>38</sup>.

22 Cet entretien permet de préciser notamment ce qui est entendu par « données » dans le contexte de l'*open data* : ce sont les données informatiques « récupérables de manière automatisées pour faire des applications », c'est-à-dire « lisible par des ordinateurs »<sup>39</sup> qui intéressent les promoteurs de l'ouverture. Cela signifie qu'elles doivent être compréhensibles, réutilisables par les développeurs (et non « trop complexes »), qu'elles doivent être légalement partageables (ce qui n'est pas le cas des plans d'architecte, qui ne peuvent être mis en ligne tels quels), et qu'il faut discriminer les données pertinentes, c'est-à-dire « ayant un intérêt pour la société » : tuyaux, prises et matériaux sont considérés comme dépourvu de sens de ce point par le chargé de projet.

23 Pour remédier à cette situation, Transilien signe un partenariat avec OSM France en juin 2013. Point de départ du programme « Hackcess Transilien », l'association doit mobiliser ses contributeurs pour cartographier 90 stations réparties sur les lignes C et L du RER. Un message est envoyé mi-juin sur le forum pour encourager les contributeurs à se lancer dans un grand chantier d'été consistant à cartographier les gares. Ceci étant dit, ce n'est pas parce que l'appel est lancé que les contributeurs sont en mesure de cartographier les gares. En effet, comme en témoigne cet échange sur la *mailing list*, la pratique cartographique de l'accessibilité demande sensibilisation et apprentissage :

Bonjour, habitant le long de la ligne C, je pourrais éventuellement filer un coup de main. Cela dit je ne suis absolument pas sensibilisé au sujet de l'accessibilité et n'ai donc jamais « taggué » quelque chose dans ce genre. Bref, avec un peu d'aide, j'imagine que je dois réussir à faire quelque chose ;)

Alexandre [Contributeur d'OSM], mercredi 19 juin 2013

On va commencer par la sensibilisation bien sûr. Il y a tout ce qui touche au handicap moteur, mais aussi le handicap visuel. Tu remarqueras ensuite les couleurs différentes sur les premières et dernières contremarches ;)

Marc [Contributeur président d'OSM France], mercredi 19 juin 2013<sup>40</sup>

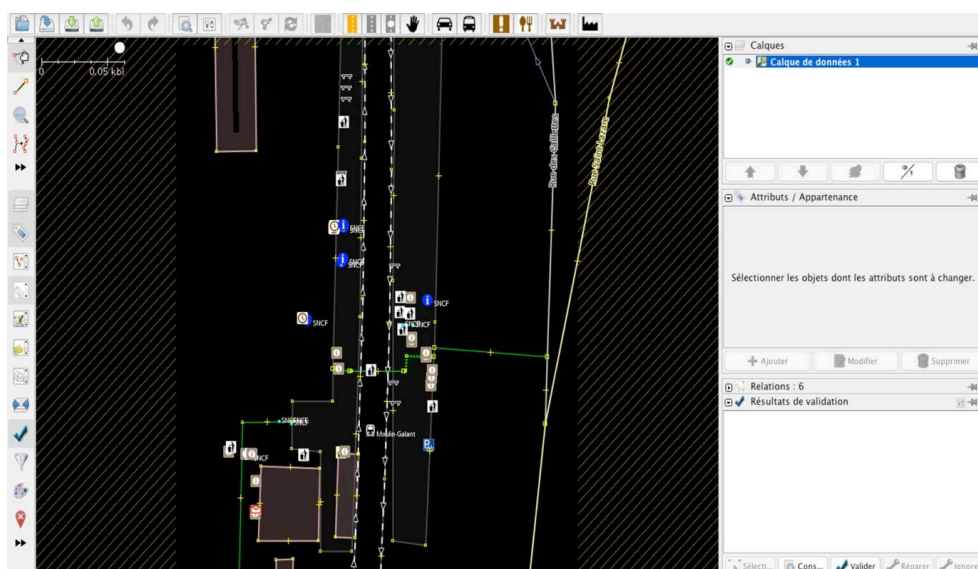
24 La cartographie numérique repose sur un système d'étiquetage, ou « tagging », qui permet de nommer les éléments à ajouter à la carte du monde. Pour comprendre comment fonctionne ce système d'étiquetage, et comment il contribue à déterminer les éléments « intéressants » à cartographier, il convient de commencer par décrire la façon dont procèdent les contributeurs pour produire l'information cartographique. Cette activité peut être décomposée en deux moments : l'observation de terrain, et la saisie des données informatiques.

25 Lors de l'observation de terrain, les contributeurs se rendent sur les lieux à cartographier, munis de *walking papers*, des feuilles de marche sur lesquelles est imprimé l'état actuel de la carte d'OSM et où ils inscrivent les équipements et espaces qu'ils souhaitent y ajouter<sup>41</sup>. Comme le souligne Marc dans le bref échange avec Alexandre, à moins d'être déjà sensibilisé aux questions du handicap, il y a peu de chance que l'on remarque les « couleurs différentes sur les premières et dernières contremarches ». Cette remarque concerne de nombreux autres éléments pouvant être des ressources ou des obstacles aux déplacements auxquels les valides ne prêtent pas

attention. Cartographier la gare accessible nécessite ainsi une certaine éducation de la perception, un apprentissage de l'observation.

- 26 Pour guider les contributeurs, Transilien présente dans le cahier des charges du contrat, des noms d'équipement, associés à des descriptions textuelles et des photographies. L'accessibilité de la gare est donc présentée sous la forme d'une liste de vingt-quatre équipements et espaces à destination des personnes handicapées, allant de la vitrophanie aux places de parking pour personnes en fauteuil roulant, en passant par les boucles magnétiques, les écrans d'information et les w.-c. accessibles. La description de chaque équipement renseigne sur son usage et l'associe généralement à une ou plusieurs catégories de voyageur rencontrant régulièrement des situations handicapantes. Y sont mentionnées : « les personnes malvoyantes », « les personnes aveugles », « les personnes malentendantes porteuses de dispositif », « les personnes en fauteuil roulant », « les personnes de petite taille », « les personnes âgées » ou encore « les personnes handicapées », pour désigner tous les handicaps à la fois. On voit là une conception « ergonomique » de l'accessibilité<sup>42</sup>, associant chaque catégorie à un dispositif technique en particulier, qui caractérisera chaque étape du projet.
- 27 Cependant, il faut encore traduire ce cahier des charges dans le système d'étiquetage propre au fonctionnement d'OSM. En effet, une fois les équipements des gares relevés sur les feuilles de marche et les coordonnées géographiques éventuellement enregistrées dans des GPS, les données doivent être saisies via un logiciel d'édition cartographique nommé JOSM<sup>43</sup> (Figure 1). Maintenant devant son ordinateur, le contributeur dessine des lignes, des parallélépipèdes, ajoute des points auxquels il attribue des étiquettes. On voit sur la figure 1, une représentation de la gare de Moulin-Galant (les limites du bâti sont constituées des lignes grises), des icônes représentant des bancs, des poubelles, les écrans d'information, les places de parking handicapées. Les lignes vertes représentent les voies de circulation piétonnes. L'élément rouge (Figure 2), composé de flèches et de pointillés, est sélectionné par l'utilisateur. Sur la colonne de droite, s'affichent les informations qui lui correspondent : « highway = steps », « handrail = yes », « tactile\_paving = no ». Il s'agit donc d'un escalier, équipé d'une main courante, mais dont les marches ne sont pas revêtues de bandes podotactiles à destination des personnes utilisant des cannes d'aveugle. La définition du système d'étiquetage apparaît nécessaire pour harmoniser les contributions des cartographes. En effet, l'étiquetage constitue le langage commun utilisé pour décrire l'espace géographique sur OSM. Si les contributeurs sont en désaccord à son sujet ou inscrivent ce qui leur passe par la tête, la carte risque de devenir illisible.

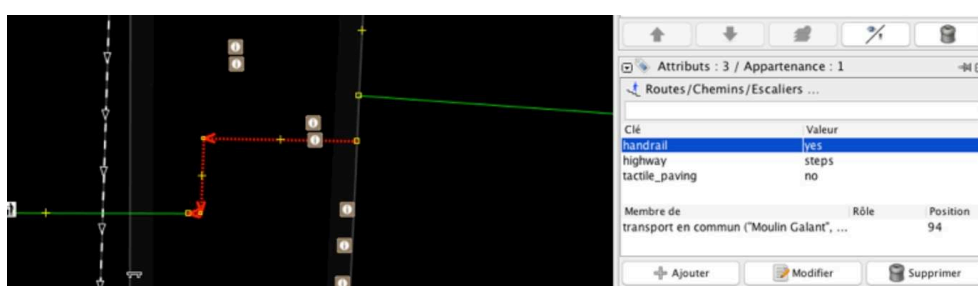
Figure 1. Capture d'écran de la gare de Moulin-Galant



© Clément Marquet, 2015 / Source : données OpenStreetMap dans JOSM

- 28 Ce qui se joue dans la production de ce référentiel commun, ce n'est pas seulement d'utiliser l'accessibilité comme « cheval de Troie » pour qu'OSM devienne l'infrastructure de Transilien. Il s'agit aussi de définir une standardisation grâce à laquelle seront cartographiées l'accessibilité et les gares dans OSM, que cette cartographie ait lieu ou non dans une gare Transilien. Du point de vue d'OSM, récolter des données est une activité à faire « dans les règles d'art » si l'on souhaite assurer la pérennité des données, c'est-à-dire assurer leur qualité et la possibilité qu'elles soient réutilisées. Ainsi, une partie de l'enjeu est d'identifier les éléments qui méritent d'être cartographiés (il n'est pas possible, ni souhaitable, de « tout » cartographier), et dans ce processus, la stabilisation d'un référentiel en partenariat avec un industriel est une opération importante pour l'association.

Figure 2. Zoom sur l'escalier de la gare de Moulin-Galant



© Clément Marquet, 2015 / Source : données OpenStreetMap dans JOSM

- 29 Pour cartographier l'accessibilité, les contributeurs doivent donc traduire l'ensemble des éléments du cahier des charges dans le langage d'OSM, ou pour le dire autrement, ils doivent redéfinir la gare accessible, telle qu'elle leur est présentée par Transilien, en données cartographiques. Cette traduction passe par la décomposition de chaque élément dans le système d'étiquetage. Sans que l'objet soit d'entrer dans le détail de

cette traduction, je propose de m'appuyer sur quelques exemples pour comprendre de quoi se composent les données de l'accessibilité (Tableau 1).

- 30 Tableau 1. Tableau présentant des étiquettes associées aux équipements. Cette traduction du cahier des charges de Transilien est notamment réalisée avec l'aide de Pierre-André, dont nous avons vu le rôle sur la cartographie de la ville d'Orange. Référent accessibilité pour l'association OSM, il tient une place importante dans la production d'un référentiel commun de cartographie de l'accessibilité.

Tableau 1. Composition des données d'accessibilité

Ascenseur	Place de parking	Tourniquet	Escaliers - nombre de marches
- highway = elevator - call_buttons = yes/ contrasted/braille - tactile_writing:braille = yes/ no - wheelchair = yes/no/bad - pictogram:elevator = yes/no/ bad	- amenity = parking_space - parking_space = disabled - wheelchair = yes/no/ limited	- barrier = turnstile - foot = yes/no - bicycle = yes/ no - operator = * - wheelchair = yes/no	- highway = steps - stepcount = *

© Clément Marquet, 2015

- 31 Ces quelques éléments permettent de comprendre comment le langage de la base de données cartographiques incorpore la question de l'accessibilité. En effet, en tant que langage de description, la constitution des données aurait pu s'arrêter à l'enregistrement des équipements identifiés par Transilien. Auquel cas, l'information saisie par les contributeurs aurait uniquement indiqué la position des escaliers, bandes podotactiles, tourniquets et autres équipements dans la gare. Or, la traduction du cahier des charges vise aussi à rendre compte de la façon dont l'infrastructure de la gare sélectionne les voyageurs. Ainsi, si des équipements peuvent s'avérer être des obstacles à la circulation des voyageurs en fauteuil roulant, les contributeurs sont invités à qualifier la relation de l'infrastructure aux voyageurs : « wheelchair = yes/no/bad » ou encore « limited », soulignant ainsi son caractère fondamentalement relationnel<sup>44</sup>. Ces derniers éléments, « bad » et « limited », viennent faire ressortir à la fois une tentative d'assouplissement de la description, le caractère dynamique de la base de données mais aussi la dimension parfois incertaine de l'accessibilité. En effet, la modalité de description binaire « yes/no » a d'abord un caractère rigide : les situations ne se résument pas toujours à un oui franc ou à une impossibilité radicale. Bien souvent, les personnes en fauteuil roulant s'adaptent face à des situations difficiles dans lesquelles l'espace occasionne des difficultés de déplacement sans pour autant empêcher le déplacement. Par ailleurs, la qualification « bad » invite à penser l'utilisation de la base de données en termes de signalement et de possible évolution. Le terme n'est pas utilisé uniquement pour qualifier les difficultés qu'un équipement occasionne pour certains voyageurs mais aussi pour rendre compte de l'état de fonctionnement de certains équipements. Apposée en contexte d'incertitude,



l'appréciation « bad » est susceptible de multiples interprétations et indique d'une certaine façon que le voyageur circule à ses risques et périls.

32 Ainsi, pour produire l'information micro-cartographique sur l'accessibilité des gares, les contributeurs s'appuient sur les référentiels de l'accessibilité en vigueur chez Transilien. Ces opérations demandent un apprentissage de la part des cartographes tant en termes de perception (trouver les équipements susceptibles d'être cartographiés<sup>45</sup>), que d'analyse des équipements. Cartographier, c'est en effet décomposer les équipements des gares en un ensemble de propriétés spatiales et fonctionnelles, mais aussi défaire les assemblages<sup>46</sup> dans lesquels ces équipements sont inscrits pour identifier quels voyageurs peuvent être exclus par l'infrastructure. Le logiciel procède ensuite à un réassemblage sous forme d'icônes sur un fond de carte, donnant une intelligibilité nouvelle à l'espace de la gare. Les contributeurs d'OSM constituent une « vision professionnelle<sup>47</sup> » de l'accessibilité qui prolonge celles des experts de Transilien ; par leurs catégories et référentiels, ils organisent la perception des cartographes, mettant en évidence les éléments qui devraient constituer l'infrastructure d'information d'une gare accessible. Nous verrons par la suite comment cette infrastructure d'information contribue pratiquement, à l'échelle du déplacement, à définir ce qu'est une gare accessible.

33 Cependant, la cartographie des gares est un travail fastidieux, coûteux et parfois pénible, qui n'est souvent que peu reconnu de la part des promoteurs de l'ouverture des données. Ce manque d'attention au travail invisible que représentent la collecte et le traitement des données de la part des cadres et des start-up tend à agacer le porte-parole d'OSM, qui donne dans le même temps un aperçu des conditions pratiques du travail de la donnée :

Plein de gens parlent d'*open data* mais y'a très peu de gens qui foutent leur nez dedans, et qui se rendent compte que c'est de la m\*\*\*\*, et qu'ils ne peuvent pas, et que c'est compliqué... T'as plein de gens qui parlent ! [...] Viens traiter la donnée ! C'est super hein, viens te faire c\*\*\*\* à cliquer, tellement tu cliques que t'as mal aux mains. Viens te faire c\*\*\*\* sous la pluie à compter les marches des escaliers des gares. C'est chiant ! C'est chiant. Mais une fois que c'est fait, c'est nickel ! C'est ça qui fait la beauté. Et c'est ça qui manque, où les mecs perdent du sens. Tu fais des startups, machin, ok, concrètement, ça se traduit par quoi, sur le terrain<sup>48</sup> ?

34 La difficulté de ce travail met d'ailleurs en péril le partenariat entre OSM et Transilien. À la fin de l'été, les contributeurs d'OSM sont loin d'avoir achevé le travail de cartographie des gares des deux lignes de RER C et L. Seuls les trois quarts de la ligne C sont réalisés. Cette opération est fastidieuse, et les contributeurs ne se mobilisent pas comme prévu. Le porte-parole d'OSM rend compte d'un sentiment d'échec : « On comptait sur la communauté pour aller cartographier cette ligne-là. Sauf que c'est une ligne qui est austère même pour des gens passionnés comme nous, ça n'a pas été aussi vite qu'on voulait<sup>49</sup> ». Si Transilien mobilise en partie la communauté d'OSM pour réduire les coûts que représenterait la cartographie par un acteur privé, l'entreprise doit aussi tenir compte du fait qu'elle collabore avec une association. Ainsi, Antoine et Viviane, responsables du service Innovation et Partenariats de Transilien, vont participer à la cartographie sur leur temps personnel :

Il fallait que ça soit fait. Il y avait des besoins qui étaient pas... En gros, [...] OSM, en tant qu'association, n'a que des passionnés, et c'est donc des gens qu'on peut pas obliger à faire certaines choses. Et le travail, ne serait-ce que de cartographie de la ligne C, est un travail qui était énorme, et qui demandait énormément de travail. Et effectivement, Dominique et Marc [le porte-parole et le président d'OSM France], à



eux deux ont fait le gros du travail, mais ils ont eux-mêmes un autre travail, une vie, d'autres projets, leurs responsabilités associatives... Donc voilà, j'ai très concrètement participé<sup>50</sup>.

- 35 Les objectifs sont ainsi revus à la baisse et, pour le hackathon, seule la ligne C sera cartographiée. Cependant, avoir des données cartographiques ne suffit pas à améliorer l'accessibilité. Encore faut-il trouver des moyens d'utiliser les données, de leur trouver un cadre d'usage, tant vis-à-vis des problèmes quotidiens rencontrés par les clients ayant des difficultés dans leurs déplacements, que des pratiques d'accessibilité chez Transilien. Pour résoudre cette difficulté, Transilien et le cabinet de conseil FiveByFive organisent, en septembre 2013, un atelier de « co-conception » de services réunissant association de personnes à mobilité réduite, des développeurs d'OSM et du personnel de Transilien.

## L'accessibilité comme problème d'information-voyageur

- 36 L'atelier de « co-conception » est organisé en septembre 2013 par Transilien et le cabinet FiveByFive pour rassembler des représentants d'associations de personnes à mobilité réduite, ainsi que du personnel de Transilien pour qui la démarche est assez neuve. Je vais maintenant montrer comment l'atelier de septembre vient traduire les « situations de handicap » rencontrées par les personnes ayant des difficultés de mobilité dans les gares en problèmes relevant de l'information-voyageur et pouvant, dès lors, trouver une solution grâce aux données cartographiques.
- 37 Cet atelier compte une trentaine de participants qui se répartissent en six groupes pour réfléchir aux difficultés de déplacement que rencontrent les personnes à mobilité réduite dans les gares. Chaque groupe choisit une situation de handicap parmi les neuf proposées et discutées lors de l'atelier<sup>51</sup>. Les catégories sont ouvertes à la discussion, et deux sont ajoutées par les participants<sup>52</sup>. Un tel cadrage constitue d'emblée une extension des catégories généralement prises en compte dans l'approche de l'accessibilité des gares par Transilien. En effet, chez l'opérateur, l'accessibilité est généralement envisagée au travers des quatre catégories de handicap définies par la loi : handicap auditif, handicap visuel, handicap moteur et handicap mental. L'atelier témoigne ainsi à la fois du succès de la notion de « situation de handicap », comme on a pu le voir dans la partie précédente concernant les acteurs du numérique. Cette extension des catégories ne peut cependant être uniquement attribuée au succès de cette notion. Celle-ci se développe conjointement aux ambitions de Transilien à améliorer la relation de service<sup>53</sup>, notamment en développant des services à la mobilité utilisant les technologies numériques<sup>54</sup>.
- 38 Chaque catégorie est personnalisée dans une description précise d'une personne en situation de handicap pour composer des *scenarii* de déplacement. Les groupes participants à l'atelier se voient ensuite remettre un plan de gare avec des itinéraires dessinés et les différents éléments pouvant causer des situations de handicap. Pour chaque scénario, les participants doivent formuler des épreuves au déplacement susceptibles de trouver une résolution par l'utilisation de services connectés, et les traduire sous la forme d'un problème d'accessibilité correspondant spécifiquement aux personnages envisagés. Ces échanges sont stabilisés par la suite dans une synthèse qui est transmise aux participants s'inscrivant au hackathon. Ce document nous permet de

saisir la façon dont l'équipe Transilien et les participants à l'atelier ont problématisé l'accessibilité par le numérique et ont ainsi réalisé un premier cadrage des types de solution qui doivent être présentés lors du hackathon. Le travail des six équipes est synthétisé par les équipes de Transilien dans les termes suivants :

Tableau 2. Extraits du rapport de synthèse de l'Atelier Hackcess Transilien

Personnages	Problème d'accessibilité
<p>Bellevue (personne non-voyante) :</p> <p>Une personne non-voyante doit chaque jour effectuer une correspondance dans une gare de type Hub (exemple : Saint-Lazare, Paris Lyon). Souvent amenée à faire de nouveaux parcours, elle éprouve des difficultés à se diriger dans les grandes gares qu'elle ne connaît pas.</p>	<p>Comment permettre l'anticipation d'un trajet de porte-à-porte et l'orientation sur le réseau, tant pour des déplacements pendulaires qu'occasionnels, lorsqu'une personne souffre de déficiences visuelles ? Comment assurer la continuité de l'information voyageur tout au long du parcours ?</p>
<p>Deftones (personne souffrant de déficience auditive) :</p> <p>Une étudiante souffrant de déficiences auditives a besoin de se déplacer au quotidien pour se rendre à l'université, voir ses amis et sortir le week-end. Pour un même trajet, elle utilise plusieurs modes de transports complémentaires : le train, le métro, le bus et la marche à pied.</p>	<p>Tant en situation normale que perturbée, comment orienter quotidiennement une personne souffrant de déficiences auditives en créant des points de contacts informationnels et humains ?</p>
<p>9 mois (femme enceinte) :</p> <p>Une femme enceinte emprunte chaque jour la ligne L de Vaucresson, gare à laquelle elle se rend en voiture, à Saint-Lazare. Depuis les premiers mois de sa grossesse, elle éprouve des besoins spécifiques : nécessité d'être assise durant l'attente et dans le train, de trouver des toilettes propres, poussées d'angoisse si elle ne sait pas où se trouve le poste médical le plus proche.</p>	<p>Comment faciliter les déplacements d'une femme enceinte : anticipation des trajets, réduction du temps d'attente en gare avant l'arrivée du train ?</p>
<p>Éva (personne paraplégique) :</p> <p>Une personne paraplégique doit se rendre quotidiennement au travail. Elle prend sa voiture pour se rendre à sa gare de départ et doit emprunter une ligne de bus puis effectuer les derniers mètres en fauteuil roulant. Elle connaît très bien son trajet mais a besoin d'être informée en cas d'indisponibilité du matériel (maintenance ou panne des ascenseurs, etc.) et, le cas échéant, se voir proposer un itinéraire alternatif immédiatement.</p>	<p>Comment proposer un itinéraire accessible de bout-en-bout quels que soient les moyens de transport complémentaires utilisés (train, bus et tramway, voiture) ? Comment informer des itinéraires alternatifs en cas d'indisponibilité du matériel (ou en période de situation perturbée) ?</p>

<p>Arianne (personne atteinte d'achondroplasie) :</p> <p>Retraitée depuis peu et très active en associations, une personne atteinte d'achondroplasie effectue quotidiennement des trajets variables à bord du réseau Transilien. Elle a besoin d'anticiper ses trajets, d'être informée du parcours qui lui permettra de se déplacer en temps réduit et d'être guidée dans ses correspondances. En cas de situation perturbée, elle souhaite être informée d'un itinéraire alternatif accessible.</p>	<p>Comment permettre l'anticipation et le bon déroulement d'un trajet, tout en réduisant les facteurs de stress liés aux équipements non adaptés à tous types de handicaps et situations de mobilité ?</p>
<p>Rosebud (personne atteinte de trisomie 21) :</p> <p>Une personne atteinte de trisomie 21 prend chaque jour le bus pour se rendre au RER D. Elle reconnaît son chemin tant que la routine de son trajet n'est pas perturbée. En revanche, dès qu'un élément varie (travaux, retards, mouvements de foule, etc.) elle angoisse, perd ses repères et souffre de crises de paniques. Elle a donc besoin de pouvoir se raccrocher à des éléments familiers sur son trajet et de recevoir une information très simple qui pourra la guider au mieux lors des situations perturbées.</p>	<p>Au quotidien, comment donner plus d'autonomie aux personnes souffrant de déficiences cognitives et faciliter la prise de décision en cas de situation perturbée : autonomie de répétition et accès à un itinéraire bis sans stress émotionnel ?</p>

© élaboré par l'auteur, à partir du rapport de synthèse de l'Atelier Hackcess Transilien, SCNF.  
 URL : <https://fdocuments.fr/document/atelier-hackcess-sncf-transilien.html> [consulté le 09/09/2020]

- 39 On voit ainsi que les équipes identifient les problèmes d'accessibilité en inscrivant leur personnage dans des situations de déficit informationnel occasionnant un sentiment de vulnérabilité. Ces situations, bien qu'associées à des personnages très individualisés, aux noms éloquentes, sont formulées dans un langage professionnel qui est celui de l'information-voyageur. Les *scenarii* sont utilisés à la fois pour donner une prise sur la diversité des situations individuelles, rendant compte des différences à l'origine de situations handicapantes, tout en donnant une réponse commune prenant les traits de l'information-voyageur. Cette traduction est remarquable, car l'association entre l'accessibilité et l'information-voyageur est un enjeu crucial pour les opérateurs de transport public depuis la fin des années 1990. Les projets de modernisation du service public, en mettant l'usager « au centre des préoccupations » des opérateurs<sup>55</sup>, ont conduit à une refonte de la signalétique en gare dans l'objectif d'en améliorer l'accessibilité<sup>56</sup>.
- 40 Dès lors, ce que permet de comprendre ce document, c'est qu'en dépit de la multiplication des équipements dédiés à l'accessibilité et des transformations de l'information-voyageur pour gagner en clarté et en diversité (audio, visuel, braille), la gare pose toujours un problème d'intelligibilité aux personnes à mobilité réduite, problème d'intelligibilité qui rend cet espace menaçant et angoissant en raison des risques permanents de perturbation, de la densité des flux de voyageurs qui s'y déplacent et de la rapidité des déplacements. Je propose de qualifier cette situation, dans la continuité de l'analyse d'Isaac Joseph, de « pénalisation cognitive » des personnes à mobilité réduite. Cette pénalisation cognitive consiste pour la personne à mobilité réduite, à avoir besoin du « script complet de son activité, d'une feuille de route détaillée et du relevé des obstacles sur son parcours »<sup>57</sup>. Selon l'auteur, cette pénalisation peut commencer à être résolue s'il est donné aux personnes à mobilité

réduite la possibilité de « maîtriser leur dépendance ». Cette maîtrise a deux caractéristiques : d'une part, pouvoir « disposer préalablement à l'activité [...] des informations concernant les conditions dans lesquelles elle se déroulera » et d'autre part, la possibilité « d'avoir recours, en cours d'action, à l'assistance nécessaire ». L'approche par l'information-voyageur décrite dans le document de Transilien traite de la première partie de cette pénalisation cognitive. On notera qu'implicitement, cette approche par le « script complet de l'activité » du voyageur repose sur le fait qu'il ne doit pas avoir à interagir, durant son trajet, avec d'autres voyageurs ou des agents, pour parvenir à accomplir son déplacement.

- 41 Ainsi, l'enjeu de l'accessibilité par les données, c'est l'intelligibilité de l'infrastructure. L'accessibilité ne dépend pas uniquement des interactions avec les équipements mais aussi d'une dimension cognitive qui est abordée sous un angle particulier, celui de la personnalisation. Le « script complet de l'activité » mentionné par I. Joseph, c'est-à-dire « la feuille de route détaillée des obstacles sur [le] parcours [du voyageur] », a trouvé une autre instanciation technique qui prend le nom, dans le rapport de synthèse, « d'itinéraire accessible »<sup>58</sup>. Fournir au voyageur, une information individualisée et ajustée en permanence aux évolutions du trafic, semble ainsi nécessaire pour assurer son déplacement et limiter l'appréhension qui pourrait l'empêcher de prendre les transports. Si cette information ne concerne pas que les données micro-cartographiques (il est aussi question des horaires des trains), les formulations en termes « d'itinéraire accessible » font de l'information cartographique une condition de possibilité de la personnalisation de l'information-voyageur.
- 42 La traduction des problèmes d'accessibilité vers une forme d'itinéraire accessible reposant sur les données reste cependant théorique à ce stade du projet. Si l'atelier permet d'embarquer les associations et les membres du personnel de Transilien dans le programme « Hackcess Transilien », l'étape centrale du dispositif d'intéressement, le « point de passage obligé », est le hackathon. C'est au cours de l'événement que doit être démontré l'intérêt des données cartographiques, et ce, grâce aux services conçus par les développeurs.

## « L'itinéraire accessible » par les données comme horizon de l'information-voyageur personnalisée

- 43 En dépit de la difficulté des collectes des données et des craintes formulées par le porte-parole d'OSM, le partenariat est considéré comme un succès par les responsables de Transilien. Selon Viviane, responsable du Pôle Innovation et Partenariat de Transilien, en charge de l'organisation de l'événement, l'utilisation des données cartographiques par les participants du hackathon confirme la pertinence du projet cartographique :
- Ça a été le clou, enfin un des clous du spectacle, parce qu'il y a quand même eu le hackathon, mais le partenariat avec OpenStreetMap a été un des trucs fondamentaux dans ce dispositif-là parce que ça a été des données qui ont été utilisées par plein d'équipes, quasiment toutes je crois<sup>59</sup>.
- 44 La démonstration de l'intérêt des données micro-cartographiques pour améliorer l'accessibilité des gares repose en grande partie sur les propositions de « calcul d'itinéraire personnalisé ». En trouvant par le code informatique une possible solution à la pénalisation cognitive rencontrée par les personnes à mobilité réduite, les participants au hackathon stabilisent le rôle des données dans la définition de la gare

accessible<sup>60</sup>. Il convient ainsi de préciser ce qui est entendu par « calcul d'itinéraire personnalisé ». On peut se faire une idée assez précise de ce qu'est un calcul d'itinéraire personnalisé en reprenant la présentation d'une équipe lauréate intitulée No Way. Ce projet a un intérêt particulier car il est présenté, au-delà du hackathon, comme exemplaire de ce qui peut être fait avec les données OSM dans le cadre de l'accessibilité.

- 45 Dans le projet No Way, le problème d'accessibilité des transports est abordé par celui du cheminement en gare et dans son environnement direct. L'objectif de l'équipe est de permettre aux personnes à mobilité réduite de trouver le trajet le plus court pour se rendre sur le quai, en fonction des contraintes liées à leur handicap. Les membres de l'équipe No Way font ainsi correspondre à chaque handicap, des éléments urbains qui serviront à définir les situations d'accessibilité. Ils s'appuient pour cela sur les données micro-cartographiques collectées sur OSM dans les mois qui précèdent l'événement. L'accessibilité d'un lieu, dans cette perspective, dépend en premier lieu de la précision des informations que l'utilisateur possède à son sujet. La trajectoire de cheminement est envisagée selon un ensemble d'éléments dont la qualité d'obstacle ou de ressource dépend des individus en déplacement. Ceux-ci planifient leur trajet en fonction des ressources qui devront permettre sa réalisation, de sorte à éviter les obstacles : les automates de ventes, les bancs, les escaliers, les guichets d'information, les arrêts de bus, les passages de piétons abaissés, etc. Ces équipements et aménagements situés dans la gare ou dans son environnement direct, sont identifiés comme nécessaires au calcul d'un « itinéraire accessible », c'est-à-dire adéquat pour chaque handicap. Le projet No Way respecte ainsi la règle du jeu du hackathon, à savoir valoriser les données, montrer leur pertinence pour créer des services. L'intérêt d'un tel projet du point de vue de Transilien est la personnalisation : « à partir du moment où chacun renseigne son profil comme il l'entend, alors on peut lui donner un service qui correspond exactement à ses attentes<sup>61</sup> ». L'emploi du numérique doit ainsi permettre de « personnaliser » l'accessibilité : chaque individu doit se voir proposer l'itinéraire qui lui correspond en fonction des contraintes qu'il mentionnera dans l'application (Figure 3).

Figure 3. Comparaison réalisée par le groupe No Way entre le cheminement d'un piéton (à gauche) et celui d'une personne en fauteuil roulant (à droite)



© groupe No Way / Source : OpenStreetMap. URL : <http://openstreetmap.fr/laureat-hackathon-hackess> [consulté le 01/03/2015]

- 46 La « personnalisation » constitue un point central et récurrent de l'accessibilité par le numérique, dont le calcul d'itinéraire est l'exemple le plus fréquemment proposé. Ainsi, pour mieux saisir ce qui est en jeu dans ces services, il faut revenir aux modèles théoriques du traitement de l'accessibilité<sup>62</sup>. Lorsque celle-ci est traitée individuellement, comme dans le modèle de la loi de 1970, il est entendu qu'il s'agit de prêter ponctuellement assistance aux personnes à mobilité réduite voulant accomplir des actions spécifiques : il faut être accompagné d'un agent pour prendre l'ascenseur, réserver son trajet par la centrale d'appel dédiée, etc. Le trajet ne peut être accompli en autonomie. Un second modèle, qualifié de modèle « social », fait porter l'attention non pas sur l'individu, mais sur l'espace physique qui doit être « prédéfini » comme accessible « par [s]es qualités construites et aménagées »<sup>63</sup>. L'approche de la loi de 2005, intégrant la notion de situation de handicap, invite comme on l'a dit à adapter l'espace pour limiter les situations handicapantes, dans l'objectif de prêter autant attention à l'environnement qu'aux singularités des personnes, tout en favorisant des déplacements autonomes. Cette démarche peut être envisagée sous l'angle de « l'écologie de la perception<sup>64</sup> », qui mobilise notamment la notion de « prises » à l'action : « tout sujet percevant extrait, depuis sa position dans l'espace, les informations nécessaires à l'accomplissement de son action<sup>65</sup> ». Ainsi, l'accessibilité d'un environnement dépendrait aussi des « prises » que celui-ci offre à l'individu qui le parcourt, dont « le mobilier urbain, les bandes podotactiles, certains signaux visuels et sonores » font partie<sup>66</sup>. Selon cette approche, l'absence des prises adéquates, qui peut simplement être l'absence de visibilité des ressources existantes, serait une des causes principales des « situations urbaines handicapantes ». En ce sens, « l'accessibilité

personnalisée » vise idéalement à fournir « une prise à toutes *mes* prises », c'est-à-dire que l'itinéraire fourni permet à chacun de retrouver les prises qui lui permettent de réaliser son trajet. Alors que dans l'espace physique, les aménagements accessibles pour l'un peuvent s'avérer être des obstacles pour l'autre ou que la multiplication des informations peut devenir source d'égarement, l'approche par les itinéraires personnalisés doit permettre à chacun d'anticiper ce qui fait obstacle et ce qui fait prise. L'accomplissement de l'accessibilité passe ainsi par la connaissance de l'environnement, et notamment de l'anticipation des ressources et des obstacles qui le constituent. Cette approche semble ainsi prendre au sérieux la notion de situation handicapante : le profil renvoie l'utilisateur à son handicap et lui suggère un parcours qui est adapté. Dans l'idéal, l'utilisateur est muni d'un smartphone plutôt que d'un ordinateur : le voyageur n'a pas à retenir son trajet, il garde les informations à portée de main.

- 47 Les données doivent donc permettre de produire des « itinéraires accessibles », et, par voie de conséquence, personnalisés. Suite au hackathon de novembre 2013, Transilien s'engage dans la production d'une infrastructure informationnelle reposant sur OSM. Cette transformation implique à la fois des transformations dans le travail de production des données, mais aussi dans l'organisation de leur maintenance<sup>67</sup>. En effet, l'espace physique de la gare est changeant, susceptible de rencontrer des pannes, d'être en travaux, ou de voir de nouveaux éléments (guichets, rampes, etc.) s'y installer. Les données doivent ainsi être en mesure de suivre ces évolutions au plus près, « en temps réel », pour garantir aux clients des itinéraires précis.
- 48 En 2017, la production de calcul d'itinéraire à destination des personnes à mobilité réduite est fortement engagée. À la SNCF, ce sont dorénavant des experts du département recherche et développement qui travaillent sur le sujet<sup>68</sup>. Par ailleurs, à l'échelle nationale, la matinée du colloque organisé par la délégation ministérielle à l'accessibilité en novembre 2016, faisant intervenir des associations tels que le Centre de ressources et d'innovation mobilité et handicap (Ceremh), et des établissements publics comme le Syndicat des transports d'Île-de-France (Stif) et le Centre d'études et d'expertise sur les risques, l'environnement, la mobilité et l'aménagement (Cerema). Je propose, pour conclure, quelques réflexions sur la production automatique d'itinéraires accessibles, et sur les transformations du traitement numérique de l'accessibilité des espaces recevant du public pour les personnes à mobilité réduite.

\*

- 49 En 2009, Philippe Vidal et Mathilde Mus interrogeaient les possibles transformations de l'utilisation des TIC dans la mobilité des personnes handicapées<sup>69</sup>. Les auteurs soulignaient notamment que les collectivités et industriels mobilisent les TIC davantage pour éviter les déplacements, plutôt que pour les permettre<sup>70</sup>. Ce chapitre met en lumière une transformation dans cet usage du numérique, notamment en lien avec la propagation des smartphones dans la société française. Cette transformation passe par la mise en place du programme « Hackcess Transilien », présenté comme dispositif d'intéressement visant à traduire le problème de l'accessibilité des gares comme un problème de données. Ces traductions passent par une succession d'expérimentations, dans la collecte des données et dans leurs mises en forme. Chaque expérimentation s'associe à une démonstration publique, qui vient stabiliser les promesses de



l'accessibilité par le numérique et assurer l'engagement des acteurs. L'expérimentation apparaît comme une modalité d'innovation de plus en plus employée par les industriels<sup>71</sup>, notamment dans le champ de l'accessibilité<sup>72</sup>, au cours de laquelle les organisations s'efforcent de réordonner le social autour de nouveaux assemblages sociotechniques. On voit ici comment, par l'expérimentation sur la production de données d'accessibilité, Transilien s'engage dans un projet plus large, à savoir la production d'une infrastructure informationnelle de données cartographiques concernant l'ensemble de ses gares, et la stabilisation d'une promesse à l'égard des associations de personnes à mobilité réduite en l'objet du « calcul d'itinéraire personnalisé ». Je propose de tirer deux enseignements quant au traitement de l'accessibilité dans cette expérimentation.

50 D'abord, l'approche par les données vient mettre en évidence des dimensions moins spontanément perceptibles de l'accessibilité. On comprend en effet que cette dernière n'est pas uniquement liée à des normes d'aménagement mais aussi à des questions de représentation des espaces à parcourir, et d'intelligibilité des prises et obstacles au déplacement. La notion « d'itinéraire personnalisée » met en évidence le caractère relationnel de ces prises et obstacles, et par conséquent l'existence de géographies plurielles d'une gare accessible<sup>73</sup>. En effet, il n'y a pas une mais des gares accessibles, selon les spécificités des individus qui les parcourent. Par ailleurs, les enjeux de maintenance des données informatiques soulignent que ces gares ne sont jamais accessibles « une fois pour toutes ». La mise en accessibilité se donne à voir comme un processus d'attention aux propriétés physiques et informationnelles de l'espace qui doit sans cesse tenir compte de ces transformations.

51 Cette considération nous mène à notre second enseignement. L'attention aux transformations de l'espace, visant à améliorer et à maintenir son accessibilité, est affaire de travail, et par voie de conséquence, requiert des transformations organisationnelles. Ces transformations sont non seulement liées à la mise en place d'une infrastructure informationnelle reposant sur l'*open data*, qui nécessite de revoir les façons dont les données circulent, sont actualisées et, par conséquent, d'inventer des formes de travail de la donnée<sup>74</sup>. Mais ces transformations sont aussi liées aux exigences du processus d'accessibilité qui, comme le montrent Sophie Dalle-Nazébi, Anne Madec, Mélanie Hénault-Tessier et Clément Marquet<sup>75</sup>, ne peut être appréhendé comme relevant simplement de l'insertion de nouveaux dispositifs techniques. Ces dispositifs viennent transformer la nature du travail, ainsi que son organisation. « Rendre accessible » ne peut se réduire à une opération « extérieure », qui ne concernerait « que » l'environnement du déplacement.

Je propose enfin deux pistes d'analyse de ces approches technologiques de l'accessibilité : d'abord, sur le modèle de l'autonomie à l'œuvre dans cette approche de l'accessibilité par les données, et ensuite, sur les enjeux politiques propres à cette modalité du rendre-accessible.

52 Il convient de situer d'une façon plus générale cette approche par le numérique, reposant sur l'articulation entre une base de données et des services connectés personnalisés, avec les approches théoriques de l'accessibilité. Un des enjeux des débats sur l'accessibilité et les pratiques du rendre-accessible, porte sur la conception sous-jacente de l'autonomie des personnes à mobilité réduite<sup>76</sup>. Comment se définit implicitement cette autonomie ? Sur quelles conditions repose-t-elle ? D'abord, en tant qu'approche par le numérique, l'infrastructure informationnelle engage une première



sélection des voyageurs : ceux-ci, pour en bénéficier, doivent être équipés et mobiliser des savoir-faire spécifiques. En effet, sans smartphone ou ordinateur à domicile, sans les compétences d'utilisation de ces mêmes outils, les données produites, comme les services, sont invisibles. Ensuite, au regard de la nature des données collectées qui concernent les espaces et les équipements de l'accessibilité dans et aux alentours de la gare, cette modalité du rendre-accessible renforce une compréhension « ergonomique » de l'accessibilité<sup>77</sup>, c'est-à-dire comprise comme une interaction homme-machine. La gare accessible se donne à voir comme une succession d'équipements et d'aménagements. L'absence, la panne, la présence obstructive sont les signes de l'inaccessibilité. Dans cette acception, l'accessibilité de la gare repose essentiellement sur les interactions entre le voyageur et son environnement compris en tant que machines et aménagements – et non en tant que services à la personne ou interactions avec les voyageurs. En ce sens, c'est bien en continuité avec les politiques d'information-voyageur que se construit l'accessibilité par les données. Dans le même ordre d'idée, Jérôme Denis et David Pontille, étudiant la conception de la signalétique à la RATP, soulignent que :

Dans un tel système, l'éventualité d'un recours à l'aide des autres est stigmatisée comme défaut d'un dispositif destiné à être autosuffisant. Le voyageur devrait pouvoir arriver les mains dans les poches et parcourir le réseau sans ne jamais rencontrer quelqu'un. Dans certains cas, seuls ses yeux, rivés à l'environnement, lui seraient nécessaires pour réussir son trajet<sup>78</sup>.

- 53 Cet ordonnancement de la gare comme système technique devant assurer l'autonomie du voyageur produit une normativité du déplacement dans les espaces de la gare, visant à assurer « la mobilité la plus fluide possible<sup>79</sup> ». Ainsi, Marion Tillous a pu montrer que les personnes âgées prenant le métro manifestent une réticence particulière « à devoir faire appel à d'autres voyageurs en cas de chute ou de désorientation, car cela reviendrait à rendre publique leur incompétence<sup>80</sup> ». La normativité produite par l'efficacité des dispositifs d'information va de pair avec une forme de stigmatisme à l'encontre de celles et ceux qui ne parviennent à en suivre. Si l'accessibilité par les données, comme on l'a vu, cherche à résoudre cette situation, elle le fait aussi en renforçant la norme à l'œuvre : celle d'un voyageur indépendant car bien informé.
- 54 Enfin, on a vu que les données micro-cartographiques ont pour horizon général la production de calculs d'itinéraire personnalisés. Ceux-ci font apparaître un nouvel objet, « l'itinéraire accessible ». En effet, en représentant ces derniers, ils réifient des trajectoires de déplacement qui, dans d'autres contextes, sont planifiées par les usages eux-mêmes, à partir de leur expérience de la ville, de cartes, de récits partagés. L'itinéraire accessible proposé par les sites web et les applications doit venir compenser la pénalisation cognitive des personnes à mobilité réduite en produisant plus rapidement une trajectoire, et en incorporant des informations plus précises que celles que l'utilisateur est supposé avoir, grâce aux données microcartographiques. Ce faisant, l'utilisateur délègue le travail de planification à la machine. Or, comme en témoigne cet extrait d'un site web de calcul d'itinéraire, la notion d'itinéraire accessible est une construction qui peut s'avérer très fragile :

Sur Rennes, un itinéraire accessible est un itinéraire empruntant les trottoirs et les passages piétons dont la bordure de trottoir est surbaissée. À terme, nous souhaitons affiner nos résultats en intégrant des informations telles que la pente du terrain, les obstacles présents sur le trottoir (mobilier urbain, végétation...) ou le type de revêtement du trottoir. [...] Nous avons aussi l'intention d'intégrer toutes

sortes d'informations que vous pourriez vouloir nous transmettre (exemple : les rues impraticables pour une personne handicapée en fauteuil roulant), et nous sommes ouverts à toutes vos suggestions en la matière. Notamment concernant les moyens de faciliter la collecte de ces informations<sup>81</sup>.

- 55 Soulignant à la fois les types de données sur lesquels reposent le calcul d'itinéraire, les obstacles ou informations qui ne sont pas présents et les difficultés d'acquisition auxquelles fait face l'entreprise, cet extrait montre que l'itinéraire accessible ne peut être une simple délégation du travail de planification. Il implique *a minima* de la part de l'utilisateur, une vérification de la nature des données à partir desquelles la trajectoire est calculée, pour comprendre quel est « l'itinéraire accessible » qui lui est proposé, et quels obstacles risquent de surgir. Par exemple, l'itinéraire prend-il en compte la largeur des trottoirs ? La possibilité de travaux ? De pannes matérielles des ascenseurs ? À quelle fréquence les données qui le composent sont-elles maintenues ? On comprend ainsi que cet extrait condense des enjeux définitionnels et pratiques de la production d'une infrastructure informationnelle de l'accessibilité. À la lumière des problèmes d'acquisition et de maintenance, on saisit d'autant plus les enjeux de définition des données sur lesquels doivent être établis les « itinéraires accessibles » présentés dans les calculs d'itinéraire : d'une part, il importe de fournir au voyageur l'itinéraire le plus précis et fiable possible, et ce, particulièrement lorsque le public est défini par une vulnérabilité informationnelle ; d'autre part, l'acquisition et la maintenance ont un coût et représentent un travail qui sera d'autant plus considérable à mesure que la précision est recherchée. Il importe ainsi tant de rendre visible les conditions à partir desquelles se définit l'itinéraire accessible, comme le fait le site Handimap.org, mais aussi de comprendre qui définit la nature de ces données, à quel titre, et si une normalisation des données de l'itinéraire accessible s'avère ou non nécessaire.

## BIBLIOGRAPHIE

AGUILERA Anne & Alain RALLET, 2016, « Mobilité connectée et changements dans les pratiques de déplacement », *Réseaux*, vol. 6, n° 200, p. 17-59. DOI : <https://doi.org/10.3917/res.200.0017>

AKRICH Madeleine, CALLON Michel & Bruno LATOUR, 1988, « À quoi tient le succès des innovations ? 1 : L'art de l'intéressement ; 2 : Le choix des porte-parole », *Gérer et comprendre, Les Annales des Mines*, n° 7, p. 4-1 et p. 14-29. URL : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00081741/document> [consulté le 08/09/2020]

AKRICH Madeleine, 1993, « Les objets techniques et leurs utilisateurs, de la conception à l'action », in Bernard CONEIN, Nicolas DIDIER et Laurent THÉVENOT (dir.), *Les objets dans l'action : de la maison au laboratoire*, Nouvelle édition [en ligne], Paris, Éditions de l'EHESS, p. 35-57. DOI : <https://doi.org/10.4000/books.editionsehess.9831> [consulté le 08/09/2020]

CHESBROUGH Henry, 2003, *Open Innovation: The New Imperative for Creating and Profiting from Technology*, Boston, Harvard Business School Press.

- CHIGNARD Simon, 2012, *Open data, comprendre l'ouverture des données publiques*, Limoges, FYP Éditions.
- DALLE-NAZÉBI Sophie & Anne MADEC, 2016, « Rendre les appels d'urgence accessibles aux sourds », *Innovatio, La revue pluridisciplinaire en innovation* [en ligne], n° 4. URL : <http://innovacs-innovatio.upmf-grenoble.fr/index.php?id=371> [consulté le 08/09/2020]
- DENIS Jérôme & Samuel GOËTA, 2017, « Rawification and the careful generation of open government data », *Social Studies of Science*. DOI : <https://doi.org/10.1177/0306312717712473>
- DENIS Jérôme & David PONTILLE, 2011, « Signalétique du métro et politique de l'attention », *Sciences de la Société*, n° 82, p. 21-39. DOI : <https://doi.org/10.4000/sds.2020>
- DENIS Jérôme & David PONTILLE, 2013, « Une infrastructure évasive. Aménagements cyclables et troubles de la description dans OpenStreetMap », *Réseaux*, n° 178-179, p. 92-125. URL : <https://doi.org/10.3917/res.178.0091>
- DUFÉAL Marina, JONCHÈRES Camille & Matthieu NOUCHER, 2016, « *Ecce carto*. Des espaces de la contribution à la contribution sur l'espace. Profils, pratiques et valeurs d'engagement des contributeurs d'OpenStreetMap (OSM) », Rapport de recherche, UMR 5319. URL : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01371544/document> [consulté le 12/03/2020]
- EDWARDS Paul, 2003, « Infrastructure and modernity: Force, time, and social organization in the history of sociotechnical systems », in Thomas J. MISA, Philip BREY & Andrew FEENBERG (dir.), *Modernity and technology*, vol. 1, Cambridge et Londres, The MIT Press. DOI : <https://doi.org/10.7551/mitpress/4729.003.0011>
- ERMOSHINA Ksenia, 2013, « "Hackathons": laboratories of digital citizenship in contemporary Russia? », *Democracy and Technology*, 6th Plenary Conference of Tensions of Europe, Université Paris 4 Sorbonne, 20 septembre 2013 [communication orale].
- FARIAS Ignacio & BENDER Thomas, 2010, *Urban Assemblages. How actor-network theory changes urban studies*, New York, Routledge. DOI : <https://doi.org/10.4324/9780203870631>
- GIBSON James J. 2013 [1986], *The Ecological Approach to Visual Perception*, New York, Psychology Press.
- GOËTA Samuel, 2016, « Instaurer des données, instaurer des publics. Une enquête sociologique dans les coulisses de l'*open data* », thèse de doctorat en sociologie, Paris, Télécom ParisTech.
- GOËTA Samuel & TIM Davies, 2019, « The Daily Shaping of State Transparency: Standards, Machine-Readability and the Configuration of Open Government Data Policies », *Science & Technology Studies*, vol. 29, n° 4, p. 10-30. URL : <https://sciencetechnologystudies.journal.fi/article/view/60221> [consulté le 09/09/2020]
- HÉNAULT-TESSIER Mélanie & Sophie DALLE-NAZÉBI, 2013, « TIC et relation administrative. Repenser l'activité, co-construire l'accessibilité », in René PATESSON (dir.), *Transformation des organisations. Évolution des problématiques et mutations fonctionnelles*, Bruxelles, Publication du Centre de Sociologie des Organisations, p. 261-270.
- JOSEPH Isaac, 2007, « Habiter une ville accessible, des usages à la conception », in Isaac JOSEPH (dir.), *L'athlète moral et l'enquêteur modeste*, Paris, Economica, p. 283-294.
- LACOSTE Michelle, 1997, « L'information à visage humain : la place des agents dans un système d'information-voyageurs », in Denis BAYART, Anni BORZEIX, Michelle LACOSTE & Jacques THEUREAU (dir.), *Les traversées de la gare. Une méthode des trajets pour analyser l'information-voyageurs*, Paris, RATP Département du développement prospective et recherches sociétales, p. 25-81.

- LAURENT Brice & Martin TIRONI, 2015, « A field test and its displacements. Accounting for an experimental mode of industrial innovation », *CoDesign*, vol. 11, n°s 3-4, p. 208-221. DOI : <https://doi.org/10.1080/15710882.2015.1081241>
- LARROUY Muriel, 2007, « L'invention de l'accessibilité », thèse de doctorat en sociologie, Université Paris 1 Panthéon Sorbonne.
- LÉVY Emmanuelle, 1994, « L'accessibilité à l'épreuve », in Isaac JOSEPH (dir.), *Gare du Nord, mode d'emploi, Programme de recherches concertées, Plan urbain-RATP-SNCF*, Paris, Éd. Recherches, p. 181-240.
- MARQUET Clément, 2016a, « Des services connectés pour améliorer l'accessibilité des gares ? », *Espace populations sociétés*, n° 2. DOI : <https://doi.org/10.4000/eps.6344>
- MARQUET Clément, 2016b, « Faire du smartphone un instrument de la relation de service ? Handicap, mobilité et infrastructure d'accessibilité », *Réseaux*, vol. 6, n° 200, p. 145-177. DOI : <https://doi.org/10.3917/res.200.0145>
- MARQUET Clément, 2017, « The ecologies of open data labor. A case study of the coproduction of an open geographical data base », *Tecnoscienza. Italian Journal of Science & Technology Studies*, vol. 8, n° 2, p. 196-203. URL : <http://www.tecnoscienza.net/index.php/tsj/article/view/323/204> [consulté le 09/09/2020]
- MINISTÈRE DU LOGEMENT ET DE LA VILLE, 2007, Annexe 8, Circulaire interministérielle n° DGUHC 2007-53.
- PLANTIN Jean-Christophe & Jérémie VALENTIN, 2013, « Données ouvertes et cartographie libre. Autour du cas de Montpellier », *Les Cahiers du numérique*, vol. 9, n° 1, p. 85-107. URL : <https://www.cairn.info/revue-les-cahiers-du-numerique-2013-1-page-85.htm?contenu=article> [consulté le 09/09/2020]
- RALLET Alain, AGUILERA Anne & Caroline GUILLOT, 2009, « Diffusion des TIC et mobilité : permanence et renouvellement des problématiques de recherche », *Flux*, vol. 4, n° 78, p. 7-16. DOI : <https://doi.org/10.3917/flux.078.0007>
- RIGOLLIER Louise, 2015, « La cartographie participative : vers une nouvelle forme de collaboration entre décideurs et citoyens ? », mémoire de master 1 - Urbanisme, aménagements, transport, sous la direction de Ilaria CASILLO, Université Paris Est Marne-La-Vallée.
- SANCHEZ Jesus & Dominique VELCHE, 1996, *Vécus et usages de la gare de Lyon par des personnes handicapées*, Paris, CTNERHI, p. 9-65.
- STAR Susan L. & Karen RUHLER, 2010 [1996], « Vers une écologie de l'infrastructure. Conception et accès aux grands espaces d'information », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 4, n° 1, p. 114-161. DOI : <https://doi.org/10.3917/rac.009.0114>
- THOMAS Rachel, 2004, « L'accessibilité des piétons à l'espace public urbain : un accomplissement perceptif situé », *Espaces et sociétés*, n° 113-114, p. 233-249. URL : <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k5619778w.image.f234.tableDesMatières>
- TILLOUS Marion, 2016, « Le métro comme territoire : à l'articulation entre l'espace public et l'espace familial », *Flux, Association Metropolis, Les gares au miroir de l'urbain 1-2*, n°s 103-104, p. 32-43. DOI : <https://doi.org/10.3917/flux.103.0032>
- VANLAIR Aurélien, 2013, « De l'objet technique à l'instrument de travail : itinéraire d'une quête de sens. L'intégration du smartphone chez les agents d'escalier : analyse des effets sur la relation et la

chaîne de service », mémoire de master 2 Commerce, gestion, management, sous la direction de P. UGHETTO, Université Paris Est Marne-la-Vallée.

VIDAL Philippe & Mathilde MUS, 2009, « Les TIC dans l'élaboration de la ville accessible : l'exemple des publics handicapés », *Flux*, vol. 4, n° 78, p. 38-48. DOI : <https://doi.org/10.3917/flux.078.0038>

VILLE Isabelle, FILLON, Emmanuelle & Jean-François RAVAUD, 2014, *Introduction à la sociologie du handicap : les sociétés à l'épreuve de l'altérité*, Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur.

WINANCE Myriam, 2010, « Mobilités en fauteuil roulant : processus d'ajustement corporel et d'arrangements pratiques avec l'espace, physique et social », *Politix*, n° 90, p. 115-137. DOI : <https://doi.org/10.3917/pox.090.0115>

WINANCE Myriam, 2016, « Repenser le handicap : leçons du passé, questions pour l'avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l'éthique du care », *ALTER - European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, vol. 10, n° 2. DOI : <https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.03.008>

WELLER Jean-Marc, 2010, « Comment les agents se soucient-ils des usagers ? », *Informations sociales*, n° 158, p. 12-18. DOI : <https://doi.org/10.3917/inso.158.0012>

## NOTES

1. « L'innovation ouverte » est une notion développée en management de l'innovation par Henry Chesbrough (2003). Selon l'auteur, les stratégies d'innovation contemporaines des entreprises ne peuvent être développées en interne, dans une attitude imperméable au monde extérieur, mais doivent se construire en multipliant les partenariats avec des acteurs hétérogènes (clients, monde académique, associations). C'est au travers des pratiques de « co-conception » que seraient maximisées les chances de voir naître des innovations.

2. Source : <http://opendata.transilien.com/hackcess/> [consulté le 23/10/2014]

3. Composé de « marathon » et de « hack », le hackathon désigne un concours d'innovations numériques au cours duquel les participants doivent concevoir et coproduire des prototypes sur une très courte période (généralement deux jours).

4. Sous des conditions définies par des licences dites « libres » ou « ouvertes ».

5. Source : <http://ressources.data.sncf.com/explore/?refine.publisher=Transilien> [consulté le 23/10/2014]

6. Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

7. Larrouy, 2007.

8. Ville, Fillon & Ravaud, 2012, p. 77.

9. Larrouy, 2007 ; Winance, 2010.

10. Sont considérées ici quatre familles de handicap, les personnes en fauteuil roulant, les personnes non ou malvoyantes, les personnes non ou mal entendant, et les personnes atteintes de troubles cognitifs.

11. Ministère du Logement et de la Ville (2007), Annexe 8, Circulaire interministérielle n° DGUHC 2007-53 du 30 novembre, p. 3.

12. Simon Chignard, consultant en politiques d'ouverture des données, recommande d'ailleurs en 2012 cette thématique pour « animer » les démarches d'ouverture des données (Chignard, 2012).

13. Rallet, Aguilera & Guillot, 2009 ; Aguilera & Rallet 2016.

14. Goëta & Denis 2017. Le « nettoyage » des données correspond au travail, généralement invisible, de mise en forme des données pour permettre l'automatisation de leur utilisation par des logiciels et applications.

15. Callon, 1986.

16. La « micro-cartographie » est une cartographie très minutieuse des objets composant l'espace public, décrivant dans une rue, par exemple, les passages piétons, les arbres, les feux de circulation, etc. Dans la suite du texte, j'emploierai de façon équivalente « micro-cartographie » et « cartographie ».

17. Star & Ruhleder, 2010.

18. Edwards, 2002.

19. Star & Ruhdeler, 2010. Elles considèrent que les infrastructures sont par principe invisibles à leurs utilisateurs, au sens où ceux-ci en bénéficient sans y prêter attention, où elles relèvent de l'ordinaire. Les infrastructures deviennent ainsi visibles en deux occasions, lors des dysfonctionnements (on perçoit leurs avantages et leur matérialité lorsqu'elles ne sont plus disponibles) ou par l'exclusion de catégories de la population qui ne peuvent bénéficier des avantages qu'elles procurent aux autres.

20. Akrich, Callon & Latour, 1988.

21. Star & Ruhleder, 2010.

22. Larrouy, 2007 ; Ville, Fillon & Ravaud, 2012 ; Winance, 2016.

23. Plus précisément, le chapitre se fonde sur l'observation du hackathon organisé par Transilien, accompagné par le cabinet de conseil FiveByFive, des entretiens avec des responsables de Transilien (Pôle Innovation et Partenariat et Délégation à l'accessibilité), la responsable du cabinet de conseil FiveByFive, des contributeurs d'OpenStreetMap (OSM), l'observation des forums annuels d'OSM France lors desquels les contributeurs échangent leur expérience et présentent leurs projets (en 2014, 2015 et 2016). Il mobilise aussi du matériel d'enquête de deux chercheuses : Vanessa Dilara Trupia, doctorante en sociologie au LATTTS, qui, ayant eu l'occasion d'interviewer certains acteurs sur des sujets communs, m'a gracieusement fourni ses notes d'entretien avec le porte-parole d'OSM ; et Louise Rigollier, dont le mémoire de master 1 inclut un précieux entretien réalisé en avril 2015 avec un cadre de Transilien au sujet de la cartographie des gares par OSM.

24. Akrich, Callon & Latour, 1988. Sur les hackathons comme dispositif d'intéressement, Ermoshina, 2013 ; Goëta, 2016.

25. Il n'est pas question ici d'entrer dans une analyse organisationnelle des services à de Transilien, mais on notera que le Pôle Innovation et Partenariats est une petite équipe qui, tout en jouissant d'une certaine autonomie dans l'entreprise, est aussi en concurrence avec d'autres services, tel que la communication, ce qui peut générer certaines tensions en interne. La démarche que nous restituons ici ne traduit donc pas une homogénéité dans l'entreprise vis-à-vis des données et de l'accessibilité.

26. Entretien Nathalie, consultante chez FiveByFive, réalisé le 18 mars 2015.

27. Entretien réalisé par Louise Rigollier, le 8 avril 2015.

28. Sont mentionnées dans les brochures : les personnes en fauteuil roulant ; les personnes non ou malvoyantes ; les personnes non ou malentendantes ; les personnes atteintes d'une déficience cognitive.

29. Ce terme d'amateur est à relativiser. Les travaux ayant porté sur les contributeurs d'OSM montrent qu'il s'agit en grande partie d'individus titulaires d'un diplôme de niveau master dans des domaines tels que l'informatique ou la géomatique (Duféal, Jonchères & Noucher, 2016).

30. Plantin & Valentin, 2013.

31. Forme d'atelier devant respecter un double principe de la « non-conférence » et du « tous participants ». Source : Wikipédia.

32. Dominique, Porte-parole d'OSM, entretien réalisé par Vanessa Dilara Trupia.

33. Duféal, Jonchères & Noucher, 2016.
34. Voir notamment la plateforme web conçue en partenariat avec l'entreprise 3liz. URL : [http://lizpoi.3liz.com/orange/index.php/lizpoi/map/?tree\\_id=3](http://lizpoi.3liz.com/orange/index.php/lizpoi/map/?tree_id=3) [consulté le 30/01/2017]
35. Entretien avec Nathalie, consultante en projet *open data*, cabinet FiveByFive.
36. Entretien avec Nathalie, consultante en projet *open data*, cabinet FiveByFive.
37. Marc, sur la liste d'échange OSM-talk-fr, sujet Signature du partenariat SNCF/OSM autour de l'accessibilité.
38. Entretien avec Antoine, chargé de projet *open data* chez Transilien, réalisé par Louise Rigollier, le 8 avril 2015.
39. Goëta & Davies, 2016.
40. Liste d'échange OSM-talk-fr, sujet : « Signature du partenariat SNCF/OSM autour de l'accessibilité ». URL : <https://lists.openstreetmap.org/pipermail/talk-fr/2013-June/060035.html> [consulté le 07/02/2017]
41. En plus de ces feuilles de marche de nombreux contributeurs d'OSM s'équipent de divers équipements technologiques, notamment des appareils photos et des GPS, de sorte à gagner en précision lorsqu'ils transformeront leurs relevés dactylographiés en données informatiques.
42. Tillous, 2016.
43. Il en existe d'autres mais dans notre cas, JOSM est le plus employé.
44. Denis & Pontille, 2013.
45. Jérôme Denis et David Pontille ont montré, par l'analyse de l'expérience des amateurs cartographiant les pistes cyclables, que les infrastructures sont bien souvent plus hétérogènes et interprétables qu'on ne s'y attend.
46. Farias & Bender, 2010.
47. Goodwin, 1994.
48. Entretien avec Dominique réalisé par Vanessa Dilara Trupia.
49. Entretien avec Dominique réalisé par Vanessa Dilara Trupia.
50. Entretien avec Antoine, chargé de projet *open data* chez Transilien, réalisé par Louise Rigollier le 8 avril 2015.
51. Sont proposées aux participants les catégories suivantes : Personne en fauteuil roulant ; personne atteinte de déficience cognitive ; personne non ou malvoyante ; personne non ou malentendante ; personnes âgées ; personnes en incapacité temporaire (blessure) ; femmes enceintes ; personnes avec des poussettes ; personnes chargées de valises.
52. Catégories ajoutées : personnes de petite taille ; enfants.
53. Weller, 2010.
54. Vanlair, 2013 ; Marquet, 2016b.
55. Weller, 1998.
56. Lacoste, 1997 ; Denis & Pontille, 2011.
57. Joseph, 2007, p. 287.
58. Dans le rapport de synthèse, voir le problème d'accessibilité du groupe « Éva ».
59. Entretien avec Viviane, responsable Pôle Innovation et Partenariats Transilien.
60. Pour avoir un aperçu des projets d'accessibilité par le numérique présentés lors du hackathon, voir Marquet, 2016a.
61. Susie, directrice Transilien, discours de remise des prix du hackathon.
62. Larrouy, 2007.
63. Thomas, 2004, p. 246.
64. Gibson, 1986 ; Levy, 1994 ; Sanchez & Velche, 1996.
65. Thomas, 2004, p. 237.
66. Thomas, 2004, p. 240.
67. Marquet, 2017.

68. Voir la conférence donnée par Céline Durupt et Coralie Reuenauer, le 2 juillet 2017 à Avignon, au sujet de l'avancement des recherches menées par la SNCF sur des calculs d'itinéraire personnalisés reposant sur les données d'OSM.
69. Vidal & Mus, 2009.
70. Seules quelques associations, comme jaccede.com, envisagent alors internet comme un moyen de faciliter les déplacements des personnes à mobilité réduite.
71. Laurent & Tironi, 2015.
72. Comme en témoignent les contributions dans cet ouvrage de Céline Lefebvre (Chapitre 3), Mélanie Hénault-Tessier (Chapitre 7) et Cristina Popescu (Chapitre 8).
73. Si la représentation par les données s'efforce d'associer prises et obstacles à des catégories de handicap pour « personnaliser » l'aide au déplacement, il faut aussi souligner les limites d'une telle approche, ne pouvant prendre en compte « la vie de la ville », comme le montre l'analyse sur les émotions réalisée Nicolas Baltenneck dans cet ouvrage (Chapitre 5).
74. Courmont, 2015 ; Goëta, 2016 ; Denis & Goëta, 2017 ; Marquet, 2017.
75. Hénault-Tessier & Dalle-Nazébi, 2013 ; Dalle-Nazébi & Madec, 2016 ; Marquet 2016b, voir aussi la contribution de Mélanie Hénault-Tessier dans cet ouvrage (Chapitre 7).
76. Winance, 2016.
77. Tillous, 2016.
78. Denis & Pontille, 2011.
79. Denis & Pontille, 2011.
80. Tillous, 2016.
81. URL : <http://www.handimap.org/help> [consulté le 03/02/2017]
- 

## AUTEUR

### CLÉMENT MARQUET

Postdoctorant, Institut Francilien Recherche Innovation Société (Ifris), laboratoire Costech,  
EA 2223, Université de Technologie de Compiègne (UTC) ; Centre Pierre Guillaumat, 60203  
Compiègne ; [clement.marquet@utc.fr](mailto:clement.marquet@utc.fr)



## Chapitre 7

# Locuteurs de langue des signes au travail

Jeux de normes et enjeux spatiaux au sein d'un centre d'appel d'urgence expérimental pour les sourds et malentendants

Mélanie Hénault-Tessier

---

## Introduction : sourds et malentendants, des enjeux spatiaux peu visibles

- 1 La socialisation de la notion de handicap au cours des années 1970 a permis de déplacer l'attention autrefois focalisée sur les déficiences individuelles vers les facteurs physiques, organisationnels et culturels freinant la participation sociale des individus<sup>1</sup>. Il est aujourd'hui convenu que le handicap est le résultat des relations d'un individu à son environnement<sup>2</sup> ; redéfinition qui induit qu'il est possible d'agir sur ce dernier afin qu'il ne soit pas – ou plus – handicapant<sup>3</sup>. Cette compréhension située du handicap, nécessaire à toutes démarches visant sa réduction, appelle ainsi, pour partie, à une analyse spatiale des environnements et des situations. En France, la notion d'accessibilité a, à cet effet, d'abord été pensée en termes spatiaux, notamment à travers les questions d'accès à l'habitat, à l'espace public et aux transports<sup>4</sup>. La notion ergonomique d'« environnement capacitant<sup>5</sup> », nouvellement mobilisée dans le champ du handicap<sup>6</sup>, permet quant à elle d'observer en quoi nos relations humaines et spatiales participent ou freinent le développement de nos capacités. Toutefois, dans le cas des sourds et malentendants, il est intéressant de remarquer que la prise en compte de leurs spécificités n'est que partiellement abordée à travers la question de l'espace.
- 2 Dans les entreprises, les institutions culturelles et les services administratifs, l'accueil ou l'embauche d'une personne sourde ou malentendante ne conduit souvent qu'à des réaménagements ciblés de l'environnement : installation d'alarmes lumineuses, d'écrans donnant accès à des informations en langue des signes (LS) ou encore d'un dispositif permettant les communications par texte ou par LS. L'environnement est

équipé afin de l'adapter aux individus et de compenser leur déficience auditive<sup>7</sup>. Il agit alors comme une prothèse qui vient à son tour équiper spécifiquement les sourds et malentendants. Cette approche contraste avec l'approche de l'« accessibilité intégrée<sup>8</sup> » par laquelle tend désormais à être appréhendé le handicap moteur et qui engage une transformation générale et pour tous des environnements à partir des singularités de chacun. Si en pratique ces deux approches cohabitent puisque des réponses individualisées sont proposées au sein d'environnements globalement aménagés<sup>9</sup>, la prise en compte des spécificités des sourds et malentendants ne semble cependant pas induire de réaménagement général de l'environnement. Cette perspective individuelle peut être expliquée par le fait que les enjeux que la surdité met en évidence sont avant tout communicationnels. Renvoyant à une interaction entre individus<sup>10</sup>, elle est davantage abordée à travers la problématique des moyens de communication qu'à travers celle de l'aménagement spatial.

### Réinvestir la dimension matérielle de la communication

- 3 Or, la matérialité des pratiques de communication qui se déploie à travers les gestes, les corps, les manipulations d'objets et de technologies, en d'autres mots à travers des rapports situés aux autres, à l'équipement et à l'environnement, rappelle l'existence d'une relation étroite entre l'espace et les pratiques communicationnelles. Comme le démontrent les travaux s'inscrivant dans le champ de recherche émergeant des *Deaf Geographies*<sup>11</sup>, la mise au jour des enjeux spatiaux de la surdité suppose une compréhension fine de ces rapports, sensible à leur dimension matérielle, attentive aux modalités de communication (audio-phonatoire, visuo-gestuelle, visuo-scriptuelle<sup>12</sup>) et aux modes de perception (auditif, visuel, tactile, etc.) à travers lesquels ils se réalisent. Afin de lever le voile sur ces enjeux spatiaux, ce chapitre réinvestit la dimension matérielle de la communication et pose la question de la gestion de l'altérité communicationnelle au travail, sous l'angle de son inscription dans l'environnement.
- 4 À partir d'une enquête ethnographique multi-sites dans les centres d'appel téléphonique d'urgence français mis en dialogue avec des matériaux issus du processus de conception d'un dispositif sociotechnique d'accessibilité permettant aux sourds et malentendants de contacter les secours<sup>13</sup>, ce chapitre retrace le processus d'introduction de la LS dans un environnement professionnel de référence centré sur les communications audio-phonatoires. Après avoir apporté quelques précisions techniques et méthodologiques ainsi qu'une courte description de l'organisation de référence, soit les Centres 15, il est démontré en quoi les repères sociolinguistiques d'utilisateurs et de salariés sourds bousculent l'espace standardisé des interfaces numériques et des postes de travail. Il est ensuite détaillé comment « la contrainte inattendue de la prise en compte des repères d'une population minoritaire<sup>14</sup> » au sein d'une organisation modifie aussi l'espace collectif. Aux termes de cet exposé qui permet de développer une analyse à la charnière de l'action située, de l'ergonomie et des *Deaf Studies*, il apparaît que l'introduction de nouveaux outils, modes et modalités de communication dans une organisation préexistante conduit à la confrontation et à la négociation de normes communicationnelles inscrites dans les objets, les technologies et leur distribution dans l'espace. Loin d'être uniquement une affaire individuelle, la gestion de l'altérité communicationnelle s'actualise ainsi comme une dynamique collective nécessitant d'adapter simultanément l'environnement physique et organisationnel aux spécificités des travailleurs concernés<sup>15</sup>. Plus largement, en

révélant les pratiques communicationnelles cristallisées dans l'environnement matériel des Centres 15 et la manière dont les repères sociolinguistiques des sourds le reconfigurent, cette analyse montre que nos modes de perception et nos modalités de communication participent plus qu'on ne le croit de l'organisation des environnements professionnels ou, en d'autres mots, de la « territorialité<sup>16</sup> » de ces espaces.

## Une organisation de référence façonnée et négociée par la communication

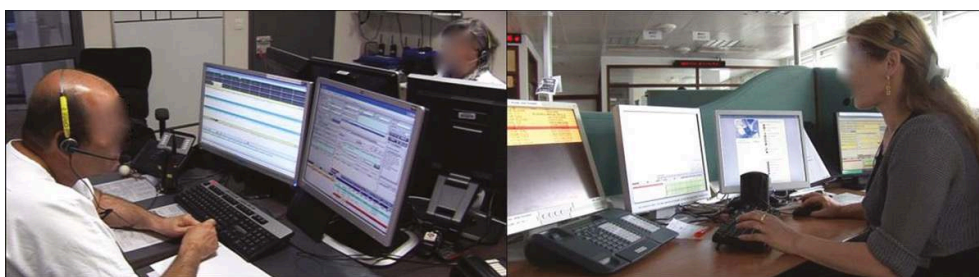
- 5 Un dispositif sociotechnique élargissant l'accès aux services de secours à des usagers qui en étaient jusque-là exclus a été expérimenté pour la première fois en France au cours du projet européen REACH112<sup>17</sup>. Ce projet d'*e-inclusion*, pour reprendre le vocabulaire alors utilisé par la Commission européenne, avait notamment pour objectif de développer l'accès au numéro européen d'urgence (112) pour toutes les personnes ne pouvant téléphoner. Le projet pilote français, porté par une équipe multidisciplinaire et bilingue français/LSF<sup>18</sup>, était centré sur les usagers sourds et malentendants et a donné lieu à la création d'un dispositif technique permettant les communications en LS ou, selon les préférences individuelles, par texte, voix/texte, ou encore voix/texte et vidéo. Ce dispositif a ensuite été testé au sein d'un centre d'appel d'urgence expérimental *ad hoc* par de nouveaux agents et un panel d'usagers-testeurs sollicités pour effectuer de faux appels. Au cours des six derniers mois du projet, ces usagers-testeurs avaient également la possibilité d'appeler le centre pour de vraies urgences, ce qui a donné lieu à la réception et au traitement de dix appels réels<sup>19</sup>. Le dispositif technique et le centre d'appel expérimental ont tous deux été développés à partir des outils conventionnels, des pratiques professionnelles standardisées, des compétences communicationnelles spécifiques et de la distribution des rôles et des tâches des Samu-Centres 15<sup>20</sup>.
- 6 L'enquête ethnographique, rendue sous la forme d'une *thick description*<sup>21</sup>, sur laquelle s'appuie ce chapitre a donc été menée afin de soutenir ce processus d'innovation en apportant une compréhension située de l'organisation de référence et, plus généralement, des pratiques professionnelles des agents travaillant au sein des centres d'appel d'urgence téléphoniques. Plus de 150 heures d'observation ont été réalisées, ce qui a permis l'enregistrement audio et vidéo du traitement de nombreux appels par les agents. Ces données empiriques ont été croisées avec des observations réalisées en situation d'expérimentation et des traces de l'activité de conception, notamment des photographies, des schémas, des rapports et des échanges emails entre les membres de l'équipe projet. Dans le prolongement des travaux de recherche portant sur les centres d'appel de secours<sup>22</sup>, l'analyse de ces matériaux a soutenu la description fine des savoir-faire communicationnels déployés par les agents. Elle a également permis l'exploration de la dynamique de (re)formulation des pratiques professionnelles et des espaces en lien avec de nouvelles pratiques communicationnelles.

## Les Centres 15, un aménagement des postes centré sur les communications audio-phonatoires

- 7 Au sein des Samu-Centres 15, comme dans tous les centres d'appel d'urgence, les communications ne sont pas seulement le cadre du travail mais aussi le travail en lui-

même. Fortement communicationnel, le travail des agents et des médecins implique une relation téléphonique, point de passage obligé pour obtenir les secours, et de nombreuses autres interactions de modalité audio-phonatoire. Celles-ci sont souvent médiatisées par téléphone ou par ondes radio et permettent le partage d'information avec leurs collègues travaillant sur le même « plateau » d'appel ainsi qu'avec les équipes d'intervention. Les pratiques communicationnelles sont de la sorte l'un des piliers de la coordination des activités puisqu'elles permettent à la fois la fabrication de l'information nécessaire à l'envoi des secours et l'entremêlement des cours d'action individuels et collectifs.

Figure 1. Des assistants de régulation médicale (ARM) à leur poste de travail



© REACH112

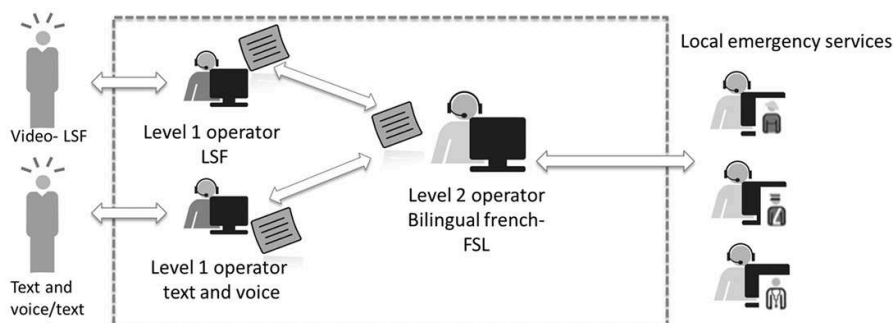
- 8 Chaque appel d'urgence est reçu et traité par un assistant de régulation médicale (ARM) qui a pour responsabilités de répondre aux appels, d'effectuer un premier tri, de lui attribuer un degré d'urgence et de le transférer à un médecin généraliste ou à un urgentiste selon la qualification réalisée. Celle-ci s'appuie sur une « fiche d'appel » : un document informatique se visualisant sur l'écran central et complété dans le cours de l'interaction (Figure 1). L'écran positionné à la gauche des agents affiche l'interface d'un logiciel de gestion des appels permettant de contrôler l'activité sur la plateforme. Dans certains centres, les agents sont également munis d'un troisième écran, positionné à droite de l'écran central, leur donnant accès à un système Intranet sur lequel ils peuvent consulter les procédures d'intervention ou encore l'annuaire des numéros internes. Cet écran donne aussi accès à Internet qui est principalement employé pour localiser les appelants ou obtenir des détails sur le lieu d'intervention. Le téléphone utilisé pour la communication avec les appelants est dans la plupart des cas placé à gauche de l'écran central.
- 9 Il est implicitement entendu que le travail rédactionnel ne doit pas freiner les échanges avec l'appelant et que les agents doivent apprendre à « faire plusieurs choses en même temps » comme l'a souligné l'un d'entre eux. Ils s'orientent ainsi vers la réalisation concomitante de leurs actions et interactions. Cet entrelacement quasi simultané des cours d'action n'est pas spécifique aux interactions d'urgence et se retrouve dans les activités quotidiennes et dans de nombreuses autres pratiques professionnelles<sup>23</sup>. Cependant, le contexte de l'urgence qui crée à la fois la nécessité de déclencher au plus vite les secours et de ne pas créer de file d'attente téléphonique accentue son importance. Dans ces conditions, la quasi-simultanéité des actions et de l'interaction est un principe organisateur fort au sein des Centres 15, comme au sein des autres services de secours, puisqu'elle apparaît comme une stratégie pour traiter les appels rapidement.

- 10 Le caractère audio-phonatoire des échanges téléphoniques est une ressource mobilisée par les agents pour réactualiser ce principe lors du traitement d'un appel jugé urgent ou en période de surcharge. Le téléphone ne sollicitant que leur voix et une de leurs oreilles, leurs mains, leurs yeux et l'oreille laissée libre peuvent être engagés ailleurs, dans d'autres activités. Les agents peuvent ainsi parler à l'appelant ou l'écouter tout en saisissant des informations au clavier. Ils peuvent aussi rechercher des informations sur Internet, consulter une note de service, comparer deux cartes géographiques affichées sur un mur ou rester attentifs à leurs collègues tout en demeurant engagés dans l'interaction de secours. Le positionnement de l'écran sur lequel apparaît la fiche d'appel, face aux agents, rappelle son caractère prioritaire. Il facilite également la mise en rapport visuelle, ce qui soutient les activités de lecture et d'écriture dans le cours de l'interaction téléphonique. Les caractéristiques matérielles du téléphone restreignent ou encouragent l'accomplissement pratique du principe de quasi-simultanéité. Le casque autorise la saisie des données avec les deux mains favorisant la fluidité de la frappe au clavier et conséquemment sa rapidité. Il simplifie aussi les déplacements permettant, par exemple, aux agents de se lever pour aller chercher le classeur des procédures sans mettre l'appelant en attente. Inversement, le combiné téléphonique contraint les agents à rester à leur poste, à taper d'une seule main ou, s'ils veulent utiliser leurs deux mains, à tordre leur cou de manière à coincer le combiné entre l'oreille et l'épaule. Les objets du bureau de travail apportent de cette manière « une information visuelle et spatiale<sup>24</sup> » concernant leur utilisation dans le cours de l'action et sur les principes qui organisent l'accomplissement pratique des activités. Il faut toutefois rappeler que si les agents peuvent engager leur corps de la sorte, c'est que la modalité audio-phonatoire du téléphone les préserve du regard des appelants et qu'ils sont, en quelque sorte, invisibles.
- 11 À travers cette courte description, se distingue peu à peu une interrelation entre le dispositif de communication, l'aménagement physique du poste de travail et les pratiques interactionnelles des agents. Cette interrelation est une ressource qui leur permet, lorsqu'ils le jugent nécessaire, de faire plusieurs choses en même temps. C'est aussi cette interrelation, qui suppose un processus de mise en cohérence des outils, des pratiques et de l'environnement par les agents et par l'organisation, qui leur fait dire que parler au téléphone tout en manipulant la souris, en saisissant des informations au clavier, en écoutant leur interlocuteur et en restant attentifs à leurs collègues est « naturel » et « automatique ». La création d'un dispositif de communication permettant le traitement d'appels d'urgence audio, vidéo et texte a jeté un coup de projecteur sur cette interrelation, tout comme elle l'a contestée et négociée.

### **L'émergence du lien visuel dans les interactions d'urgence : une mise en tension inattendue des rapports au poste de travail**

- 12 En plus d'offrir le choix des modes (SMS, texte en temps réel, vidéo) et des modalités de communication aux usagers (audio-phonatoire, visuo-gestuelle, visuo-scriptuelle), l'une des singularités du centre d'appel d'urgence expérimental était de s'appuyer sur une équipe bilingue composée d'agents sourds signants et d'agents entendants.

Figure 2. Infographie issue d'un document de présentation du projet REACH112 : distribution du rôle et des tâches au sein du centre d'appel d'urgence expérimental



© REACH112

- 13 Comme le montre l'infographie représentant l'organisation du centre expérimental (Figure 2), les appels en LS étaient reçus et traités par des agents sourds signants « Niveau 1 » (N1) responsables de colliger les renseignements et de compléter la fiche d'appel<sup>25</sup>. Celle-ci était ensuite transmise par voie électronique à un agent entendant « Niveau 2 » (N2) ayant pour tâche la transmission téléphonique des informations aux services locaux d'urgence. Les communications écrites ou articulées, la parole et/ou l'image vidéo étaient traitées par des agents N1 entendants qui, comme les agents sourds, devaient ensuite transférer la fiche d'appel à un agent N2. L'un des enjeux rencontrés dans le cours du processus de conception a donc été la prise en compte en termes pratiques d'un ensemble de repères visuels – la langue de signes, l'écrit, les expressions corporelles – dans des outils et une organisation professionnelle prenant appui sur les normes, les standards et les procédures d'une organisation centrée sur les communications audio-phonatoires.
- 14 Une photographie prise au cours de l'expérimentation (Figure 3) permet de constater que l'organisation des postes de travail des Centres 15 a inspiré l'aménagement des postes au sein du centre d'appel expérimental. Selon les spécifications contenues dans un document rédigé à la suite des premières simulations réalisées par l'équipe projet, la fiche d'appel a été positionnée face à l'agent. L'interface de communication permettant les échanges vidéo avec l'appelant a été installée sur l'écran de gauche occupant ainsi la place habituellement réservée au téléphone. L'écran de droite utilisé pour consulter Intranet et localiser les appelants a laissé la place à un service de visio-interprétation<sup>26</sup>. Ce dernier devait permettre aux agents sourds signants de passer, en cas de besoin, des appels extérieurs de manière autonome. Le logiciel de cartographie a quant à lui été déplacé sur l'écran central. Il a cependant conservé son positionnement à droite de la fiche d'appel. Il est également intéressant de noter que l'écran de gauche a été positionné légèrement de biais par la professionnelle de santé sourde signante qui participait à l'expérimentation. Cette modification lui permettait d'être visible dans le champ de la caméra sans avoir à déplacer sa chaise horizontalement. Il lui suffisait donc de la faire pivoter pour faire face à l'appelant. Bien que l'aménagement initial ait été testé et validé dans le cours des simulations, cette première expérimentation à distance, effectuée avec la nouvelle interface-métier et la participation d'usagers-testeurs sourds et de professionnels des urgences, a mis en évidence l'enjeu du lien visuel à l'appelant, ce qui a, plus avant, remis en question cette organisation spatiale.



Figure 3. Organisation du poste de travail lors de la première journée d'expérimentation d'appels fictifs en contexte quasi réel



© REACH112

- 15 Malgré la réorientation de l'interface de communication, il a été remarqué que cette distribution des écrans entraînait des allers-retours visuels de grande amplitude afin de regarder, l'un après l'autre, l'appelant et la fiche d'appel. En plus de l'inconfort physique qu'engendraient les mouvements de tête, l'amplitude de ce mouvement rompait le lien visuel à l'appelant. Affairés à compléter la fiche d'appel, à regarder une carte géographique ou à positionner leurs doigts sur le clavier, les agents ne le regardaient plus. Dans le cas des appels d'urgence reçus et traités par écrit, cette même disposition des écrans dissociait également l'interaction de secours et le travail d'écrit d'écran puisque l'interaction écrite et la fiche d'appel ne pouvaient être regardées en même temps. La création d'un nouveau type de lien à l'usager, visuel plutôt qu'audio-phonatoire, met conséquemment à mal le principe de quasi-simultanéité qui organise l'articulation des pratiques langagières, gestuelles et d'inscription dans les centres d'appel d'urgence puisqu'il induit un principe d'alternance ; principe qui est par ailleurs accentué par l'organisation conventionnelle du poste de travail.

## Une négociation des rapports au poste de travail qui façonne les espaces

- 16 L'arrivée soudaine de pratiques communicationnelles mobilisant le regard dans un environnement n'étant pas prévu à cet effet met donc en tension l'aménagement conventionnel des postes, des pratiques professionnelles stabilisées et les repères sociolinguistiques des sourds<sup>27</sup>. Le principe organisationnel de quasi-simultanéité est contrarié tout comme la permanence du lien visuel à l'appelant. Plus encore, les professionnels sourds signants et les usagers-testeurs qui ont participé aux expérimentations ont insisté sur la violence des coupures du lien visuel lors des interactions de secours par vidéo puisque sans ce lien aucune communication n'est possible : la LS nécessite en effet un regard partagé.

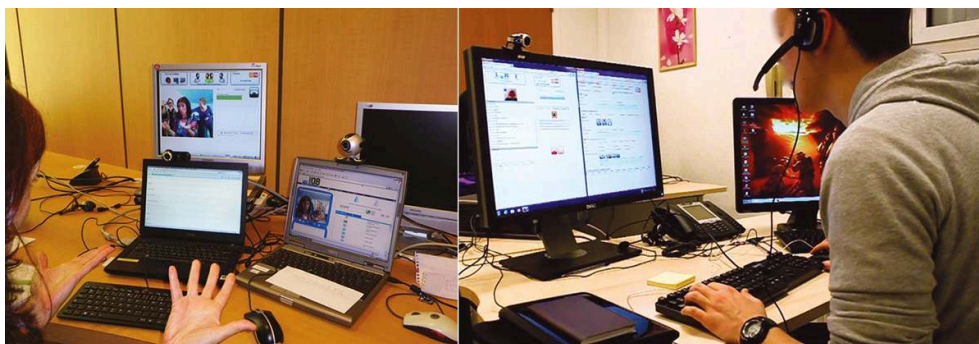
- 17 Ces coupures ne constituaient pas uniquement une perte momentanée d'informations pour les agents ou une simple gêne interactionnelle pour les appelants mais un retour à une communication asynchrone, à rebours des pratiques interactionnelles des centres d'appel d'urgence. Survenant dans le cours d'interactions motivées par une situation d'urgence – ou perçue comme telle par les appelants – elles pouvaient accentuer un état de panique ou d'angoisse. Il est reconnu que ces émotions nuisent au traitement des appels en entraînant une énonciation confuse qui brouille la compréhension du motif de l'appel et rend à la fois plus longue et incertaine la construction de l'information<sup>28</sup>. Dans ce contexte, la coupure du lien visuel lors des interactions d'urgence vidéo est apparue comme une véritable problématique mettant en jeu la sécurité des appelants et créant des conditions défavorables à l'exercice professionnel des agents sourds. Le maintien du lien visuel entre l'appelant et l'agent a par conséquent été défini comme une nouvelle priorité interactionnelle, ce qui permet de souligner que les transformations des pratiques interactionnelles ne sont pas tant à attribuer aux caractéristiques des dispositifs d'accessibilité mais à la manière dont la médiation technique est « pratiquement traitée, définie, identifiée par les acteurs eux-mêmes en contexte<sup>29</sup> ».

## De l'espace numérique à l'espace du bureau de travail

- 18 Différentes solutions techniques ont été mises en place afin de préserver le lien visuel, notamment en facilitant le travail d'écrit d'écran. À titre d'exemple, la remontée automatique dans la fiche d'appel des informations préalablement enregistrées par l'appelant et l'accès à des menus déroulants permettant de renseigner rapidement les différents champs de la fiche ont permis de diminuer le temps de saisie et, ce faisant, de favoriser l'engagement des agents dans la communication. La durée des coupures visuelles étant réduite, ces solutions préservaient également la synchronie des échanges. Ces ajustements techniques facilitaient donc à la fois la prise en compte d'une nouvelle priorité interactionnelle et la réactualisation partielle du principe de simultanéité au sein de la nouvelle organisation. Toutefois, ce n'est qu'à travers l'aménagement de l'espace de travail par l'équipe projet au cours des différentes étapes de l'expérimentation qu'a pu être pleinement inscrite la nouvelle priorité interactionnelle dans l'organisation.
- 19 C'est d'abord en déplaçant les écrans et en les superposant à l'aide de cartons que l'amplitude des mouvements de tête a pu être réduite (Figure 4). Le va-et-vient visuel étant moins engageant pour le corps, les coupures de communication étaient conséquemment plus brèves. Les agents conservant leur position frontale, les coupures étaient aussi moins franches. Les deux écrans pouvaient également être regardés d'un seul coup d'œil, ce qui permettait par exemple aux agents de positionner leur curseur au bon endroit dans la fiche d'appel tout en conservant leur regard dirigé vers l'appelant. Cette solution ergonomique bricolée en situation d'expérimentation n'a pas été reproduite comme telle au sein du centre d'appel d'urgence expérimental, mais elle a participé du processus de mise en forme du dispositif sociotechnique final. Elle a conduit à la juxtaposition de l'interface de communication et de la fiche d'appel sur un seul écran, ce qui a conséquemment entraîné le réaménagement du poste de travail des agents (Figure 4).



Figure 4. Réorganisation des postes de travail afin de préserver le lien visuel à l'appelant



© REACH112

- 20 Ces solutions techniques et ces transformations n'ont cependant pas permis de réintroduire totalement le principe de quasi-simultanéité. Les yeux des agents étant toujours fortement sollicités par l'interaction en LS ou par l'interaction écrite, l'articulation des pratiques langagières, gestuelles et d'inscription a continué à se réaliser en suivant le principe d'alternance. Cette temporalité n'a pas été acceptée d'emblée comme nouveau principe organisationnel par les membres de l'équipe projet, les agents ou encore par les professionnels des urgences. Elle a été négociée dans les pratiques interactionnelles et dans la répartition des tâches entre les agents sourds et entendants, jusqu'à ce qu'il ait été accepté que le ralentissement qu'elle semblait provoquer était compensé par la qualité du lien interactionnel qui facilitait et préservait le processus de fabrication de l'information. Sa légitimité a donc été collectivement construite et adoptée<sup>30</sup>.

### ***Deaf Space*, une notion pour pointer des configurations matérielles et humaines spécifiques**

- 21 À la lumière de ce jeu de normes interactionnelles, les interfaces numériques et les postes de travail se révèlent comme étant des lieux où sont négociées, stabilisées et légitimées, à travers des processus spatiaux et des solutions techniques, des pratiques communicationnelles. Ces processus spatiaux participent de la sorte à la cohabitation de communautés de pratiques communicationnelles, notamment au sein d'environnements professionnels. Ce point de vue fait écho aux travaux qui se développent dans le champ de recherche des *Deaf Geographies*. Croisant les *Deaf Studies* et la géographie, ces travaux ont notamment contribué à la formalisation de la notion de *Deaf Space*<sup>31</sup> qui pointe, comme son nom le suggère, une interrelation entre les repères sociolinguistiques des sourds et l'espace. En plus de son utilisation dans les recherches portant sur un espace culturel partagé par les sourds et sur ses frontières, cette notion renvoie aux configurations matérielles et humaines spécifiques, éphémères ou permanentes, que font naître les pratiques interactionnelles des sourds<sup>32</sup>. Elle désigne par exemple la configuration circulaire essentielle aux échanges en LS qu'adopte un groupe de sourds discutant dans la rue ; l'aménagement des bureaux en « U » dans une salle de classe où les élèves et l'enseignant sont sourds ; ou encore, une maison dans laquelle les lampes ont été distribuées de manière à ne pas produire de contre-jour gênant la communication visuelle (lecture labiale ou LS). La notion de *Deaf Space* pointe ainsi des particularités spatiales liées aux modes de perception et aux

modalités de communication des sourds et des malentendants. Dans le prolongement de ces travaux, elle peut aussi être mobilisée pour évoquer le processus de réaménagement conjoint de l'interface numérique et du poste de travail des agents au sein du centre d'appel d'urgence expérimental. Implicitement, la notion de *Deaf Space* suggère également un rapport particulier entre l'aménagement de l'espace et les pratiques communicationnelles des entendants. Elle conduit alors à s'interroger sur l'interrelation entre différentes spatialités dans un contexte linguistique diglossique, c'est-à-dire un contexte où le rapport entre les langues est un rapport entre une langue majoritaire et une langue minoritaire<sup>33</sup>.

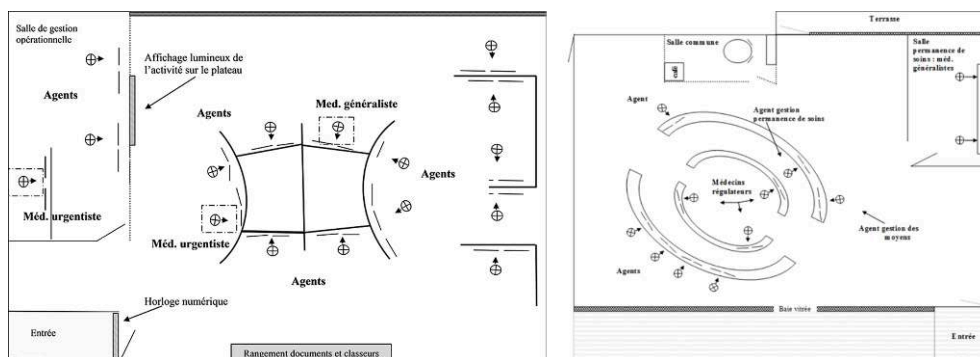
Le réaménagement de l'interface numérique et du poste de travail n'épuise donc pas la question des enjeux spatiaux de la surdité puisque l'interrelation entre ces différentes spatialités au sein d'un espace collectif normalisé doit encore être examinée.

## L'inscription de l'altérité communicationnelle dans l'espace de travail collectif

- 22 Dans les centres d'appel d'urgence téléphonique, la circulation de l'information entre les personnes repose sur le partage de la fiche d'appel et sur des interactions centrées ou diffuses<sup>34</sup> qui soutiennent les mécanismes d'*awareness* centraux aux activités de coopération et de coordination. L'*awareness* est définie comme la « capacité des participants à rester sensibles à leur conduite réciproque tandis qu'ils sont engagés dans des activités distinctes<sup>35</sup> » et demande par conséquent à ce que les informations soient rendues publiques. Cet entremêlement des cours d'action, caractéristique des situations de raisonnement collectif, est étroitement lié à « la parole-en-interaction mais aussi à des activités multimodales complexes, comportant gestes, regards, positions corporelles<sup>36</sup> » qui sont articulées à des manipulations d'objets matériels divers. Afin de s'interpeller et de se transmettre des informations, agents et médecins utilisent la prosodie, des mots-clés et parfois même des jurons. Lorsque l'aménagement de l'espace le permet, ils ont également recours à différents gestes et manifestations corporelles. Ces interactions supposent une écoute et un regard « flottants » aussi appelés *overhearing* et *overseeing*<sup>37</sup>.
- 23 Toutefois, l'aménagement des centres d'appel d'urgence téléphonique traduit surtout une prise en compte des interactions sonores dans le but d'en réguler la circulation : la communication devant être fluide sans être bruyante<sup>38</sup>. Les personnes ayant besoin de s'écouter et d'échanger sont rapprochées et les plafonds sont munis de panneaux acoustiques afin de limiter la réverbération. Les personnes ayant des échanges moins soutenus sont éloignées. Les communications téléphoniques peuvent également être imposées entre les personnes dont le travail ne nécessite pas un contrôle mutuel constant en les localisant dans des endroits opposés et/ou en les séparant par des murs ou des baies vitrées. La représentation schématique de deux Centres 15 (Figure 5) ainsi que les photographies des postes de travail précédemment montrées (Figure 1) révèlent par ailleurs que les interactions visuelles ne sont généralement pas facilitées par l'environnement. Plusieurs personnes sont assises de dos, d'autres sont séparées par des cloisons ou les écrans de leur ordinateur. La distribution linéaire des agents, visible sur le schéma inférieur (Figure 5), permet au son de circuler mais ne facilite pas le contact visuel entre les agents qui sont éloignés. De manière générale, établir un

contact visuel nécessite un investissement du corps : se lever, tourner la tête ou faire rouler sa chaise pour changer de position.

Figure 5. L'aménagement spatial dans deux Centres 15 : un outil de régulation sonore freinant les interactions visuelles



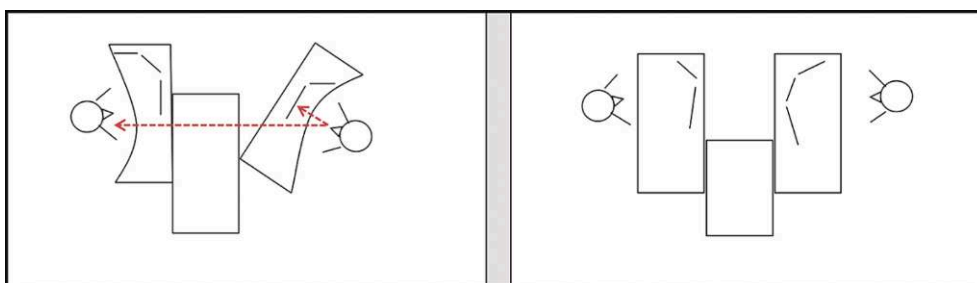
© Mélanie Hénault-Tessier

- 24 L'organisation matérielle des centres d'appel d'urgence, entendue comme étant l'articulation de la distribution des objets sur les postes de travail, de ces mêmes postes sur le plateau d'appel et des caractéristiques physiques de ce dernier, crée des configurations qui orientent les pratiques de coopération et de coordination interindividuelles. L'interrelation des personnes, des chaises, des tables, des outils et des cloisons produit et inscrit ainsi « un espace conçu pour la production d'un type particulier d'action<sup>39</sup> ». En d'autres mots, l'espace réactualise, tout en les contrôlant, des pratiques communicationnelles audio-phonatoires courantes et favorise leur surinvestissement par les agents. Ce surinvestissement le réactualise à son tour comme un espace de communications audio-phonatoires. Cette organisation spatiale freinant la circulation d'éléments visuels n'a donc pas pu être transposée telle quelle au sein du centre d'appel d'urgence expérimental. Elle est en effet inadéquate dans le contexte de création d'un centre où la LS devient l'une des langues de travail.

## Façonner les espaces, faire cohabiter des communautés de pratiques

- 25 La LS suppose un environnement qui facilite les liens visuels. En plus d'être la condition *sine qua non* de cette langue, les contacts visuels évitent aux agents sourds signants de recourir à l'écrit pour communiquer avec leurs collègues. Pour certains d'entre eux, il est en effet mal maîtrisé et génère de l'incertitude<sup>40</sup>. La pleine maîtrise des échanges est pourtant essentielle puisque l'information qui y est co-construite conditionne la réponse de secours. Le maintien du lien visuel entre les agents, afin de permettre la coopération et la coordination, a conséquemment été défini comme une seconde priorité interactionnelle, ce qui a aussi entraîné une série d'ajustements, notamment des ajustements spatiaux.

Figure 6. Les deux salles du centre d'appel expérimental : les appels vidéo-LS sont traités dans la salle de gauche ; les appels texte, voix/texte et voix/texte/vidéo dans celle de droite



© REACH112

- 26 Dans la première salle consacrée au traitement des appels vidéo-LS, le bureau réservé aux agents N1 sourds signants a été placé de biais (Figure 6 ; schéma de gauche). Cette réorientation, qui était une stratégie pour contourner la barrière créée par les écrans sans perdre le contact visuel avec l'appelant, a suffi à libérer le champ visuel entre les deux agents. Une photographie montre que l'écran de l'agent N2 a pour sa part été légèrement abaissé pour ne pas entraver les contacts visuels (Figure 7).

Figure 7. Substitution du mécanisme de l'*overseeing* à celui de l'*overhearing*



© REACH112

- 27 Bien que modestes, ces deux ajustements ont permis de soutenir un contrôle mutuel constant : l'agent N1 pouvait à tout moment entrapercevoir un signe de l'agent N2 même lorsqu'il avait les yeux rivés sur son interface de communication ; et inversement. De plus, l'agent N1 conservait toujours l'appelant dans son champ de vision lorsqu'il regardait l'agent N2. Cet aménagement permettait également aux agents, sous réserve de faire attention à ce qui était vu par l'appelant, de communiquer en LS sans avoir à se lever. La photographie (Figure 7) laisse également voir que l'agent N2 responsable de la liaison avec les services de secours locaux pouvait suivre

l'interaction entre l'agent N1 et l'appelant depuis son écran. Cette solution technique accentuait la circulation visuelle de l'information en lui donnant accès à des informations contextuelles qu'il pouvait mobiliser pour préparer son appel ou dans le cours de ce dernier.

## Des choix techniques et spatiaux qui recréent des inégalités

- 28 Si l'ensemble de ces solutions spatiales et techniques permettait pour partie de substituer le mécanisme de l'*overseeing* à celui de l'*overhearing*, la prise en compte collective de l'altérité linguistique lors du projet REACH112 a été négociée en pratique<sup>41</sup>. La réorientation des postes et l'ajustement de la hauteur des écrans ne concernaient qu'une seule salle cantonnant les agents sourds à un espace défini. L'absence d'aménagements dans la deuxième salle freinait quant à elle les interactions visuelles, ce qui a fait émerger un espace façonné *par et pour* les communications audio-phonatoires. De plus, les deux salles étaient séparées d'un mur plein qui bloquait la circulation visuelle de l'information d'une salle à l'autre ; circulation d'autant plus contrariée que, pour des raisons de coûts et de temps de développement, les fiches d'appel n'étaient transférables qu'au sein d'une même salle. Le service de visio-interprétation initialement prévu n'a, par ailleurs, pas été déployé. Ces choix techniques et matériels ont eu pour conséquence de réduire l'autonomie des agents sourds. Ne pouvant ni solliciter l'agent N2 travaillant dans la deuxième salle sans interrompre leur communication, c'est-à-dire sans rompre le lien visuel à l'appelant, ni contacter les services locaux d'urgence par leurs propres moyens, les agents N1 sourds étaient entièrement dépendants de leur collègue immédiat. En cas d'indisponibilité de ce dernier, les agents N1 sourds signants n'avaient d'autre choix que d'attendre qu'il se libère pour lui demander de relayer un appel. Cette même situation vécue par des agents N1 entendants les encourageait *a contrario* à contacter d'eux-mêmes les services locaux.
- 29 Les choix techniques et matériels remettent ainsi en question de manière située la distribution égalitaire des rôles et des tâches entre les agents. Ils contribuent également à les redéfinir en tant que professionnels : les sourds émergent comme étant des agents partiellement autonomes et présentant des incapacités alors que les entendants apparaissent parfaitement autonomes et capables d'endosser tous les rôles au cours d'un même appel. Un réaménagement partiel de l'espace ou encore certains choix techniques peuvent de la sorte freiner l'autonomie des personnes et, par cela, fragiliser le maintien de leur rôle professionnel et recréer des inégalités. De manière générale, les enjeux spatiaux de la surdit , plus pr cis ment le r aménagement conjoint des outils, de l'espace et des pratiques communicationnelles, sont donc  troitement li s   des questions d' quit  professionnelle et de valorisation des comp tences des travailleurs sourds.

\*

- 30 C'est   travers l'introduction d'un dispositif de communication vid o dans un centre d'appel de secours que des sourds signants ont pu investir, de mani re tout   fait in dite, le m tier d'agent en centre d'appel d'urgence. L'appropriation et la n gociation de ce dispositif par ces derniers, par des usagers-testeurs, des professionnels de la sant 

et les membres de l'équipe projet, au cours des différentes étapes d'une expérimentation, ont permis d'observer qu'à travers ces processus s'écrivait la « genèse simultanée de l'objet et de son environnement<sup>42</sup> ». Si, le rôle des utilisateurs dans ces processus est largement documenté<sup>43</sup>, le rôle et la place qu'y tiennent leurs modes et modalités de communication demeuraient méconnus. Ce chapitre a permis de démontrer en quoi leurs spécificités interactionnelles orientent le choix des ressources techniques servant d'appui au travail individuel et collectif en plus de façonner les espaces à travers l'incorporation dans l'environnement des normes et des standards associés à leurs pratiques communicationnelles, par exemple le maintien du lien visuel ou le contrôle du volume sonore.

- 31 Les aménagements *a priori* anodins qui ont été détaillés dans ce chapitre font ainsi apparaître une interrelation forte entre les pratiques communicationnelles, les caractéristiques des outils et des technologies, leur disposition sur les postes de travail, la distribution de ces postes et la répartition des personnes dans l'environnement. En plus de montrer en quoi l'espace est configuré à travers les interactions des individus entre eux et avec l'environnement matériel, mais aussi à travers les rapports des objets et éléments matériels entre eux, la mise au jour de cette interrelation révèle des configurations spatiales qui soutiennent certaines pratiques et en marginalisent d'autres<sup>44</sup>. Les environnements de travail, en tant qu'ils sont une « réordination de l'espace<sup>45</sup> » par l'humain, sont donc des territoires au sein desquels les processus de territorialité<sup>46</sup> organisent aussi les pratiques de communication. Par conséquent, les sourds signants, dans les environnements de travail, sont la plupart du temps confrontés à des spatialités qui sont façonnées par des pratiques communicationnelles qui ne sont pas les leurs et qui, au lieu de soutenir et de faire émerger leurs compétences et capacités individuelles, produisent des incapacités. De la sorte, il importe de dépasser l'approche traditionnelle centrée sur l'adaptation de poste afin de prendre acte de cette interrelation. Cette prise en compte suppose d'une part de penser le processus d'ajustement mutuel de la personne et de son poste conjointement au processus d'ajustement réciproque de la personne équipée avec l'ensemble de son environnement matériel<sup>47</sup>. D'autre part, elle engage à un travail de repérage des normes communicationnelles incapacitantes cristallisées dans l'environnement. La question de la gestion de l'altérité communicationnelle au travail est donc indissociablement liée à des problématiques spatiales.
- 32 Cette question dépasse aujourd'hui en France largement le contexte des appels de secours. Les environnements professionnels sont en effet de plus en plus nombreux à accueillir des salariés sourds et malentendants grâce aux revendications portées par les associations et aux évolutions législatives renforçant les obligations d'emploi de personnes handicapées<sup>48</sup>. Le développement du corps professionnel des interprètes<sup>49</sup> ainsi que la multiplication des dispositifs techniques d'accessibilité<sup>50</sup> ont également joué à la faveur des embauches et amélioré l'accès à la formation, ce qui a en retour encouragé la diversification des métiers exercés par les sourds et les malentendants. Il est toutefois important de rappeler que les réorganisations spatiales ne permettent pas de créer les conditions du plein exercice professionnel de ces salariés si les pratiques professionnelles de tous les salariés ne sont pas conjointement modifiées. Les adaptations et les aménagements détaillés dans ce chapitre auraient été dans les faits bien inutiles si, par exemple, les agents entendants n'avaient pas été formés à la LS. L'approche environnementale du handicap montre ici sa fragilité : elle réside dans le

fait que l'expérience du handicap est distribuée dans un ensemble de relations qui implique des objets et des personnes<sup>51</sup>. En plus de l'apprentissage conjoint d'un nouvel outil et de la LS, il a aussi été nécessaire pour les agents entendants du centre expérimental d'accepter une nouvelle temporalité et d'apprendre à se coordonner de manière visuelle. La cohabitation de communautés de pratiques communicationnelles induit ainsi la reformulation d'interrelations afin de (re)mettre en cohérence les outils et l'environnement mais aussi les pratiques. Dans le contexte de l'entreprise, ce travail de reformulation renvoie par exemple à la redistribution des salariés dans une salle de réunion afin de faciliter la circulation du microphone qui, en assurant la qualité sonore, préserve la qualité de la transcription pour les salariés sourds ou malentendants<sup>52</sup>. Ce dispositif et cette redistribution ne produiront cependant de l'accessibilité qu'à condition que les tours de parole soient rigoureusement respectés. L'ampleur du travail de reformulation, techniquement, humainement et financièrement engageant, peut constituer un obstacle local au processus d'inclusion. Afin de ne pas l'entraver, il est conséquemment indispensable que les efforts consentis, ou à consentir par les équipes, soient davantage soutenus, accompagnés et valorisés au sein des entreprises et institutions<sup>53</sup>.

---

## BIBLIOGRAPHIE

- ALBRECHT Gary L., RAVAUD Jean-François & Henri-Jacques STIKER, 2001, « L'émergence des *disability studies* : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n° 4, p. 43-73. DOI : <https://doi.org/10.3406/sosan.2001.1535>
- AKRICH Madeleine, 1993, « Les objets techniques et leurs utilisateurs, de la conception à l'action », *Les objets dans l'action*, n° 4, p. 35-57.
- AKRICH Madeleine, 2006a [1989], « La construction d'un système socio-technique. Esquisse pour une anthropologie des techniques », in Madeleine AKRICH, Michel CALLON & Bruno LATOUR (dir.), *Sociologie de la traduction. Textes fondateurs*, Paris, Presses des Mines, p. 109-134. DOI : <https://doi.org/10.4000/books.pressesmines.1195>
- AKRICH Madeleine, 2006b [1987], « La description des objets techniques », in Madeleine AKRICH, Michel CALLON & Bruno LATOUR (dir.), *Sociologie de la traduction. Textes fondateurs*, Paris, Presses des Mines, p. 159-178. DOI : <https://doi.org/10.4000/books.pressesmines.1197>
- CONEIN Bernard, 2004, « Cognition distribuée, groupe social et technologie cognitive », *Réseaux*, n° 124, p. 53-79. URL : <https://www.cairn.info/revue-reseaux1-2004-2-page-53.htm> [consulté le 09/09/2020]
- CORNET Annie & Manal EL ABBOUBI, 2012, « Gérer la diversité dans le secteur public : pratiques et conditions de succès », *Gestion*, vol. 37, n° 4, p. 57-66. DOI : <https://doi.org/10.3917/riges.374.0057>
- DALLE-NAZÉBI Sophie, 2008, « Technologies visuelles et e-inclusion. Initiatives de sourds », *Innovation: the European Journal of Social Science Research*, vol. 21, n° 4, p. 353-369. DOI : <https://doi.org/10.1080/13511610802568023>



- DALLE-NAZÉBI Sophie, 2009, « Récits d'une violence ordinaire. Les sourds au travail », *Développement humain, handicap et changement social*, vol. 18, n° 2, p. 43-58. URL : [https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/11/18-2-2009-Revue\\_Surdite\\_tr-1.pdf](https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/11/18-2-2009-Revue_Surdite_tr-1.pdf) [consulté le 09/09/2020]
- DALLE-NAZÉBI Sophie, 2014, « Les savoirs des sciences de l'information et de la communication » in Charles GARDOU (dir.) *Handicap, une encyclopédie des savoirs. Des obscurantismes à de nouvelles lumières*, Toulouse, Édition Érès, p. 321-338.
- DALLE-NAZÉBI Sophie & Sylvain KERBOURCH, 2013, « Du mouvement Sourd aux bureaux de travail », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 64, p. 53-64.
- DALLE-NAZÉBI Sophie & Anne MADEC, 2016, « Rendre les appels d'urgence accessibles aux sourds. Enjeux d'une articulation entre sociologie et ergonomie », *innovatiO, revue pluridisciplinaire en innovation*, n° 4. URL : <https://innovatio.univ-grenoble-alpes.fr/indexc637.html?id=371> [consulté le 20/02/2020]
- FALZON Pierre, 2005, « Ergonomics, Knowledge Development and the Design of Enabling Environments », *Proceedings of the Humanizing Work and Work Environment HWWE'2005, Conference*, 10-12 décembre, Guwahati (Inde), p. 1-8. URL : <https://lewebpedagogique.com/audevillemain/files/2013/12/capabilites.pdf> [consulté le 12/03/2020]
- FELE Giolo, 2006, « La communication dans l'urgence. Les appels au secours téléphoniques », *Revue Française de Linguistique Appliquée*, vol. 11, n° 2, p. 33-51. DOI : <https://doi.org/10.3917/rfla.112.0033>
- GARCIA Brigitte & Marie PERINI, 2010, « Normes en jeu et jeu des normes dans les deux langues en présence chez les sourds locuteurs de la Langue des Signes Française », *Langage et société*, vol. 1, n° 131, p. 75-93. DOI : <https://doi.org/10.3917/l.s.131.0075>
- GEERTZ Clifford, 1973, *The Interpretation of Cultures*, New York, Basic Books.
- GOODWIN Charles, 2000, « Action and Embodiment within Situated Human Interaction », *Journal of Pragmatics*, vol. 32, n° 10, p. 1489-1522. DOI : [https://doi.org/10.1016/S0378-2166\(99\)00096-X](https://doi.org/10.1016/S0378-2166(99)00096-X)
- GROSJEAN Sylvie, 2008, « Communication dans un centre de répartition des urgences 911 », *Canadian Journal of Communication*, vol. 33, n° 1, p. 101-120. DOI : <https://doi.org/10.22230/cjc.2008v33n1a1930>
- GULLIVER Mike & Emily FEKETE, 2017, « Themed section: Deaf geographies. An emerging field », *Journal of Cultural Geography*, vol. 34, n° 2, p. 121-130. DOI : <https://doi.org/10.1080/08873631.2017.1305539>
- GULLIVER Mike & Mary Beth KITZEL, 2016, « Geographies », in Genie GERTZ & Patrick BOUDREAU (dir.), *The SAGE Deaf Studies Encyclopedia*, Thousand Oaks, Sage Publications, p. 451-453.
- HADDINGTON Pentti, KEISANEN Tiina, MONDADA Lorenza & Maurice NEVILLE, 2014, *Multiactivity in Social Interaction. Beyond Multitasking*, Amsterdam, John Benjamins Publishing.
- HEATH Christian & Paul LUFF, 1994, « Activité distribuée et organisation de l'interaction », *Sociologie du travail*, vol. 36, n° 4, p. 523-545. DOI : <https://doi.org/10.3406/sotra.1994.2193>
- HEATH Christian, LUFF Paul & Marcus SANCHEZ SVENSSON, 2003, « Technology and medical practice », *Sociology of Health & Illness*, vol. 25, n° 3 p. 75-96. DOI : <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00341>
- HÉNAULT-TESSIER Mélanie, 2013, « Usagers et salariés sourds aux urgences : une infrastructure communicationnelle en reconstruction », *MEI (Médiation et Information)*, n° 36, p. 93-102.



- URL : <https://mei-info.com/wp-content/uploads/2013/12/MEI36-95-104-Usagers-et-salaries-sourds-aux-urgences.pdf> [consulté le 09/09/2020]
- HÉNAULT-TESSIER Mélanie, 2015, « Travailler en situation de communication médiatisée. Dispositifs techniques d'accessibilité et dynamiques de (re)formulation des pratiques professionnelles », thèse de sociologie, Grenoble, Université Grenoble-Alpes.
- HÉNAULT-TESSIER Mélanie & Sophie DALLE-NAZÉBI, 2013, « TIC et relation administrative. Repenser l'activité, co-construire l'accessibilité », in René PATESSON (dir.), *Transformation des organisations. Évolution des problématiques et mutations fonctionnelles*, Bruxelles, Publication du Centre de Sociologie des Organisations, p. 261-270.
- LARROUY Muriel, 2007, « L'invention de l'accessibilité : des politiques de transport des personnes handicapées aux politiques d'accessibilité des transports urbains de voyageurs en France de 1975 à 2005 », thèse de sociologie, Paris, Université Panthéon-Sorbonne – Paris I.
- LEFEBVRE Céline, 2020, « Processus inclusif, environnement capacitant et construction de nouveaux espaces d'habitation pour et par les personnes ayant une déficience intellectuelle », in Noémie RAPEGNO & Cristina POPESCU (dir.), *Géographies du handicap*, La Plaine Saint-Denis, Éditions des maisons des sciences de l'homme. URL : <http://books.openedition.org/emsha/768>
- LEON Emmanuelle, 2010, « Territorialité et bureaux virtuels : un oxymore ? », *Annales des Mines-Gérer et comprendre*, n° 99, p. 32-41. DOI : <https://doi.org/10.3917/geco.099.0032>
- MARQUET Clément, 2018, « Rendre accessible par les données : cartographie amateur et politiques d'accessibilité des transports », in Noémie RAPEGNO & Cristina POPESCU (dir.), *Géographies du handicap*, La Plaine Saint-Denis, Éditions des maisons des sciences de l'homme. URL : <http://books.openedition.org/emsha/812> [consulté le 09/09/2020]
- MÉNARD Colette, DALLE-NAZÉBI Sophie & Audrey SITBON, 2015, « Santé et travail », in Audrey SITBON (dir.), *Baromètre santé sourds et malentendants 2011/2012*, Saint-Denis, Inpes, p. 101-150. URL : <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/barometre-sante-sourds-et-malentendants-bssm-2011-2012> [consulté le 09/09/2020]
- METZGER Jean-Luc & Claudia BARRIL, 2004, « L'insertion professionnelle des travailleurs aveugles et sourds : les paradoxes du changement technico-organisationnel », *Revue française des affaires sociales*, vol. 3, p. 63-86. DOI : <https://doi.org/10.3917/rfas.043.0063>
- MONDADA Lorenza, 2004, « Téléchirurgie et nouvelles pratiques professionnelles : les enjeux interactionnels d'opérations chirurgicales réalisées par visioconférence », *Sciences sociales et santé*, vol. 22, n° 1, p. 95-126. DOI : <https://doi.org/10.3406/sosan.2004.1610>
- MONDADA Lorenza, 2008, « Production du savoir et interactions multimodales. Une étude de la modélisation spatiale comme activité située et incarnée », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 2, n° 2, p. 219-266. DOI : <https://doi.org/10.3917/rac.004.0219>
- MOSER Ingunn, 2005, « De la normalisation aux cyborg studies : comment repenser le handicap », *Cahiers du Genre*, vol. 1, n° 38, p. 127-162. DOI : <https://doi.org/10.3917/cdge.038.0127>
- MOTTEZ BERNARD, 1996, *Les Sourds existent-ils ?*, Paris, L'Harmattan.
- RAFFESTIN Claude, 1986, « Écogenèse territoriale et territorialité », in Frank AURIAC & Roger BRUNET (dir.), *Espaces, jeux et enjeux*, Paris, Fayard & Fondation Diderot, p. 175-185.
- SACK Robert D., 1983, « Human territoriality: a theory », *Annals of the Association of American Geographers*, vol. 73, n° 1, p. 55-74. DOI : <https://doi.org/10.1111/j.1467-8306.1983.tb01396.x>

SACK Robert D., 1986, *Human Territoriality. Its theory and history*, Melbourne, Cambridge University Press. DOI : [https://doi.org/10.1016/0362-3319\(88\)90016-X](https://doi.org/10.1016/0362-3319(88)90016-X)

TSYMBAL Karina A., 2010, « Deaf Space and the Visual World. Buildings that Speak: an Elementary School for the Deaf », mémoire de master en architecture, College Park, University of Maryland. URL : <http://hdl.handle.net/1903/11295> [consulté le 09/09/2020]

VILLE Isabelle, FILLION Emmanuelle & Jean-François RAVAUD, 2014, *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*, Louvain-la-Neuve, De Boeck.

WHALEN Jack & Don H. ZIMMERMAN, 1998, « Observations on the Display and Management of Emotion in Naturally Occuring Activities: The Case of 'Hysteria' in Calls to 9-1-1 », *Social Psychology Quaterly*, vol. 61, n° 2, p. 141-159. DOI : <https://doi.org/10.2307/2787066>

WHALEN Jack & Don H. ZIMMERMAN, 2005, « Working a call. Multiparty management and interactional infrastructure in calls for help », in Carolyn BAKER, Michael EMMISON & Alan FIRTH (dir.), *Calling for Help: Language and Social Interaction on Telephone Helplines* Amsterdam, John Benjamins Publishing, p. 309-345. DOI : <https://doi.org/10.1075/pbns.143.20wha>

WINKIN Yves, 1996, *Anthropologie de la communication*, Paris, Éditions du Seuil.

WINANCE Myriam, 2004, « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions », *Politix*, n° 66, p. 201-227. DOI : <https://doi.org/10.3406/polix.2004.1022>

WINANCE Myriam, 2010, « Mobilités en fauteuil roulant : processus d'ajustement corporel et d'arrangements pratiques avec l'espace, physique et social », *Politix*, n° 90, p. 115-137. DOI : <https://doi.org/10.3917/pox.090.0115>

ZIMMERMAN Don. H., 1992, « The interactional organization of calls for emergency assistance », in Paul DREW & John HERITAGE (dir.), *Talk at work: Interaction in institutional settings*, Cambridge (MA.), Cambridge University Press, p. 418-469.

## NOTES

1. Winance, 2004 ; Ville, Fillion & Ravaud, 2014.
2. Albrecht, Ravaud & Stiker, 2001.
3. Winance, 2004 ; Moser, 2005.
4. Larrouy, 2007 ; Ville, Fillion & Ravaud, 2014.
5. Falzon, 2005.
6. Lefebvre, 2020.
7. Le rapport « Les sourds et les entendants au travail. Diagnostic et préconisations », publié par la Fédération nationale des sourds de France (FNSF, 2016), précise que la création d'un espace adapté ne repose en rien sur l'installation systématique de ces solutions techniques mais sur un aménagement spécifique, souvent mal maîtrisé, tenant compte des particularités individuelles, des caractéristiques spatiales et des activités à réaliser. Le rapport est disponible en ligne : <http://www.fnsf.org/wp-content/uploads/2016/09/rapport-discrimination.pdf> [consulté le 04/02/2019]
8. Larrouy, 2007.
9. C'est notamment le cas au sein du réseau de transport « Transilien » comme le détaille Clément Marquet dans le Chapitre 6 de ce présent ouvrage (2020).
10. Mottez, 1996.
11. Gulliver & Fekete, 2017.

12. Les communications audio-phonatoires mobilisent de manière prédominante le canal auditif et la voix alors que les communications visuo-gestuelles sollicitent prioritairement le canal visuel et les gestes ou la langue des signes. Les communications visuo-scriptuelles renvoient à l'utilisation conjointe du canal visuel et de l'écrit.
13. Cette analyse a été réalisée dans le cadre d'une thèse Cifre en sociologie dirigée par D. Vinck et codirigée par S. Dalle-Nazébi. Elle portait sur le travail en situation de communication médiatisée et les transformations des pratiques professionnelles engendrées par les dispositifs techniques d'accessibilité (Hénault-Tessier, 2015).
14. Dalle-Nazébi, 2014.
15. Metzger & Barril, 2004, p. 64.
16. La territorialité renvoie à la dynamique par laquelle une personne ou un groupe de personnes cadre ou contrôle les usages et les interactions au sein d'un lieu, d'un espace (Sack, 1983, 1986).
17. Du 1<sup>er</sup> juillet 2009 au 30 juin 2012, le projet REACH112 (Responding to All Citizens needing Help) a rassemblé vingt-deux partenaires européens, dont des associations d'utilisateurs, des entreprises de télécommunication et cinq pays pilotes, autour d'un projet d'« implémentation » des standards communicationnels « Total Conversation (TC) » afin d'améliorer la communication de personne à personne (P2P) ainsi que l'accessibilité des services d'urgence 112. Ce projet était porté par l'European Emergency Number Association (EENA) et cofinancé par la Commission européenne.
18. Le pilote français regroupait quatre partenaires institutionnels et industriels : le CHU de Grenoble, la société IVÈS, Orange et la SCIC Websourd. L'équipe projet était quant à elle composée de médecins et de professionnels de la santé, d'ergonomes, d'une sociologue-anthropologue, d'une chargée de recherche en sociologie, d'un chef de projet et de développeurs techniques.
19. Ce processus expérimental a servi de socle à la création du numéro d'appel d'urgence national destiné aux personnes avec des difficultés à entendre ou à parler (114) ; l'expérimentation en contexte réel de REACH112 s'est en effet déroulée dans les locaux du 114 avec des agents travaillant pour ce service. L'organisation physique et humaine ainsi que les pratiques testées lors du projet REACH112 ont toutefois évolué à la suite de l'ouverture du centre en 2011. Pour une description détaillée et une discussion approfondie concernant le protocole expérimental, se rapporter à l'article « Rendre les appels d'urgence accessibles aux sourds. Enjeux d'une articulation entre sociologie et ergonomie » (Dalle-Nazébi & Madec, 2016).
20. En France, les appels concernant les urgences médicales sont traités par les Samu-Centres 15.
21. Geertz, 1973.
22. Zimmerman, 1992 ; Whalen & Zimmerman, 2005 ; Grosjean, 2008.
23. Haddington *et al.*, 2014.
24. Conein, 2004, p. 61.
25. La maîtrise de la LS et la connaissance des repères sociolinguistiques des sourds par les agents sourds signants ont été reconnues, dans ce contexte spécifique, comme de véritables compétences permettant une meilleure gestion et compréhension de l'interaction de secours.
26. La visio-intéprétation consiste à solliciter un interprète à distance ce qui permet d'établir une interaction de type téléphonique entre un premier interlocuteur s'exprimant en langue des signes et un deuxième interlocuteur s'exprimant en langue vocale.
27. Hénault-Tessier & Dalle-Nazébi, 2013.
28. Whalen & Zimmerman, 1998 ; Fele, 2006.
29. Mondada, 2004, p. 122.
30. La mise à l'épreuve et la négociation des différentes manières d'articuler les pratiques langagières, gestuelles et d'inscription ont été détaillées dans le travail de thèse sur lequel s'appuie ce chapitre (Hénault-Tessier, 2015).
31. La notion de *Deaf Space* a notamment été approfondie lors d'un *workshop* intitulé *Deaf Space Project (DSP)*. Organisé à partir de 2005 afin d'accompagner les travaux de rénovation du campus

de l'université américaine Gallaudet, célèbre pour être la seule université où l'enseignement se fait en LS, cet atelier réunissait l'architecte Hansel Bauman et des étudiants du département des *Deaf Studies* de l'université afin d'explorer les particularités spatiales liées aux repères sociolinguistiques des sourds et des malentendants (Tsymbal, 2010). Ce *workshop* a donné lieu à l'édition du *Deaf Space Design Guidelines* en 2010.

32. Gulliver & Kitzel, 2016.

33. Garcia & Périni, 2010.

34. Les interactions « centrées » (*focused*), telles que les nomme Y. Winkin à la suite d'E. Goffman, sont des interactions où des personnes coopèrent pour maintenir un foyer d'attention commun. Les interactions « diffuses » (*unfocused*) se reconnaissent à leur caractère non intrusif (Winkin, 1996, p. 72). Elles consistent, par exemple, à élever la voix au cours de l'interaction téléphonique afin d'attirer l'attention d'un collègue.

35. Traduction personnelle : « rests on the participants' abilities to remain sensitive to each other's conduct whilst engaged in distinct activities » (Heath, Luff & Sanchez Svensson., 2002, p. 317).

36. Mondada, 2008, p. 220.

37. Heath & Luff, 1994.

38. L'organisation de chacun des centres d'appel d'urgence est spécifique. Cependant, bien qu'aucun de ces centres ne soit aménagé comme un autre, le principe de gestion de l'espace par le son est une problématique centrale partagée par tous.

39. Goodwin, 2000, p. 1516.

40. Les difficultés à l'écrit que rencontrent les sourds peuvent en partie être expliquées par le parcours éducatif des enfants sourds. Les méthodes d'éducation ont longtemps subordonné l'apprentissage de l'écrit à l'apprentissage de la langue française orale. Cet apprentissage constitue bien souvent un long et laborieux processus qui place certains sourds en situation d'échec, ce qui fragilise leur compréhension de l'écrit. Pour une analyse plus poussée, nous renvoyons notamment vers Garcia, 2010 ; Garcia & Perini, 2010 ; Leroy, 2010 ; Perini, 2013.

41. L'engagement étant trop important financièrement, humainement, technologiquement dans le contexte d'un projet expérimental à durée limitée.

42. Akrich, 2006a [1989], p. 112.

43. Akrich, 1993 ; 2006b [1987].

44. Hénault-Tessier, 2013.

45. Raffestin, 1986.

46. Léon, 2010 ; Sack, 1986.

47. Winance, 2010.

48. Ménard, Dalle-Nazébi & Sitbon, 2015.

49. Dalle-Nazébi & Kerbourc'h, 2013.

50. Dalle-Nazébi, 2008.

51. Ville, 2014.

52. Il est utile de préciser qu'une transcription de qualité profite à tous les salariés : elle permet par exemple à un salarié distrait de retrouver le fil de la réunion ; elle fait également office de compte rendu de réunion.

53. Dalle-Nazébi, 2009 ; Cornet & El Abboubi, 2012.

---

## AUTEUR

### **MÉLANIE HÉNAULT-TESSIER**

Chargée d'études au sein de la SCOP toulousaine Interpretis et chercheuse associée au Laboratoire d'Études et Recherches Appliquées en Sciences Sociales (Lerass), Université Toulouse-Jean Jaurès ; 115D route de Narbonne BP 67701 F-31077 Toulouse Cedex 4 ; [melanie.henault-tessier@interpretis.fr](mailto:melanie.henault-tessier@interpretis.fr)

## Chapitre 8

# De l'aide technique à l'accessibilité de l'espace numérique

La transformation contemporaine des appuis et des repères pédagogiques pour les élèves en situation de handicap

Cristina Popescu

---

## Introduction : « une épreuve publique de l'accessibilité »

- 1 Les théories du *design for all* ou de l'*universal design*, traduites en français par l'expression « conception universelle », se développent dans un premier temps dans le monde de l'architecture, en continuité directe d'un modèle social d'inspiration anglo-saxonne qui souligne la forte incidence de l'environnement dans la création d'une « situation de handicap »<sup>1</sup>. Elles mettent l'accent sur l'ouverture de l'environnement à la diversité des individus, leur donnant ainsi la possibilité de participer de plein droit à la vie commune.
- 2 La notion du *design* universel trouve des échos en France à partir des années 2000. Elle est reprise dans des travaux de mise en accessibilité de l'espace physique pour les personnes en situation de handicap. Cependant, les préoccupations autour de l'accessibilité précèdent ce moment, incluant trois dates importantes au niveau des politiques publiques :
  - la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées ;
  - la loi n° 91-663 du 13 juillet 1991 portant diverses mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public ;
  - la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées qui met en avant une accessibilité de « tout à tous ».
- 3 Dans ces textes législatifs, l'accessibilité concerne l'espace, mais aussi l'activité qui s'y déroule, d'où l'importance de la notion de « production de l'espace et de ses contours ».

Dans cette optique, l'action et l'espace sont pensés ensemble. Une approche plutôt écologique de l'accessibilité est mise également en avant.

- 4 Selon un rapport de Louis Quéré et Marc Relieu<sup>2</sup> concernant les déplacements des personnes aveugles ou malvoyantes en ville, un élargissement progressif de la notion d'accessibilité marque ces dernières décennies. Les auteurs y voient une approche politique du handicap sous l'angle de l'accessibilité de l'espace public<sup>3</sup>. Dans le cadre d'une écologie urbaine, une « épreuve publique de l'accessibilité<sup>4</sup> » permet donc de tester la capacité de l'espace à accueillir la diversité des pratiques, des besoins et des individus. Un espace accessible peut alors être considéré comme un espace qui donne des « prises » à ses utilisateurs :

Une prise, ou *affordance*, est une disponibilité pratique dans un contexte et pour une activité donnée. C'est, par exemple, le cendrier pour le fumeur – il indique les endroits où l'on peut fumer ou écraser sa cigarette – ou, pour l'alpiniste, une prise dans une paroi<sup>5</sup>.

- 5 Si l'accessibilité était une notion plutôt technique avant les années 2000, les divers acteurs associatifs et politiques l'« inventent » progressivement en tant que problème public, dans le sens donné à cette question par la sociologie pragmatiste et l'école de Chicago<sup>6</sup>. Par conséquent, trois étapes caractérisent l'accessibilité en tant que problématique hautement politisée, à partir de l'application de la loi du 30 juin 1975, considérée comme le début de la politique de mobilité des personnes handicapées, jusqu'à la loi de février 2005 : son apparition, sa cristallisation et sa naturalisation<sup>7</sup>. Des pratiques nouvelles au niveau des politiques publiques, des actions militantes et des innovations technologiques sont propres à cette période de 30 ans<sup>8</sup>. Elle est caractérisée par le passage d'un modèle de l'accessibilité individuelle, dont le symbole est le transport spécialisé des personnes en situation de handicap, à un modèle de l'accessibilité sociétale<sup>9</sup> qui commence à se diffuser surtout à partir des années 1990. Son image phare est plutôt constituée par les bus accessibles pour tout type de déficience, à plancher bas et rampe d'accès, avec annonces sonores et visuelles, etc. Le début du XXI<sup>e</sup> siècle marque, de son côté, l'avènement d'un tournant « holistique » dans la redéfinition de l'accessibilité<sup>10</sup> qui, au-delà d'être une qualité de l'espace public<sup>11</sup>, participe à rendre le monde habitable<sup>12</sup> à une diversité d'individus. Dans ce cadre, il faut bien distinguer entre une accessibilité physique ou technique et une accessibilité sociale, et préciser que l'accessibilité physique ne garantit pas forcément l'accessibilité sociale<sup>13</sup>.
- 6 Ce détour historique nous permet de comprendre la situation actuelle de l'accessibilité en tant que notion à la fois politique, opérationnelle et explicative qui évolue de l'espace de la mobilité physique vers d'autres domaines comme la culture, l'éducation, le travail<sup>14</sup> ou l'informatique. Cette pensée de l'« accessible » s'étend à la fois à l'espace de la ville ou du cadre bâti, mais aussi à l'espace numérique, et cela surtout après 2005, lorsque les acteurs privés ou politiques évoquent et emploient de plus en plus dans leurs pratiques la notion d'« accessibilité numérique », en lien parfois avec le monde de l'éducation. Concevoir des espaces « généralistes », mais accessibles à tout le monde est alors un nouveau défi, présent dans les discours des politiques publiques, pour assurer l'égalité dans la participation sociale. C'est en pensant un environnement à multiples potentialités d'agir, qu'il sera plus facile d'aller à l'encontre des situations de handicap<sup>15</sup>.

## L'accessibilité scolaire

- 7 Dans le cadre scolaire, la notion d'accessibilité met en évidence les principaux enjeux autour de l'« accès de tous les enfants à une scolarisation ordinaire au sein d'une école ordinaire<sup>16</sup> », en reprenant ainsi l'idée d'un espace égalitaire ouvert à tous. À cela s'ajoute une nouvelle notion, celle d'accessibilité pédagogique<sup>17</sup>, qui renvoie pour sa part :
- [...] aux pratiques et aux savoir-faire professionnels que développent les enseignants, avec le support d'aides techniques spécifiques ou généralistes, pour promouvoir des réponses pédagogiques adaptatives, susceptibles de réduire la situation de handicap au sein même de la classe<sup>18</sup>.
- 8 Entre les élèves et les enseignants, une accessibilisation de l'environnement éducatif<sup>19</sup> est à l'œuvre, mais elle n'est pas toujours facile à mettre en pratique. Elle passe par « les aménagements et les soutiens existants, leur adéquation aux besoins des intéressés et leur aptitude à les placer à égalité de chances avec leurs pairs<sup>20</sup> ». Néanmoins, elle dépend en grande partie des stratégies et des moyens d'accompagnement mis en place pour les élèves. L'absence d'accompagnement et l'absence d'aménagement adéquat, malgré un droit à l'éducation assuré par la loi, peuvent mener à des risques d'exclusion et au repli de la part des familles vers des institutions spécialisées<sup>21</sup>.
- 9 Mais l'accessibilité de l'environnement éducatif n'est pas qu'une question technique (aménagement de l'espace ou des contenus, etc.) ou d'accès aux savoirs<sup>22</sup>. Elle a aussi une dimension sociale et symbolique<sup>23</sup>, car l'élève en situation de handicap vient s'insérer dans un environnement scolaire qui a déjà ses propres règles de fonctionnement et qu'il risque de troubler à travers ses demandes spécifiques.
- 10 Au-delà de ces réflexions déjà entamées sur l'accessibilité scolaire, éducative ou pédagogique, il est opportun de souligner que les conditions techniques de l'accessibilité ne peuvent pas être différenciées de ses conditions sociales, elles s'entrecroisent. Un continuum existe ainsi entre conditions techniques et apprentissages, c'est pour cela que la notion d'accessibilité du numérique et par le numérique<sup>24</sup> dans l'éducation nous semble réconcilier à la fois les réflexions sur les dimensions techniques et les dimensions sociales de l'accessibilité dans l'environnement scolaire.

## L'accessibilité numérique dans l'éducation

- 11 À la différence de l'accessibilité de l'espace physique de la mobilité, la notion d'accessibilité numérique est moins étudiée et analysée dans les sciences sociales françaises. Une multitude de définitions opérationnelles françaises ou anglo-saxonnes existent cependant, allant des aspects très techniques jusqu'aux applications du numérique accessible dans les domaines de la culture ou de l'éducation<sup>25</sup>. Par ailleurs, selon un rapport de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE)<sup>26</sup>, le numérique marque l'une des grandes mutations de l'école au XXI<sup>e</sup> siècle. Pour ces acteurs, les technologies de l'information et de la communication permettraient un apprentissage interactif, personnalisé et adapté au rythme de chaque élève, malgré un certain décalage observé entre les compétences techniques des enseignants et celles des élèves et des étudiants. Dans ces conditions, le numérique



peut être conçu, à un niveau expérimental, comme une ressource riche pour le développement d'une meilleure accessibilité à l'école. Au niveau de sa mise en pratique, un accompagnement adapté s'avère nécessaire dans l'appropriation des divers objets et techniques. Des conditions techniques et sociales peuvent alors participer à la réussite de l'accessibilisation de l'éducation.

- 12 Pour les acteurs publics, les outils numériques peuvent être envisagés comme des composantes qui aident leurs utilisateurs dans les activités quotidiennes, voire dans les activités d'apprentissage et dans leurs déclinaisons dans le cadre scolaire. Ils trouvent notamment une application directe dans la prise de notes, vue comme un enjeu important de l'activité scolaire<sup>27</sup>. Il s'agit d'une forme d'ouverture et d'accès facilité aux contenus des cours. Des solutions plus anciennes mettaient l'accent sur l'interaction avec un « preneur de notes », mais l'interaction avec une machine est nouvelle et intègre une importante composante d'imaginaire technique. La relation se transforme lorsqu'il s'agit d'un objet à qui on délègue directement des compétences cognitives et communicationnelles. L'ordinateur et les logiciels associés deviennent des outils médiateurs dans la production et l'acquisition de connaissances, tout comme l'écriture sur papier constitue une technique mnémotecnique de distribution spatiale de l'information<sup>28</sup>, problématique pour certains. La machine réarrange la visualisation de l'information, son stockage, son tri, ou son classement. Elle est alors susceptible de transformer les cadres de l'expérience scolaire de certains jeunes élèves en situation de handicap.
- 13 La spécificité des outils numériques liés à l'éducation pour les jeunes en situation de handicap est donnée par leur invention et leur développement initial dans une perspective « compensatrice » ou « curative », en tant qu'aides techniques. Les divers types de besoins spécifiques suscités par ces déficiences sont à prendre en compte. Ainsi, pour les personnes ayant une déficience visuelle, ces outils facilitent l'accès à l'information écrite en passant par son agrandissement ou sa lecture<sup>29</sup>. Pour les personnes ayant des troubles de l'apprentissage, ils permettent une transmission plus facile de leurs informations à travers une dictée automatique ou une correction orthographique intégrée<sup>30</sup>. Dans le cas des élèves et étudiants sourds, les outils numériques dédiés sont moins présents et cela pourrait être expliqué par les spécificités de leurs activités et besoins. Le numérique trouve pourtant de l'utilité dans le champ de la surdit , notamment à travers les applications sur tablette ou les services en ligne qui permettent l'instantanéité dans l'interprétation LSF/français. Les outils numériques, toujours dans une logique compensatoire, permettent aux enseignants d'adapter leur pratique pédagogique et de concevoir des exercices « adaptés ». C'est notamment le cas de quelques logiciels pédagogiques<sup>31</sup> qui aident les élèves à travers les exercices qui s'affichent à l'écran. La machine devient médiatrice de l'expérience d'apprentissage. Les enseignants, les professionnels du soin ou les aidants interviennent pour compléter la maîtrise de son fonctionnement.
- 14 Un vaste « laboratoire d'innovation sociale » semble prendre forme autour des expérimentations scolaires en lien avec le numérique. Elles sont mises en place dans les écoles et les collèges afin de tester les apports des divers outils dans l'acquisition des connaissances et dans l'autonomie des jeunes. Elles peuvent être généralistes, s'adressant à tous les élèves de la classe, ou spécialisées, concernant des élèves qui ont un certain type de besoins. Les expérimentations des tablettes ont une fréquence plus élevée. Une explication serait le poids et la présence relativement discrète, moins

stigmatisante, des tablettes. Rappelons que pour un bon nombre d'élèves en milieu ordinaire avant 2018, le fait d'apporter un équipement numérique dans une classe peut attirer l'attention sur leur différence. Des négociations et des explications peuvent accompagner la présence de ces objets, mais les situations restent variables. Les potentialités pédagogiques des tablettes et des applications qui y sont incluses sont néanmoins plus faciles à explorer à l'intérieur des Ulis (unités localisées pour l'inclusion scolaire) que ce soit au niveau du collège ou de l'école élémentaire<sup>32</sup>. Il faut cependant souligner que le processus d'apprentissage et de compréhension du numérique reste souvent primordial dans ces expérimentations devant le risque d'abandon de l'outil<sup>33</sup>.

- 15 Les applications du numérique dans le cadre scolaire ont donc une dimension pédagogique, éducationnelle ou organisationnelle. En tant qu'objets innovants, elles sont accompagnées par de nouvelles pratiques à la fois pour les jeunes et pour les personnes qui les suivent dans leurs activités d'apprentissage : « les objets ne sont pas seulement des aides pour accomplir une tâche mais [...] modifient à la fois la structure de l'action et l'apparence du monde<sup>34</sup> ».
- 16 Le numérique est perçu comme une opportunité pour l'accessibilité à l'école dans les discours des familles et des divers professionnels qui les accompagnent. Néanmoins, pour ces acteurs, il reste important de rendre le numérique lui-même possible et accessible en tant qu'espace fonctionnant avec ses propres règles, environnement capacitant<sup>35</sup>, source de repères et de fonctionnements spécifiques pour les personnes qui y prennent part. C'est le processus d'ajustement réciproque entre les objets numériques et leurs utilisateurs dans le cadre scolaire, sur un fond de mise en place de stratégies d'accessibilisation scolaire, que nous essayerons de mettre en évidence par la suite à travers une étude de cas compréhensive. L'*accessibilité-en-pratique* nous intéressera plus particulièrement, tout en prenant en compte les possibles modifications dans la configuration de l'action et de l'environnement scolaires en lien avec l'introduction d'un nouvel objet numérique. Nous interrogerons aussi l'émergence d'un « espace numérique » complémentaire à l'espace physique.

## Un outil qui s'adapte à l'espace scolaire

- 17 Notre travail s'appuie sur une enquête de terrain multidimensionnelle réalisée entre 2013 et 2015<sup>36</sup> autour de l'utilisation d'un dispositif numérique à l'école par des élèves malvoyants, sourds ou présentant des troubles *dys*, en « inclusion » en milieu ordinaire. La recherche se base principalement sur une collection de données qualitatives. Une approche ethnographique permet de mieux saisir des informations issues de l'observation participante et des entretiens avec les jeunes et leur entourage : familles, personnels de l'éducation nationale et acteurs du monde médico-social. Approximativement quarante élèves et étudiants participants ont été rencontrés pendant l'année scolaire dans les espaces des Ulis (unités localisées pour l'inclusion scolaire) des écoles ordinaires, dans les classes et aussi au sein des services médico-sociaux. Ces jeunes participent tous à une expérimentation scolaire concernant l'usage du numérique pour les élèves en situation de handicap en France. L'expérimentation est comprise dans cette recherche en tant que dispositif d'« intéressement<sup>37</sup> » de l'action publique visant à impliquer des acteurs appartenant à divers mondes sociaux. À travers l'expérimentation, les jeunes en situation de handicap et les personnes qui les

accompagnent adoptent un rôle spécifique d'utilisateurs d'une nouvelle technologie numérique. Ils participent à la mise en place d'une communauté éphémère d'usage bâtie en réponse à une injonction d'accès et d'accessibilité de l'environnement scolaire.

- 18 L'expérimentation se concentre sur le test d'un outil numérique conçu pour faciliter la prise de notes, la gestion d'informations et l'organisation des connaissances pour les élèves malvoyants, sourds ou présentant des troubles dys (dyslexie, dyspraxie, dysphasie). Il a une modularité à la fois logicielle et matérielle, en s'adaptant aux différents besoins en contexte scolaire. Le poids léger du matériel compte respecter son caractère nomade. Ainsi une webcam et un scanner portables légers accompagnent l'élève afin de lui permettre d'enregistrer les informations transmises par les enseignants d'une classe à l'autre tout au long de la journée ou de la semaine. Le logiciel principal est compatible avec des tableaux numériques interactifs. Quelques grandes fonctionnalités permettent une personnalisation du dispositif à travers des choix compatibles avec les diverses situations et besoins : d'appliquer un traitement adapté aux images fixes enregistrées à travers la webcam ou le scanner (zoom, contraste, lumière, filtres, etc.) ; d'associer des notes aux images précédemment enregistrées et adaptées ; de procéder à la reconnaissance des caractères d'un document textuel afin de permettre sa modification à l'aide d'un logiciel de traitement de texte et sa restitution vocale au moyen de la synthèse vocale intégrée au système d'exploitation.
- 19 Un système de classement automatique enregistre les documents de l'utilisateur (images du tableau, documents scannés, notes prises), fonction pensée comme utile par les concepteurs pour des raisons de rapidité dans la gestion de l'information. Cela n'exclut pas la possibilité ultérieure d'organisation personnelle et individualisée des documents. Des options d'ergonomie de l'outil y sont associées, les utilisateurs pouvant personnaliser aussi leurs profils (police des caractères, espacement entre caractères, couleurs, etc.). Un outil de synthèse vocale y est inclus afin d'éviter la fatigabilité qui risque d'apparaître après une lecture de longue durée.
- 20 D'un point de vue organisationnel, l'objet a été conçu en tant que prototype et soumis ensuite à l'expérimentation pendant trois semestres scolaires, sur le territoire de trois régions françaises. Le dispositif y a été testé auprès d'approximativement 300 élèves et étudiants. Ces jeunes sont principalement en inclusion en milieu ordinaire, de l'Ecole élémentaire à l'Université. Deux grandes catégories d'acteurs les entourent : d'un côté des professionnels issus du secteur médico-social, notamment des ergothérapeutes, des orthoptistes, des orthophonistes, etc., de l'autre les représentants de l'Éducation nationale (IEN-ASH - Inspecteurs de l'Éducation Nationale chargés de l'Adaptation scolaire et de la Scolarisation des élèves Handicapés, responsables du matériel pédagogique adapté, professeurs ressources, infirmières, enseignants, directeurs d'institutions scolaires).
- 21 Les élèves « en inclusion » ont comme caractéristique, par rapport à d'autres jeunes en situation de handicap, mais suivant une filière spécialisée, protégée à travers sa séparation, le fait d'être plus mobiles, d'aller en classe ordinaire, avec la nécessité de recevoir un certain nombre d'adaptations en fonction de leurs besoins spécifiques. Le terme d'« adaptation » est par ailleurs utilisé dans le milieu de l'apprentissage afin de désigner tout processus qui vise à rendre des documents plus accessibles : agrandissement de la taille du texte, des contrastes, etc.

- 22 L'outil testé a donc été conçu « afin d'encourager l'autonomie et la liberté de mouvement », et à travers son *design* il vient à l'encontre de la fragmentation spécifique à l'espace scolaire. Les activités qui lui sont associées dans un *scenario* initial n'ont pas lieu à un seul endroit, mais elles se décomposent entre le couloir, la salle d'étude, le bureau de la vie scolaire, les salles de classe, les salles informatiques, etc. Et il ne s'agit pas seulement de son utilisation proprement dite, mais aussi de son transport à travers les divers espaces. Les concepteurs cherchent à proposer un outil flexible, moins lourd, adaptable aux diverses configurations de classe et pouvant ainsi mieux accompagner une pratique numérique dite « nomade ».

## Besoins spécifiques et environnement accessible

Plusieurs jeunes utilisateurs de cet outil adapté ont été rencontrés lors d'entretiens individuels ou d'observations de situations d'apprentissage en classe, en Ulis, ou dans des services de soins ou centres médico-sociaux. Trois cas illustrent la relation qui s'établit entre l'élève, les dispositifs technico-numériques et l'espace scolaire.

### « L'ordinateur m'a beaucoup aidée à m'organiser, tout est maintenant au même endroit »

- 23 Le premier cas est celui d'Anne, élève de 3<sup>e</sup>. À la différence d'autres jeunes qui « expérimentent » le dispositif, elle poursuit sa scolarité dans une école anglophone. Elle prend presque la totalité de ses notes de cours sur ordinateur. Cela fait déjà quatre ans qu'elle l'utilise à l'école, et elle n'a pas de soucis pour taper rapidement. De plus, les nouvelles technologies sont très présentes dans son école : imprimante 3D, cours de *design* pendant lesquels elle et ses camarades utilisent des ordinateurs portables. Anne rencontre de temps en temps une enseignante spécialisée non-voyante d'une institution reconnue pour l'enseignement adapté à ses besoins. Celle-ci l'aide à mieux gérer ses cours. C'est cette enseignante qui l'a encouragée à utiliser le dispositif de l'expérimentation. La rencontre avec Anne a eu lieu pendant deux cours dans son école : physique et *design*. Lors du cours de *design*, Anne explique l'importance de l'ordinateur dans ses activités d'élève.

Elle imprime cinq ou six documents à partir de sa messagerie Gmail. Les documents sont stockés sur Google Drive. Elle me montre rapidement comment elle reçoit la notification électronique de l'évaluation des enseignants, avec ses notes.

Ces évaluations restent en ligne. Anne me dit que l'ordinateur l'a beaucoup aidée, surtout dans l'organisation de ses documents, elle est « très désorganisée » sinon : « L'ordinateur m'a beaucoup aidée à m'organiser, tout est maintenant au même endroit »<sup>38</sup>.

- 24 À aucun moment, elle n'évoque directement sa basse vision. C'est pourtant un effet de celle-ci qu'elle met en avant, interprété sous la forme d'un manque d'organisation. Dans son discours, c'est le regard qui sert à initier la catégorisation des objets et des actions, et à « mettre de l'ordre » dans l'environnement. Ajoutons par ailleurs que la basse vision entraîne souvent chez les élèves et les étudiants rencontrés pour cette enquête une perte d'objets personnels, de documents distribués pendant les cours, etc.
- 25 Dans le cas d'Anne, l'ordinateur n'attire pas l'attention des autres sur sa déficience visuelle, principalement en raison d'une présence technologique importante au niveau

de l'institution scolaire et aussi d'une dispersion de l'effet d'« emblème catégoriel<sup>39</sup> » de la webcam en début d'utilisation. La situation est différente chez d'autres élèves.

## Composer avec l'espace physique et numérique

- 26 Un deuxième cas concerne une rencontre avec Romain, un jeune lycéen qui porte une prothèse auditive. Il a commencé à utiliser l'ordinateur depuis peu de temps au moment de la rencontre. Son utilisation lui a été suggérée afin d'avoir accès à plusieurs types d'informations sur un même écran : l'image du tableau, sa prise de notes, l'image de l'interface<sup>40</sup> qui signe. L'ordinateur dans ce sens est envisagé par ses concepteurs comme technologie spatiale qui aide à effacer la distance et aussi comme technologie temporelle qui donne une impression de simultanéité. L'écran permettrait de centraliser plusieurs actions, apparaissant comme une forme de médiation électronique. La pratique de l'élève rencontré est cependant loin de ce *scenario* initial.
- 27 Lors d'une journée dans son lycée professionnel, et dans plusieurs salles de cours ordinaires, Romain écrit lentement à l'ordinateur. En général, il se base sur ce que son interface lui transmet en langue des signes pendant les cours. Il ne prend presque jamais de notes manuscrites, car il doit à la fois suivre du regard l'enseignant au tableau et son interface pendant les cours. Le fait d'être tout le temps accompagné par cette dernière met directement en visibilité sa différence auprès de ses camarades.
- 28 L'environnement de travail scolaire de Romain est très fragmenté par des activités presque invisibles : le dialogue avec son interface, le suivi du tableau, le suivi des polycopiés, les réponses données à ses camarades qui le taquinent. Meubler cet espace avec une solution numérique apparaît comme une tâche « coûteuse » à la fois dans la gestion des connaissances et dans la relation avec les pairs, surtout que Romain a un accompagnement professionnel très peu développé dans l'utilisation de son ordinateur. À la différence d'autres élèves sourds qui refusent dès le début l'usage d'un ordinateur en classe, en invoquant la lourdeur du matériel dans le transport, le manque de vitesse dans la prise de notes, la préférence pour le téléphone portable, Romain choisit de l'utiliser, de manière ponctuelle comme outil qui attire l'attention des enseignants sur ses besoins d'accompagnement et leur rappelle, de manière indirecte, de lui transmettre les supports électroniques des documents papiers ou les supports de cours.

## L'ordinateur, entre délocalisation cognitive et mémoire secondaire

- 29 La rencontre avec Quentin, élève de 3<sup>e</sup>, a lieu dans l'une des classes de son collège. Le jeune adolescent a des difficultés à se déplacer, et les doigts de la main gauche montrent les signes d'un trouble moteur. Il est aussi diagnostiqué avec une dyslexie selon les documents officiels. Il est suivi par une ergothérapeute d'un service médico-social qui se déplace dans son collège chaque semaine. Le rendez-vous a lieu dans son établissement scolaire, quelques semaines après les attentats perpétrés contre *Charlie Hebdo* début 2015. Devant l'établissement, « deux ou trois policiers gardent l'entrée, il y en a deux ou trois autres un peu plus loin, face à environ 30-40 adolescents, ils discutent entre eux, avec les policiers, une petite pancarte avec le mot "violence" est mise sur la porte<sup>41</sup> ». Quentin habite loin du collège, il met une heure chaque jour pour y arriver et sa situation familiale est délicate, selon les propos de la professionnelle du soin qui l'accompagne. À cause de ce long déplacement et des quartiers qu'il traverse,

Quentin ne peut pas transporter son ordinateur, il en a donc un à l'école et un autre à la maison. Il met sur une clé USB les contenus de ses enseignements, mais il garde aussi un dossier papier dans lequel il classe ses cours. L'ergothérapeute l'aide à la fois avec l'organisation du dossier, mais aussi avec l'apprentissage de l'ordinateur. De plus, pour prendre ses notes, Quentin se base sur son auxiliaire de vie scolaire qui l'accompagne en classe 18 heures par semaine. Lorsqu'elle est absente, il utilise le scanner pour enregistrer les documents qu'il ne peut pas copier à la main ou il écrit dans Word. Il arrive à bien écrire dans Word, car il fait « des exercices de dictée » deux fois par semaine, chaque semaine, car « il en a besoin » selon son ergothérapeute. Ils travaillent ensemble l'utilisation de l'ordinateur, mais aussi l'organisation des documents. Tout comme d'autres élèves dyslexiques qui participent au projet, Quentin a encore du mal avec l'emploi des raccourcis clavier, par contre il n'hésite pas à utiliser les différentes couleurs de la police et du fond comme méthode mnémotechnique. Il a aussi du mal à enregistrer ses documents sur l'ordinateur pour pouvoir les retrouver ensuite, c'est pour cela qu'il met tout sur son bureau :

Ses dossiers dans l'ordinateur sont organisés par matière, mais l'ergothérapeute précise qu'ils ont encore du travail pour l'organisation. Par ailleurs, depuis 5-10 minutes, pendant la discussion, il essaie de remettre de l'ordre dans son classeur sans y arriver. L'ergothérapeute le lui demande, elle le range un peu, elle lui dit qu'ils verront ça ensemble lors de leur prochaine séance<sup>42</sup>.

- 30 L'outil dont l'élève dispose apparaît ici comme un complément d'autres moyens qu'il utilise pour ses apprentissages. Il pourrait ainsi être considéré plutôt comme une aide technico-numérique, sans pour autant être une innovation issue des projets d'accessibilisation numérique de l'environnement scolaire. Il permet néanmoins de signifier aux enseignants une différence qu'ils ne sont pas forcément prêts à accepter et donc à y adapter leurs méthodes :

L'enseignante ressource qui nous accompagne admet que le projet est intéressant pour « donner des outils pour utiliser de manière autonome... » l'ordinateur. Et puis elle ajoute que c'est important de « poser le cadre pour les enseignants ». [...] La directrice rappelle que normalement l'enseignante de français devrait aussi être présente, mais elle n'en sait pas trop. Elle ajoute aussi qu'une « présentation pour toute l'équipe enseignante serait utile l'année prochaine ». « Ils ont l'impression que cela facilite... », dit-elle, en faisant référence aux « aménagements », « au temps en plus ». « Ils ont du mal à comprendre que cela fonctionne "différemment" »<sup>43</sup>.

- 31 Cet extrait souligne que, malgré « une rhétorique de tous égaux » à travers l'inclusion dans un environnement scolaire<sup>44</sup>, la différence n'est pas spontanément acceptée, surtout dans le cadre réglementé de l'école, lorsque de nouveaux objets engendrent de nouvelles pratiques tout en demandant le déplacement des anciens repères des activités scolaires. Assurer une routine est essentiel pour le maintien scolaire des élèves en difficulté<sup>45</sup>, le défi reste à l'assurer lorsque les besoins sont variés, tout comme les outils dont il faut se servir.
- 32 Nous apercevons dans l'exemple de Quentin un accompagnement « collectif » qui est fait par des adultes pour qu'il soit plus « autonome », mais où les diverses pratiques se confrontent parfois. Les étapes d'un apprentissage spécifique de l'outil numérique ne sont pas immédiatement visibles dans le discours des acteurs jusqu'à maintenant. C'est pour cela que nous tentons, à partir de résultats complémentaires de la recherche, de mieux montrer comment les repères de l'action dans un espace spécifique sont acquis.

## « S'orienter », ou les étapes de l'apprentissage au service de la navigation numérique

- 33 Les étapes de l'apprentissage de la prise de notes numérique évoluent d'un usage simplifié de l'outil vers un usage de plus en plus complexe. Par ailleurs, Marc Relieu (1996) étudie les étapes de l'apprentissage de la traversée de rue par les non-voyants. Il y identifie trois grandes étapes : l'apprentissage de la canne, l'apprentissage des trajets simples, l'apprentissage des trajets sur instruction. Ces étapes apparaissent sous une forme légèrement modifiée dans l'apprentissage de la prise de notes par les élèves de notre recherche : l'apprentissage de l'outil technico-numérique, l'apprentissage des opérations simples de classement et de rédaction, la création de documents complexes qui intègrent de médias multiples.
- 34 Ce qu'on cherche finalement à travers ces apprentissages, c'est l'acquisition d'une « autonomie » de la part de l'élève, qu'il arrive à se gérer seul, à avoir ses propres repères, à maîtriser l'espace et à participer à son environnement sans aide humaine intermédiaire. L'outil technique modifie l'action menée par la personne, en limitant ainsi son « handicap de situation<sup>46</sup> », et cela pourra avoir un impact ultérieur dans sa catégorisation ou son identification à une catégorie minoritaire.
- 35 Les trois étapes dans l'apprentissage peuvent être mises en évidence dans la présente étude. Elles sont surtout spécifiques à l'une des formes d'accompagnement des jeunes, celle qui implique la présence des professionnels d'un service de soin. Nous avons établi ces étapes en fonction de la relation de deux catégories d'acteurs humains, les apprenants et leurs accompagnateurs, à l'objet non-humain, l'ordinateur et sa suite matérielle et logicielle, qui est centrale dans leur interaction. Il y a en outre une grammaire de la mobilité qui se manifeste à l'intérieur de l'espace numérique. Une fois comprise et maîtrisée, elle permet de mieux gérer les règles des configurations spatiales et de mieux agir à leur intérieur.

### Guider l'attention, apprendre la séquentialité de l'outil

- 36 Dans un premier temps, un apprentissage de la « séquentialité » spécifique au fonctionnement de l'objet technico-numérique s'impose. Dans le cas d'une partie des élèves rencontrés, cet apprentissage très encadré se fait de manière régulière, à la hauteur d'une ou deux rencontres par semaine entre le jeune et les professionnels qui l'accompagnent (voir le précédent exemple à propos de Quentin). Plusieurs lieux sont aussi traversés. Tout comme dans le cas de l'apprentissage des outils non-numériques comme la canne blanche<sup>47</sup> ou le fauteuil roulant<sup>48</sup>, cette étape inclut plusieurs composantes. Un prérequis suppose l'utilisation de l'ordinateur. Si cette étape de base n'est pas accomplie, il est difficile d'y ajouter des briques de connaissance numérique supplémentaires. Il y a ainsi l'apprentissage de la « manipulation de base » des composantes matérielles de l'outil. À cela succèdent la manipulation et la navigation simple à l'intérieur de l'interface d'accueil. Une navigation complexe à travers l'outil et avec l'outil peut finalement intervenir. Les composantes logicielles et matérielles sont, par exemple, intégrées dans un usage conjoint avec d'autres solutions similaires. Cet apprentissage s'effectue le plus souvent en dehors de la situation de classe, dans un cadre protégé, celui du centre médico-social, de manière individuelle ou collective. Ses conditions de réussite dépendent du degré d'implication du jeune et de la disponibilité



de l'aide professionnelle. Lors d'une rencontre avec un formateur informatique dans un centre médico-social, celui-ci souligne que l'apprentissage se fait à divers degrés pendant les ateliers collectifs. Si pour une partie des jeunes, l'apprentissage s'arrête à la manipulation des jeux sur ordinateur, pour d'autres, il peut y avoir le suivi d'un entraînement plus poussé. Il s'agirait ici d'une étape de « programmation<sup>49</sup> », ou une forme d'apprentissage sous contrôle : « les essais, les répétitions et les programmations sont autant de types différents d'entraînement qu'il faut distinguer de l'expérience réelle, laquelle est sans doute, elle aussi un processus d'apprentissage, mais dans un sens différent<sup>50</sup> ». À ce stade les élèves sont en train de devenir autonomes dans leurs usages, mais ils sont toujours dépendants des conseils fournis par les adultes qui les accompagnent. Ils sont en train de constituer leurs repères dans l'utilisation de l'objet et l'action dans l'espace scolaire ou extra-scolaire.

### Apprendre à sélectionner

- 37 L'utilisation répétée apporte par la suite un ajustement à l'objet dans les apprentissages, avec une utilisation spécifique en classe pour certaines matières scolaires, impliquant l'association des camarades et la mise en place d'un système complexe pour garder la trace des enseignements : image, son, documents scannés, reprise des informations du tableau numérique interactif ou d'une plateforme pédagogique de type Moodle dans le cas des étudiants. Des compétences discriminatoires de sélection de l'information jugée utile lui sont associées, tout comme l'acquisition de compétences en termes de cartographie des informations. Le développement des compétences de gestion des informations intervient donc à ce stade, mais il se manifeste différemment en fonction des contraintes spécifiques aux divers troubles. Nous nous rapprochons ici de l'« expérience réelle » de Goffman<sup>51</sup> qui apporte avec elle de nouvelles formes d'apprentissage. Les apprenants sont alors autonomes lors de l'utilisation de l'outil, mais ils restent toujours en contact avec les professionnels adultes, qui évaluent la situation et en fonction de cette évaluation orientent leur accompagnement.

### Une utilisation autonome

- 38 Troisièmement, une utilisation autonome et indépendante indique les élèves « sortis » du système de soin, car ils peuvent travailler de manière individuelle. Ils ont acquis une dimension critique qui leur permet de devenir participants actifs dans la construction de l'environnement, en y introduisant des innovations à travers leurs pratiques. C'est notamment le cas d'un élève malvoyant rencontré à plusieurs occasions dans sa classe spécialisée au sein d'un collège ordinaire. Lorsqu'il change d'ordinateur portable pendant la deuxième année d'utilisation du système, il ne fait plus appel à l'aide de son ergothérapeute. Il installe de manière indépendante la suite logicielle concernée. Notons que si les interfaces d'utilisation sont accessibles dans un certain nombre de fois aux utilisateurs malvoyants, les interfaces d'installation des logiciels peuvent poser problème menant à un nécessaire bricolage technique. En plus, lorsqu'il utilise l'outil en classe, l'élève enregistre les images des schémas ou des contenus écrits par les enseignants au tableau pour les partager ensuite avec ses camarades. De même, la maîtrise de l'outil dépasse dans certains cas son côté technique, elle offre ainsi des



moments de partage d'expérience, l'élève devenant lui-même « formateur » pour les autres, camarades ou membres de la famille<sup>52</sup>.

\*

- 39 Au bout de ce chapitre, nous pouvons sans aucun doute parler de plusieurs formes d'accessibilité en fonction des pratiques et des espaces quotidiens à travers lesquels elle se manifeste. Nous avons débuté ce chapitre en évoquant l'accessibilité de l'espace physique, pour montrer ensuite comment cette catégorie administrative peut être appliquée à l'espace numérique, avec ses coordonnées propres, et de manière plus précise, à la rencontre du numérique avec le monde de l'éducation. Cette démarche nous a semblé nécessaire car l'accessibilité problématise d'abord l'espace physique, mais elle s'étend par la suite à plusieurs domaines de la vie comme l'éducation, la culture ou le travail.
- 40 L'accessibilité, en tant que catégorie de l'action publique, met à l'épreuve l'organisation traditionnelle de l'espace et son possible élargissement à des catégories de population autrefois exclues en termes de participation sociale. Nous nous sommes arrêtée sur le cas d'une expérimentation scolaire afin de saisir les mécanismes à l'œuvre dans l'application d'une pensée de l'accessibilité à la participation des élèves en situation de handicap aux activités scolaires généralistes. Le croisement entre des notions comme l'accessibilité, l'inclusion scolaire, le handicap s'avère néanmoins difficile à saisir en pratique.
- 41 L'accessibilité comme ouverture de possibilités de participation à toutes les catégories d'élèves passe toujours, dans cette étude de cas, par la prise en compte des spécificités individuelles. Les dispositifs qui héritent des fonctions compensatrices des prothèses y sont fort présents. Nous pouvons cependant constater un courant parallèle qui marque plus clairement la distinction entre des notions comme « accès » et « accessibilité ». Si l'« accès » s'explique par une maîtrise individuelle de l'environnement auquel les élèves participent, l'« accessibilité » a une dimension plutôt collective. Les acteurs de l'École sont censés accueillir tous les élèves et leurs particularités. Les enseignants sont ainsi invités à mieux adapter leurs contenus d'enseignement et à les rendre disponibles à une large diversité de besoins.
- 42 En termes d'accessibilisation de l'environnement scolaire, il ne faut pas oublier de prendre en compte les configurations spécifiques à cet espace qui peuvent varier au niveau du territoire d'une académie entre les diverses institutions scolaires, mais aussi à un niveau national entre les diverses régions. Cependant, une dimension commune nous semble apparaître : le « bricolage » de pratiques pédagogiques, éducatives et d'ingénierie informatique. Ce terme de « bricolage » vient par ailleurs souligner les formes de recherche de solutions devant de nouvelles formes, dites « inclusives », de la scolarité. Elles sont mises en place à la fois par les acteurs de l'éducation, du soin, les familles et les élèves mêmes.
- 43 Au-delà des notions d'accessibilité de l'espace physique et de l'espace scolaire, notre terrain nous a permis de saisir l'accessibilité en lien avec le numérique. Il y a à la fois une accessibilité des objets et des interactions spécifiques au numérique et une accessibilité réalisée à travers le numérique. Ainsi, les élèves apprennent d'abord les spécificités des objets numériques. Une fois cette étape acquise, ils peuvent utiliser ces

objets au service de leurs apprentissages et de leur participation à l'environnement scolaire.

- 44 En outre, des outils « numériques » grand public sont déclinés et saisis, ou rejetés, en fonction des besoins particuliers des élèves malvoyants, sourds ou dyslexiques. Le numérique peut alors être conçu en tant qu'espace alternatif d'action, qui complète l'activité scolaire quotidienne. Ce qui n'est pas réalisé dans le monde de la pratique scolaire traditionnelle se veut être pallié à travers le numérique. Ainsi, selon la logique des acteurs rencontrés, l'ordinateur vient prolonger le manque de vision de la personne, il est mémoire secondaire et élément qui structure l'action lorsque les moyens traditionnels mnémotechniques ne le permettent pas. Mais au-delà de ces fonctions « compensatrices », quelque chose de différent se met en place. Dans l'espace numérique, les repères se construisent différemment en fonction des besoins spécifiques des personnes. L'observation des jeunes en situation de handicap nous montre comment ils s'approprient cet espace, comment ils l'apprennent, et finalement participent à délimiter ses coordonnées et à le (re)construire, à l'instar de l'espace physique, qu'ils soient ou non accompagnés par d'autres catégories d'acteurs.

## BIBLIOGRAPHIE

- ASSUDE Teresa, PEREZ Jean-Michel, SUAOU Géraldine & Jeannette TAMBONE, 2015, « Conditions d'accessibilité aux savoirs », in Joël ZAFFRAN (dir.), *Accessibilité et handicap*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, p. 209-224.
- BARNES Colin, 2011, « Understanding disability and the importance of design for all », *Journal of Accessibility and Design for All*, vol. 1, n° 1, p. 55-80. DOI : <https://doi.org/10.17411/jaccess.v1i1.81>
- BENOIT Hervé & Jack SAGOT, 2008, « L'apport des aides techniques à la scolarisation des élèves handicapés », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 43, p. 19-26. DOI : <https://doi.org/10.3917/nras.043.0019>
- BLATGE Marion, 2008, « Apprendre et mettre en scène la déficience visuelle », *Journal des anthropologues*, n°s 112-113, p. 283-300. DOI : <https://doi.org/10.4000/jda.803>
- BREVIGLIERI Marc, 1999, « L'usage et l'habiter. Contribution à une sociologie de la proximité », thèse de doctorat de sociologie, Paris, École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS).
- BREVIGLIERI Marc & Joan STAVO-DEBAUGE, 2007, « L'hypertrophie de l'œil. Pour une anthropologie du "passant singulier qui s'aventure à découvert" », in Daniel CÉFAÏ & Carole SATURNO (dir.), *Itinéraires d'un pragmatiste. Autour d'Isaac Joseph*, Paris, Economica, p. 1-26.
- CALLON Michel, 1986, « Éléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins dans la baie de Saint-Brieuc », *L'Année sociologique*, n° 36, p. 170-208. URL : <https://www.jstor.org/stable/27889913> [consulté le 09/09/2020]
- CONEIN Bernard, DODIER Nicolas & Laurent THÉVENOT (dir.), 1993, *Les Objets dans l'action*, Paris, Éditions de l'EHESS, coll. « Raisons Pratiques », n° 4.

- COOPER Geoff, GREEN Nicola, MURTAGH Ged & Richard HARPER, 2002, « Mobile Society? Technology, Distance and Presence », in Steve WOOLGAR (dir.), *Virtual Society? Technology, Cyberbole, Reality*, Oxford, Oxford University Press, p. 286-301.
- DOUAT Étienne, 2016, « La place des “indésirables”. Pratiques et effets de l'exclusion dans les établissements de secteurs populaires », *Espaces et sociétés*, vol. 3, n° 166, p. 31-45. DOI : <https://doi.org/10.3917/esp.166.0031>
- DUPONT Hugo, 2015, « La loi de février 2005 et l'accessibilité scolaire : une certaine ambiguïté », in Joël ZAFFRAN (dir.), *Accessibilité et handicap*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, p. 235-248.
- EBERSOLD Serge, 2015a, « Accessibilité, politiques inclusives et droit à l'éducation : considérations conceptuelles et méthodologiques », *ALTER, European Journal of Disability Research*, vol. 9, n° 1, p. 22-33. DOI : <https://doi.org/10.1016/j.alter.2014.06.001>
- EBERSOLD Serge, 2015b, « Scolarité, accessibilité, inégalités » in Joël ZAFFRAN (dir.), *Accessibilité et handicap*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, p. 179-208.
- GIBSON James, 1977, « The theory of affordances », in Robert SHAW & John BRANSFORD (dir.), *Perceiving, Acting, and Knowing: toward an ecological psychology*, Londres, Routledge, p. 67-82.
- GOFFMAN Erving, 1991, *Les Cadres de l'expérience*, Paris, Les Éditions de Minuit.
- GOODY Jack, 1979. *La Raison graphique. La domestication de la pensée sauvage*, Paris, Les Éditions de Minuit.
- GOUÉDARD Catherine & Christian SARRALIÉ, 2016, « Développement des compétences et pratiques inclusives : la prise de notes à l'université », *Éducation et francophonie*, vol. 44, n° 1, p. 117-133. DOI : <https://doi.org/10.7202/1036175ar>
- HANNERZ Ulf, 1980, *Exploring the city. Inquiries toward an urban anthropology*, New York, Columbia University Press.
- HEITZ Marie-Hélène, 2015, « Clis'Tab : premiers résultats d'un projet innovant », *La Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation*, vol. 4, n° 69. DOI : <https://doi.org/10.3917/nras.069.0191>
- JOSEPH Isaac, 1984, *Le Passant considérable*, Paris, Librairie des Méridiens, coll. « Sociologie des formes ». URL : <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k3333178c.texteimage> [consulté le 12/03/2020]
- JOSEPH Isaac, 1997, « Prises, réserves, épreuves », *Communications*, n° 65, p. 131-142. DOI : <https://doi.org/10.3406/comm.1997.1994>
- JOSEPH Isaac, 1998, « Du bon usage de l'école de Chicago », *La ville sans qualités*, La Tour d'Aigues, Éditions de L'aube, p. 71-87.
- JOSEPH Isaac, 1999, *Gares intelligentes, accessibilité urbaine et relais de la ville dense : publ. de la RATP et du PREDIT*, Paris, RATP.
- JOSEPH Isaac, 2002, « L'accessibilité comme expérience sociale et interactionnelle », in Louis-Pierre GROSBOIS, Paul SAUTET & Isaac JOSEPH (dir.), *Habiter une ville accessible. Des usages à la conception*, Paris-La Défense, PUCA.
- LANSADE Godefroy, 2016, « “La vision des inclus”. Ethnographie d'un dispositif d'inclusion scolaire à destination d'adolescents et jeunes adultes désignés handicapés mentaux », thèse de doctorat d'anthropologie sociale et ethnologie, École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS), Centre Norbert Elias UMR 8562.

LICOPPE Christian & Claire LEVALLOIS-BARTH, 2009, « Configurer l'accessibilité des voyageurs équipés à des services mobiles multimédia. Le cas des publicités "augmentées" par Bluetooth dans le métro parisien », *Réseaux*, n° 156, p. 15-48. DOI : <https://doi.org/10.3917/res.156.0015>

MACE Ronald, 1998, « Universal design in housing », *Assistive Technology*, vol. 10, n° 1, p. 21-28. DOI : <https://doi.org/10.1080/10400435.1998.10131957>

MOSER Ingunn, 2005, « On becoming disabled and articulating alternatives: the multiple modes of ordering disability and their interferences », *Cultural Studies*, vol. 19, n° 6, p. 667-700. DOI : <https://doi.org/10.1080/09502380500365648>

QUÉRÉ Louis, 1995, « L'espace public comme forme et comme événement », in Isaac JOSEPH (dir.), *Prendre place. Espaces publics et culture dramatique*, Paris, Recherches-Plan Urbain, p. 93-110.

POPESCU Cristina, GUILLOT Julie, VLAD Petra & Mathieu MURATET, 2014, « Le numérique à l'école pour les enfants en situation de handicap, quand la méthode expérimentale rencontre le monde social », in Christian BERGER-VACHON, Jaime LOPEZ KRAHE & Guy BOURHIS (dir.), *Les Technologies d'assistance : de la compensation à l'autonomie*, actes du colloque Handicap (11 au 13 juin 2014), Paris, p. 120-125.

QUÉRÉ Louis & Marc RELIEU, 2001, « Modes de locomotion et inscription spatiale des inégalités. Les déplacements des personnes atteintes de handicaps visuels et moteurs dans l'espace public », Paris, rapport de recherche, convention EHESS/ministère de l'Équipement, du Transport et du Logement.

RELIEU Marc, 1994, « Les catégories dans l'action. L'apprentissage des traversées par des élèves non-voyants » in Bernard FRADIN, Louis QUÉRÉ & Jean WIDMER (dir.), *L'Enquête sur les catégories. De Durkheim à Sacks*, Paris, Éditions de l'EHESS, p. 185-218.

RELIEU Marc, 1996, « Voir et se mouvoir en marchant dans la ville », *Le Courrier du CNRS*, n° 82, p. 107-109.

STEINFELD Edward, 2006, *The future of Universal Design: a position paper*, IDEA Centre, University of Buffalo. URL : <http://futureofud.blogspot.com/2006/06/future-of-universal-design-position.html> [consulté le 07/07/2019]

THOMSON Rosemarie G., 1997, *Extraordinary Bodies: figuring physical disability in American culture and literature*, New York, Columbia University Press.

WINANCE Myriam, 2010, « Practices of experimenting, tinkering with, and arranging people and technical aids », in Annemarie MOL, Ingunn MOSER & Jeannette POLS (dir.), *Care in Practice: on tinkering in clinics, homes and farms*, Bielefeld, Transcript-Verlag, p. 93-117. DOI : <https://doi.org/10.14361/transcript.9783839414477.93>

ZAFFRAN Joël, 2007, *L'Intégration scolaire des handicapés*, Paris, L'Harmattan.

## NOTES

1. Mace, 1998 ; Steinfeld, 2006 ; Barnes, 2011.
2. Quéré & Relieu, 2001.
3. Breviglieri & Stavo-Debauge, 2007.
4. Joseph, 2002 ; Breviglieri & Stavo-Debauge, 2007.
5. Joseph, 1997, p. 134.
6. Joseph, 1998.

7. Larrouy, 2011.

8. Les années 1970 sont ainsi marquées par *la prédominance d'un modèle médical* qui vise à réparer de manière individuelle les corps, tandis que les techniques sont présentes plutôt pour assister un accès très contrôlé à l'espace public. Il existe à cette époque des transports « spécifiques » pour les personnes handicapées et tous les acteurs admettent leur nécessité, mais l'accord sera brisé dans les années 1980 sous l'influence d'initiatives associatives militantes qui marqueront le point de départ de l'élaboration de la politique de l'accessibilité dans son acception actuelle. L'Association des paralysés de France (APF) y joue un rôle prédominant. Ce basculement historique s'explique en grande partie par l'apparition de certaines innovations technologiques comme le bus à plancher bas, auxquelles s'ajoute une nouvelle conception du handicap, plus environnementale et contemporaine au développement du « modèle social » du handicap dans le monde anglo-saxon. L'APF fait un important travail conceptuel pour associer un sens politique et revendicatif à l'accessibilité entre 1980 et 2000. La catégorie « accessibilité » évolue ainsi entre des cas individuels, pour devenir ultérieurement une « catégorie générale de revendication et d'action publique » (Larrouy, 2011, p. 84). Les discours se professionnalisent aussi et les associations développent d'importants répertoires d'action autour des revendications d'accessibilité (mini-mobilisations locales, concertations locales, etc.). La problématisation politique de l'accessibilité apporte de l'innovation législative (une nouvelle loi en 1991) qui la soutient, mais elle est aussi doublée par de l'innovation technique et de l'innovation dans l'aménagement de l'environnement urbain. Une approche plus écologique spécifique des années 2000 se tourne vers la conception des espaces en complément aux techniques. Pour une approche en termes de mobilité spatiale de l'accessibilité, se référer au chapitre 6 de cet ouvrage.

9. Larrouy, 2011.

10. « Jusqu'en 2000, le traitement de l'accessibilité est morcelé, d'une part par type de handicap et d'autre part en domaines avec celui des espaces publics et des bâtiments, encadrés par une législation importante et celui relatif aux transports, plus pauvre en réglementation. À partir de 2000, l'approche holiste de l'accessibilité se construit peu à peu : les problématiques concernant le transport, le logement et l'urbanisme sont fusionnées sous l'appellation "cadre de vie" traduisant une approche plus globale de la question » (Larrouy, 2011, p. 200-201).

11. Joseph, 1984.

12. Thomson, 1997.

13. Hannerz, 1980.

14. Zaffran, 2015.

15. Pour I. Moser (2005) le handicap n'est pas une essence, mais plutôt un « devenir » de la personne. C'est pour cela qu'il est important de regarder de près comment une personne « devient » ou « est rendue » handicapée, donc mise en situation de handicap. Dans cette optique, l'opportunité d'alternatives d'action qui s'offrent à la personne est essentielle pour son avenir.

16. Dupont, 2015, p. 236.

17. Lansade, 2016, p. 398 ; Benoît & Sagot, 2008. Par ailleurs, le langage de politiques publiques éducatives semble donner une priorité à ce type de démarche de mise en « accessibilité pédagogique » (voir dans ce sens la circulaire du 18.06.2010 concernant l'institution des Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis) dans les établissements du second degré).

18. Benoît & Sagot, 2008, p. 21, cité par Lansade, 2016.

19. Ebersold, 2015b, p. 180.

20. *Ibid.*, p. 181.

21. *Ibid.*, p. 181.

22. Assude *et al.*, 2015.

23. Ebersold, 2015b, p. 187.

24. Pour une discussion de ces formes d'accessibilité et leur application à l'espace de la ville et de ses institutions voir le chapitre 6 de cet ouvrage.

25. Dossier A2RNE, ministère de l'Éducation nationale « Accessibilité et d'adaptabilité des ressources pour l'École ». URL : <https://contrib.eduscol.education.fr/a2rne/dossier/ressources-ecole/de-quoi-parle> [consulté le 10/02/2017]
26. OCDE, 2016, *Les Grandes Mutations qui transforment l'éducation 2016*.
27. Gouédard & Sarralié, 2016.
28. Goody, 1979.
29. Quelques logiciels spécialisés incluent, par exemple : *Zoomtext*, *Dolphin*, *Speakback*.
30. Voir, par exemple, les logiciels *ScreenRuler*, *Medialexie*, *Speakback*, *Antidote*.
31. Comme la suite *Langagiciel* (URL : <http://www.langagiciels.fr/> [consulté le 09/09/2020]) ou *Génex* (URL : <http://www.ecolepourtous.education.fr/pour-enseigner/mesurer/troubles-moteurs/genex.html> [consulté le 09/09/2020]).
32. Heitz, 2015.
33. Le très riche site de l'Expérithèque recense une multitude de projets d'expérimentations pédagogiques, par exemple : <http://eduscol.education.fr/experitheque/consultFicheIndex.php?idFiche=7730> [consulté le 09/02/2019]. Dans le cadre d'un projet qui cible la transmission des cours aux élèves d'ULIS à l'aide d'un environnement numérique de travail, nous apprenons que l'action a été entravée « par une difficulté essentielle : la formation de l'ensemble des équipes éducatives concernées. Au lieu d'apporter une solution aux problèmes envisagés, l'outil est devenu un obstacle ».
34. Conein, Dodier & Thévenot, 1993, p. 10.
35. Pour une discussion plus détaillée de cette notion, voir le chapitre 3 de cet ouvrage.
36. Popescu *et al.*, 2014.
37. Callon, 1986.
38. Extrait du journal de terrain de l'auteur.
39. La notion d'« emblème catégoriel » (Relieu, 1994) renvoie à tous les objets qui attirent l'attention sur la différence de la personne et à son appartenance à la catégorie des personnes en situation de handicap. Parmi ces objets, mentionnons aussi le fauteuil roulant ou la canne blanche. La canne blanche joue par ailleurs un rôle essentiel dans l'« apprentissage des traversées de rue par les non-voyants » (*Id.*). La déficience y est apprise et mise en scène (Blatgé, 2008).
40. L'interface est en général un médiateur qui facilite la communication des sourds avec leur environnement en absence d'un interprète LSF/français. À la différence des interprètes, les interfaces offrent parfois des explications sociales et/ou culturelles lorsqu'elles s'avèrent nécessaires.
41. Extrait du journal de terrain de l'auteur.
42. Extrait du journal de terrain de l'auteur.
43. Extrait du journal de terrain de l'auteur.
44. Zaffran, 2013.
45. Douat, 2016.
46. Joseph, 1999.
47. Relieu, 1994.
48. Winance, 2010.
49. Goffman, 1991 ; Relieu, 1994.
50. Goffman, 1991, p. 70.
51. *Id.*
52. Le témoignage d'une mère sur un forum internet concernant la scolarité des enfants dyslexiques confirme l'importance de l'utilisation autonome des outils numériques : « Et bien voilà, aujourd'hui [*sic*] mon fils m'apprend les raccourcis sur le clavier, il est fier de lui, moi aussi... j'ai l'impression de partager avec lui un peu autre chose que la dyslexie dysorthographe, on parle ordi et informatique... ! ».

---

## AUTEUR

### **CRISTINA POPESCU**

Postdoctorante, Faculté de sciences de l'éducation, Université de Bielefeld, membre associée au Centre d'Étude des Mouvements Sociaux (Cems), École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS) ; Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld, Allemagne ; [cristina.popescu@uni-bielefeld.de](mailto:cristina.popescu@uni-bielefeld.de) | 54 boulevard Raspail, 75006 Paris ; [cristina.popescu@ehess.fr](mailto:cristina.popescu@ehess.fr)

---

## Conclusion

---



## Conclusion

# Les géographies du handicap comme géographies de la diversité

Cristina Popescu et Noémie Rapegno

---

Le dialogue que nous avons initié entre chercheurs et entre disciplines montre la diversité des dynamiques des « géographies » du handicap.

L'espace se présente comme une ressource à la disposition de ses utilisateurs, différemment actualisable selon les divers besoins. Il n'existe pas un seul espace du handicap, mais plusieurs, selon les expériences des individus concernés.

- 1 Ces espaces (numériques ou physiques, réfléchis pour les personnes en situation de handicap ou non) sont le plus souvent fragmentés, parsemés de frontières invisibles qui séparent des mondes sociaux toujours en train de redéfinir leur place<sup>1</sup>. L'espace est compris comme lieu de l'action<sup>2</sup>, qui par ses limitations ouvre ou non l'accès aux diverses catégories de citoyens. Il se construit dans le continuum des relations intimes et des relations plus formelles. Et il apparaît parfois comme un réservoir de sensations<sup>3</sup>.

L'étude des géographies du handicap a pu être saisie au niveau de plusieurs axes : celui des diverses (re)configurations de l'espace à l'encontre des corps différents, celui des formes d'appropriation des espaces, et des déplacements, comme formes sensibles du changement.

- 2 L'ouvrage a proposé un voyage au sein de divers espaces du handicap. Comme montré dès l'introduction générale, les théories du modèle social du handicap<sup>4</sup> mettent l'accent sur l'importance de l'environnement dans la création des situations de handicap. Plusieurs contributions ont évoqué les revendications d'une ouverture de l'espace (aménagement des voiries, du bâti), traduite par l'emploi d'un terme qui est souvent employé par les acteurs du monde du handicap, celui d'accessibilité. L'accessibilisation d'un espace contribue à valoriser les *affordances*<sup>5</sup> ou possibilités pour des personnes handicapées, et plus généralement, différentes du point de vue de leurs besoins et de leur rapport au monde. Encourager leur « fonctionnement », leur permettre de choisir entre de multiples potentialités d'actions, c'est une manière de reconnaître la différence de ces personnes et d'ouvrir l'espace à la diversité des pratiques et des identités.

- 3 Une partie des contributions a repris ces questions, tout en faisant attention à distinguer les notions d'accès et d'accessibilité. L'accessibilité a été étudiée à la fois comme catégorie de l'action publique et comme catégorie interprétative. Plusieurs des auteurs se sont attachés à mieux saisir la place qu'elle peut occuper, dans l'espace physique comme dans l'espace numérique, au sein des « géographies du handicap ». Ainsi, les nouveaux dispositifs numériques, tout comme les technologies de l'information et de la communication, participent à la (re)configuration de l'espace vécu par les personnes handicapées. En outre, à travers les diverses expérimentations étudiées (un quartier inclusif pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, un centre d'appel d'urgence expérimental pour les sourds et malentendants, etc.), l'espace est souvent mis à l'épreuve pour supporter les activités futures d'une diversité d'acteurs. Réciproquement, les participants à ces expérimentations témoignent à leur tour d'une forme d'ajustement spatial. Comprendre les géographies du handicap passe aussi par l'étude des activités permettant aux individus de négocier leur environnement, de se le réapproprier et de le transformer. Plusieurs des auteurs ont notamment analysé l'espace vécu des personnes en situation de handicap, en d'autres termes, l'ensemble des lieux qu'elles fréquentent, leur espace de vie mais aussi leur espace social et les valeurs psychologiques qu'elles projettent dans cet espace<sup>6</sup>. L'étude conjointe des espaces de la vie publique et de la vie intime a mis en évidence l'importance des repères qu'ils soient présents dans un espace clos ou ouvert. L'appropriation de ces espaces se fait à travers de multiples ajustements mis en lumière par la plupart des contributions de l'ouvrage.
- 4 Au-delà des déplacements comme activités quotidiennes, la mobilité à différentes échelles est une composante à décortiquer pour une recherche en termes de géographies du handicap. Le mouvement a aussi pu être étudié dans sa dimension plutôt personnelle et sous un angle émotionnel. Le rapport du corps à l'espace, sa participation à la construction de son environnement se trouvent complètement transformés dans l'expérience quotidienne de la ville. La connaissance spatiale se construit différemment selon les outils et les sens employés, qu'ils soient visuels, sonores, tactiles ou kinésiques. Le rôle primordial de la vue ne doit pas être occulté, mais des alternatives existent dans la construction de diverses configurations spatiales. Parler alors de déplacement, mouvement, dynamique apporte des pistes supplémentaires pour mieux comprendre l'expérience du handicap et les changements qu'elle apporte dans l'organisation sociale.
- 5 Au terme de notre démarche, nous pouvons saisir des prémices d'un « monde habitable<sup>7</sup> » pour une diversité d'individus. Mais le handicap continue à interroger l'espace et révèle en cela les dimensions normatives d'une société in/capable d'accueillir de « différentes formes d'humanité<sup>8</sup> ». Notre ouvrage a privilégié l'espace français, plusieurs types de situations et diverses catégories d'individus ont été pris en considération, mais il reste encore de bien nombreuses voies à explorer.

---

## BIBLIOGRAPHIE

- CALLON Michel & Vololana RABENHARISOA, 1999, « La leçon d'humanité de Gino », *Réseaux*, n° 95, p. 197-233. DOI : <https://doi.org/10.3406/reso.1999.2159>
- DI MÉO Guy, 1998, *Géographie sociale et territoires*, Paris, Nathan.
- ELGUEZABAL Eleonora, 2015, *Frontières urbaines. Les mondes sociaux des copropriétés fermées*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- FRÉMONT Armand, 1999, *La Région, espace vécu*, Paris, Champs-Flammarion.
- GIBSON James, 1977, « The theory of affordances », in Robert SHAW & John D. BRANSFORD (dir.), *Perceiving, Acting, and Knowing: toward an ecological psychology*, Hillsdale (New Jersey), Erlbaum, p. 67-82.
- JOSEPH Isaac, 1998, « Du bon usage de l'École de Chicago », *La Ville sans qualités*, La Tour d'Aigues, Éditions de L'aube, p. 71-87.
- RAVAUD Jean-François & FOUGEYROLLAS Patrick, 2005, « Le concept de handicap et les classifications internationales. La convergence progressive des positions franco-québécoises », *Santé, Solidarité et Société*, n° 1, p. 121-127. DOI : <https://doi.org/10.3406/oss.2005.1032>
- TUAN Yi-Fu, 1974, « Space and place: humanistic perspective », in Christopher BOARD, Richard J. CHORLEY, Peter HAGGETT & DAVID R. STODDART (dir.), *Progress in Geography*, vol. 6, Londres, Arnold Publishers, p. 211-252.

## NOTES

1. Elguezabal, 2015.
2. Joseph, 1998.
3. Sennett, 2002.
4. Ravaud & Fougeyrollas, 2005.
5. Gibson, 1977.
6. Tuan, 1974 ; Di Méo, 1998 ; Frémont, 1999.
7. Garland-Thomson, 2015.
8. Callon & Rabenharisoa, 1999.

---

## AUTEURS

### CRISTINA POPESCU

Postdoctorante, Faculté de sciences de l'éducation, Université de Bielefeld, membre associée au Centre d'Étude des Mouvements Sociaux (Cems), École des Hautes Études en Sciences Sociales

(EHES) ; Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld, Allemagne ; cristina.popescu@uni-bielefeld.de |  
54 boulevard Raspail, 75006 Paris ; cristina.popescu@ehess.fr

### **NOÉMIE RAPEGNO**

Postdoctorante, Arènes, UMR 6051, Université de Rennes 1, École des Hautes Études en Santé  
Publique (EHESP), CNRS, membre associée du Lab'Urba EA7374 ; EHESP, 20 avenue George Sand,  
93210 La Plaine Saint-Denis ; noemie.rapegno@ehesp.fr

# Glossaire

---

AAH : Allocation aux adultes handicapés

ACTP : Allocation compensatrice pour tierce personne

AEEH : Allocation pour l'éducation de l'enfant handicapé

ARS : Agence régionale de santé

CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

Cnaf : Caisse nationale d'allocations familiales

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Creai : Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

DGSCO : Direction générale de l'enseignement scolaire

Depp : Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance

Drees : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

ERP : Espaces recevant du public

HSM : Handicap-Santé (volet ménages [enquête])

Insee : Institut national de la statistique et des études

IFRH : Institut fédératif de recherche sur le handicap

Igas : Institut général des affaires sociales

Iresp : Institut de recherche en santé publique

LS : langue des signes

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

MSA : Mutualité sociale agricole

MSSH : Maison des sciences sociales du handicap

Odenore : Observatoire des non-recours aux droits et services

OMS : Organisation mondiale de la santé

PCH : Prestation de compensation du handicap

PPS : Projet personnalisé de scolarisation

Rheop : Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal

RQTH : Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

Sessad : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

TSA : Trouble du spectre autistique

Unapei : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

## Auteur(e)s de l'ouvrage

---

### **Nicolas Baltenneck**

Psychologue et maître de conférences en psychologie du développement au laboratoire Développement Individu Processus Handicap Education (Diphe) à l'université Lumière Lyon 2.

Email : nicolas.baltenneck@univ-lyon2.fr

\*

### **Estelle Demilly**

Architecte habilitée à exercer la maîtrise d'œuvre en nom propre, docteure en architecture et chercheuse associée au laboratoire Lyon Architecture Urbanisme Recherche - Environnement Ville et Société (UMR CNRS 5600) de l'École nationale supérieure d'architecture de Lyon. Ses thématiques de recherche traitent du rapport à l'environnement des usagers en situation de handicap et visent à appréhender les pratiques et les usages se déroulant dans des espaces donnés afin d'ajuster la conception de ces lieux aux besoins des usagers. Par ailleurs, elle est également enseignante contractuelle à l'École nationale d'architecture de Lyon depuis 2011 et travaille au sein d'un bureau d'études depuis 2016.

Email : estelle.demilly@gmail.com

\*

### **Amélie Etchegaray**

Doctorante en géographie au Laboratoire Population Environnement Développement (LPED - UMR 151, Aix-Marseille Université et Institut de recherche pour le développement) et au Centre régional d'études d'actions et d'informations (Crea) de Provence-Alpes-Côte d'Azur et de Corse. Après avoir fait un état des lieux des bases de données existantes pour mesurer la population handicapée en France, elle oriente ses recherches en direction du lien entre l'environnement socio-sanitaire d'un territoire et le taux de handicap observé.

Email : amelie.etc@gmail.com

\*

**Mélanie Henault-Tessier**

Chercheuse indépendante et associée au Laboratoire d'études et de sciences appliquées en sciences sociales (Lerass) de l'université Toulouse – Jean-Jaurès. Ses travaux de recherche se situent à la croisée de la sociologie et de l'information-communication. Ils portent sur les processus conjoints de transformation des pratiques, des espaces et des organisations engendrés par la prise en compte des spécificités sociolinguistiques des sourd(e)s au sein de différents mondes sociaux, notamment le travail, les médias et la culture. Plus largement, ils participent du développement d'une approche communicationnelle du handicap.

Email : [henault.tessier@gmail.com](mailto:henault.tessier@gmail.com)

\*

**Céline Lefebvre**

Doctorante en sociologie au sein du laboratoire Espaces et SOciétés (ESO – UMR 6590, CNRS) à l'université Rennes 2. Ses thèmes de recherche portent principalement sur la participation, l'émancipation et la recherche inclusive avec les personnes étiquetées déficientes intellectuelles.

Email : [celinelefebvre@wanadoo.fr](mailto:celinelefebvre@wanadoo.fr)

\*

**Clément Marquet**

Docteur en sociologie à Télécom Paris, sa thèse porte notamment sur la conception d'une application de mobilité à destination des personnes en situation de handicap par une grande entreprise de transport public. Il y explore les enjeux de définitions des voyageurs, d'organisation du travail des agents d'accueil, de production et maintenance d'une base de données cartographiques collaborative et ouverte, qui traversent la fabrique d'une mobilité connectée.

Email : [clement.marquet@utc.fr](mailto:clement.marquet@utc.fr)

\*

**Cristina Popescu**

Chercheuse post-doctorale à l'université de Bielefeld, en Allemagne, elle est membre associée du Centre d'étude des mouvements sociaux de l'École de hautes études en sciences humaines et sociales (EHESS). Ses travaux portent actuellement sur les dispositifs et les politiques de scolarisation des jeunes en situation de handicap. Dans une perspective internationale, elle s'intéresse également à l'accès à l'espace public pour les citoyens en situation de handicap, notamment à travers la médiatisation de leurs actions et mobilisations.

Email : [cristina.popescu@uni-bielefeld.de](mailto:cristina.popescu@uni-bielefeld.de) ; [cristina.popescu@ehess.fr](mailto:cristina.popescu@ehess.fr)

\*

**Noémie Rapegno**

Docteure en géographie, ingénieure de recherche à l'École des hautes études en santé publique (EHESP), elle est membre du laboratoire Arènes (UMR 6051, CNRS, Sciences po Rennes, Université Rennes 1, EHESP) et chercheure associée au Lab'Urba (EA 7374). Ses



travaux portent sur des questions de handicap et de vieillissement, et plus particulièrement sur la transformation de l'offre médico-sociale dans ses enjeux territoriaux. Elle étudie actuellement le développement d'une offre alternative pensée pour (et parfois par) les personnes handicapées et les personnes âgées.

Email : noemie.rapegno@ehesp.fr

\*

**Myriam Winance**

Sociologue à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), elle est rattachée au Centre de Recherche, Médecine, Sciences, Santé, Santé mentale, Société (CERMES3). Dans ses recherches, elle s'intéresse à la manière dont la notion de handicap est définie, dans notre société, à travers d'une part les politiques et dispositifs institutionnels, d'autre part, les pratiques et l'expérience des personnes. Ses travaux s'inscrivent à la croisée d'une socio-histoire politique du handicap, de la sociologie de la santé et de la sociologie des sciences et des techniques. Ils interrogent les notions de care, de personne, de corps, de handicap.

Email : myriam.winance@inserm.fr