Avec le soutien de la

cnsa
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

IReSP
Institut pour la Recherche en Santé Publique

Rapport final de recherche

L'assignation à résidence. La condition résidentielle des personnes handicapées en France –

[**RESIDHAN** - 2021]

Pierre-Yves Baudot et Thomas Chevallier (dir.)

[3 mars 2025]

Soutenu par : [l'IRESP et la CNSA]

TABLE DES MATIERES

I. PARTIE SCIENTIFIQUE 5

Résumé 6
Abstract 8
Synthèse longue 10
Rapport scientifique complet 23

INTRODUCTION : L'ASSIGNATION À RÉSIDENCE 28

CADRAGE GÉNÉRAL DE L'ÉTUDE 28

LA QUESTION DU LOGEMENT DURANT LA CRISE SANITAIRE DU COVID-19 28

LA REMISE EN CAUSE DES NORMES D'ACCESSIBILITÉ DU BÂTI 29

UN DÉFICIT DE DONNÉES SUR LES INÉGALITÉS D'ACCÈS AU LOGEMENT VÉCUES PAR LES PERSONNES HANDICAPÉES. 31

PROBLÉMATIQUE ET OBJECTIFS 33

UNE HYPOTHÈSE : L'ASSIGNATION À RÉSIDENCE DES PERSONNES HANDICAPÉES 33

OBJECTIFS, MÉTHODES ET TERRAINS DE CETTE ÉTUDE 34

DÉFINIR L'OBJET ET LA POPULATION CONCERNÉE 37

LE LOGEMENT POUR ÉTUDIER LES ENVIRONNEMENTS SOCIAUX DES PERSONNES HANDICAPÉES 49

DES ENTRETIENS « RÉCITS DE VIE » 49

DU LOGEMENT À L'HABITAT, APPROCHER LES MOBILITÉS 49

UNE APPROCHE PAR LES MÉNAGES CONCERNÉS PAR LE HANDICAP 50

TRAJECTOIRES RÉSIDENTIELLES, INTERSECTIONNALITÉ ET VALIDISME 52

ORGANISATION DU RAPPORT 53

CHAPITRE 1 : EXPÉRIENCE DU HANDICAP, EXPÉRIENCE DES INÉGALITES RÉSIDENTIELLES. TRAJECTOIRES, ÉPREUVES, RESSOURCES 55

I. QUAND LE HANDICAP PÈSE SUR LES TRAJECTOIRES RÉSIDENTIELLES : DE LA SITUATION SOCIO-ÉCONOMIQUE AUX STATUTS D'OCCUPATION 57

A. CARACTÉRISTIQUES SOCIO-ÉCONOMIQUES DES MÉNAGES CONCERNÉS PAR LE HANDICAP 57

B. UN ACCÈS INÉGAL DES MÉNAGES CONCERNÉS PAR LE HANDICAP AUX DIFFÉRENTS STATUTS D'OCCUPATION 60

II. LOGÉ·ES À LA MÊME ENSEIGNE ? DES TRAJECTOIRES RÉSIDENTIELLES DIVERSEMENT CONTRAINTES 65

A. LA STABILITÉ RÉSIDENTIELLE SATISFAISANTE : MÉNAGES RETRAITÉS ET MÉNAGES ACTIFS PROTÉGÉS 67

B. L'ASSIGNATION À RÉSIDENCE, PRODUIT DE L'EXPÉRIENCE INTERSECTIONNELLE DU HANDICAP 74
C. AVOIR DE QUOI COMPENSER LE HANDICAP : LES CONDITIONS DE LA STABILISATION 81
D. INSTABILITÉ ET DÉSTABILISATION DES PARCOURS : UNE INSÉCURITÉ RÉSIDENTIELLE SYSTÉMIQUE ? 84
III. SÉCURITÉ VERSUS AUTONOMIE ? LES CONDITIONS DE L'ACCÈS AUX DROITS LIÉS A L'HABITAT DES MÉNAGES CONCERNÉS PAR LE HANDICAP 93
A. L'ENVERS DU FILET DE SÉCURITÉ : COMMENT LES ÉPREUVES DANS L'ACCÈS AU LOGEMENT SOCIAL NOURRISSENT LES VULNÉRABILITÉS DES MÉNAGES 94
B. LA DIFFICILE QUÊTE D'UN LOGEMENT ADAPTÉ 100
C. DERRIÈRE LES « CHOIX » RÉSIDENTIELS, DES ARRANGEMENTS DE PROTECTION SOCIALE 107
CONCLUSION : LA MAISON DE MES RÊVES. SUR L'INÉGALITÉ DE PROJECTION RÉSIDENTIELLE 115
CHAPITRE 2 : PRIVÉ·ES DE SORTIE 117
I. LE CERCLE VICIEUX DE L'ENFERMEMENT 120
A. LE HANDICAP COMMENCE À LA PORTE DU DOMICILE 120
B. EXPÉRIENCES DU DEHORS 131
II. APPRENDRE À SORTIR – LES COMPÉTENCES DE LA MOTILITÉ 152
A. SON PLAN À SOI : L'ESPACE PUBLIC DU HANDICAP 153
B. SE PRÉPARER À LA VILLE, UN « TRAVAIL EN PLUS » 161
III. AUX MARGES DE LA VILLE 170
A. LA VILLE SANS SES PLAISIRS 170
B. LA VILLE SANS LES PERSONNES HANDICAPEES : UNE INJUSTICE ? 180
CHAPITRE 3 : LA MORT D'UN DROIT 184
I. LES VOIES DU CONTOURNEMENT 188
C. L'ART DE DÉROGER 188
D. LA SIMPLIFICATION ADMINISTRATIVE CONTRE LES DROITS 189
II. LES TRACES DES PETITS PAS 190
A. TRANSFERT DE PROPRIÉTÉ 191
B. SÉCURISER JURIDIQUEMENT LE NON-RESPECT DU DROIT 192
III. ENTERRER UN DROIT 194
A. DÉRACINER LES DROITS 195
B. LES DROITS SE CACHENT POUR MOURIR 197
CONCLUSION 198
CHAPITRE 4 : HABITER L'INCLUSION 199
I. PRINCIPES ET RÉALITÉS DU LOGEMENT INCLUSIF 199

A. UN DÉVELOPPEMENT DES ALTERNATIVES À L'HÉBERGEMENT EN INSTITUTION EN DEUX TEMPS 199
B. LA DÉFINITION DE L'HABITAT INCLUSIF DANS LA LOI ÉLAN DE 2018 201
II. « LE VIVIER », UN LIEU DE VIE INCLUSIF ATYPIQUE ? 202
A. UN LIEU D'HABITAT PARTAGÉ, ENTRE VILLE ET CAMPAGNE 202
B. UN LIEU QUI VEHICULE DES VALEURS HUMANISTES, ÉCOLOGIQUES ET D'INCLUSION 203
III. VIABILITÉ DU LIEU ET PERSPECTIVES GÉNÉRALES 205
A. UN LIEU DE CARE AUX MULTIPLES LOGIQUES D'ACTION 205
B. LES RESPONSABILITÉS D'UN CARE LARGEMENT FEMININ 207
CONCLUSION 209
ANNEXE METHODOLOGIQUE : LES HANDICAPS DE L'ENQUETE LOGEMENT. ÉTUDE DE L'EXPERIENCE RESIDENTIELLE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP A PARTIR DE L'ENL 2013 211
LE REPERAGE DES POPULATIONS A PARTIR DES INDICATEURS DISPONIBLES DANS L'ENL : DES POSSIBILITES, DES MANQUES ET DES TACTIQUES POUR PALLIER CES DERNIERS 212
MISE EN QUESTION DES VARIABLES PROPOSÉES DANS LE TRONC COMMUN DES MENAGES (TCM) 213
LA PERCEPTION D'ALLOCATIONS COMME INDICATEUR PARTIEL DE LA RECONNAISSANCE ADMINISTRATIVE 215
LA SITUATION VIS-A-VIS DE L'EMPLOI 217
CONTRÔLE À PARTIR DE CARACTÉRISTIQUES SOCIO-ÉCONOMIQUES 218
LES CONDITIONS DE LOGEMENT ET LES PARCOURS RÉSIDENTIELS DES PERSONNES HANDICAPÉES : DES ASPIRATIONS INÉGALEMENT SATISFAITES 218
UNE DIFFUSION RELATIVEMENT EQUITABLE DES POPULATIONS HANDICAPEES DANS L'ESPACE SOCIAL DES SITUATIONS RESIDENTIELLES 218
LES DIFFICULTÉS SPÉCIFIQUES DES MÉNAGES EN SITUATION DE HANDICAP VIS-A-VIS DES MARCHÉS DU LOGEMENT 220
TYPOLOGISER LES TRAJECTOIRES RÉSIDENTIELLES DES MÉNAGES HANDICAPÉS : STABILITÉ, STABILISATION, DÉSTABILISATION ET ASSIGNATION À RÉSIDENCE 221
STABILITÉ RÉSIDENTIELLE SATISFAITE : MÉNAGES RETRAITÉS OU MÉNAGES ACTIFS PROTÉGÉS 221
ASSIGNATION À RÉSIDENCE 222
STABILISATION DE LA SITUATION RÉSIDENTIELLE 223
DÉSTABILISATION DE LA SITUATION RÉSIDENTIELLE 223
CONCLUSION 223
- PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE 226

I. PARTIE SCIENTIFIQUE

Résumé

L'ASSIGNATION À RÉSIDENCE. LA CONDITION RÉSIDENTIELLE DES PERSONNES HANDICAPÉES – Projet RESIDHAN

Coordination : Pierre-Yves Baudot (Université Paris-Dauphine-PSL – IRISSO) et Thomas Chevallier (Université Paris-Dauphine-PSL – IRISSO, et Université Catholique de Louvain – CriDIS). Autrice : Aurélie Damamme (Université Paris-VIII – CRESPPA)

CONTEXTE

Les mesures de confinement mises en place en réaction à la pandémie de COVID-19 en 2020 ont mis en lumière la dimension cruciale des inégalités de logement en France. Ce contexte invite à prendre en considération la question, peu présente dans la recherche française, des conditions de logement des personnes handicapées. Cette absence est d'autant plus surprenante que la description des conditions résidentielles des personnes handicapées est un enjeu central dans la réalisation des objectifs de vie autonome et de désinstitutionnalisation des personnes handicapées. Si MaPrimeAdapt' (2024) et la prise en compte du handicap dans le DALO (2022) ou encore la promotion de l'habitat « inclusif » sont des indices d'une prise en considération de cette question, les politiques du logement restent résolument orientées vers le marché, à l'image de l'abaissement du seuil obligatoire de logements neufs accessibles à 20% lors de la loi ELAN (2018).

OBJECTIFS

Dans la continuité de travaux anglophones, cette recherche vient pallier le manque de connaissances en analysant les inégalités objectivement vécues et subjectivement perçues par les personnes handicapées dans leurs trajectoires résidentielles et leurs conditions de logement en milieu ordinaire, ainsi que le rôle des processus politiques dans leur (re)production. Il s'agit ainsi 1) de montrer dans quelle mesure les personnes handicapées sont concernées par une situation d'assignation à résidence, entendue au double sens de limitation des trajectoires résidentielles et des capacités à sortir de chez soi et 2) de décrire les obstacles qui limitent l'accès au logement et à l'espace public des personnes handicapées et la façon dont les personnes handicapées les surmontent ou les contournent.

MÉTHODOLOGIE

L'enquête repose sur l'exploitation secondaire de l'Enquête nationale Logement de 2013 (dernière vague disponible au moment de l'étude) à travers différentes méthodes (analyses factorielles, classifications, régressions logistiques). Elle repose également sur une enquête par entretiens « récits de vie » avec des personnes handicapées rencontrées par le biais : d'un tirage au sort dans les dossiers de la MPDH de Paris, pour deux arrondissements socialement contrastés ; de la base de données du Défenseur des droit ; de la publicisation de leur situation sur Twitter ; et de deux associations spécialisées dans l'accompagnement des droits liés à l'habitat

PRINCIPAUX RÉSULTATS

Le rapport met en évidence que :

1) *Les conditions actuelles d'accès au logement, les contraintes et épreuves sous-tendues, sont particulièrement défavorables aux ménages concernés par le handicap, dont la capacité à générer des revenus est amoindrie ;*
2) *Les circonstances d'apparition du handicap et les ressources dont disposent les ménages ou qu'ils parviennent malgré tout à générer sont déterminantes pour expliquer leur capacité à accéder à une trajectoire résidentielle stable, sécurisante et épanouissante, ainsi qu'aux différents statuts d'occupation ;*
3) *Les ménages vieillissants, ayant fait l'expérience du handicap tardivement, mais aussi bénéficié d'un contexte plus favorable en termes d'accès à la propriété, sont sur-représentés parmi les propriétaires occupants ;*
4) *Les ménages non retraités concernés par le handicap ont plus de difficultés à accéder à la propriété, et sont sur-représentés parmi les locataires du parc social ;*
5) *Une part importante des ménages locataires du parc social sont en situation d'assignation à résidence, en faisant l'expérience, non seulement du handicap, mais aussi d'autres formes d'inégalités (classe, genre, race) ;*
6) *L'insécurité résidentielle constitue une menace omniprésente, y compris pour les ménages les mieux dotés (notamment dans la quête d'un logement adapté), si bien que la sécurisation de la trajectoire résidentielle tend à se substituer à l'horizon de l'autonomie ;*
7) *Au-delà des problèmes des ascenseurs, les obstacles que les personnes handicapées rencontrent pour sortir de chez elle sont le plus souvent imperceptibles pour les personnes valides ;*
8) *Les personnes handicapées ne sortent souvent que pour des rendez-vous médicaux ou administratifs. Leurs loisirs à l'extérieur sont très limités. Ils et elles n'ont qu'un accès limité à la ville et à ses ressources. L'espace public est souvent perçu comme dangereux et risqué, en raison des agressions physiques et verbales plus fréquentes, ainsi que des multiples discriminations auxquelles elles doivent faire face ;*
9) *Pour sortir malgré tout, les personnes handicapées développent des tactiques, les conduisant à développer leur propre plan de la ville, en fonction des obstacles qu'ils et elles connaissent, mais aussi des appuis et soutiens qu'elles savent pouvoir trouver pour les aider à accomplir leurs tâches ;*
10) *Cette assignation à résidence produit une préférence pour l'intérieur, qui limite la présence des personnes handicapées dans l'espace public et contribue à naturaliser cette éviction, limitant la possibilité d'une politisation de la question.*

APPORTS OU IMPACTS POTENTIELS

1) *Ce rapport contribue à l'émergence d'un questionnement public sur ce problème jusqu'alors grandement invisibilisé et participe à l'émergence d'études (menées par exemple par la Fondation pour le logement des défavorisées) ou d'initiatives associatives ou militantes en faveur d'une meilleure prise en considération des conditions de logement des personnes handicapées ;*
2) *Il documente au plus près des situations individuelles les conséquences d'une approche uniquement compensatoire du handicap, fondée sur la différence entre des besoins et des situations, pour mettre en avant les effets transformateurs d'une approche fondée sur l'accessibilité universelle, rendant l'ensemble de la chaîne de déplacement accessible à tous et toutes.*

Abstract

[RESIDHAN]

Coord.: Pierre-Yves Baudot (Université Paris-Dauphine-PSL – IRISSO) et Thomas Chevallier (Université Paris-Dauphine-PSL – IRISSO, and Université Catholique de Louvain – CriDIS). Contributor: Aurélie Damamme (Université Paris-VIII – CRESPPA)

CONTEXT

The containment measures put in place in response to the COVID-19 pandemic in 2020 have highlighted the crucial dimension of housing inequalities in France. This context calls for consideration of the issue of housing conditions for people with disabilities, which has received little attention in French research. This absence is all the more surprising given that describing the residential conditions of disabled people is a central issue in achieving the objectives of independent living and deinstitutionalisation of disabled people. While MaPrimeAdapt' (2024) and the inclusion of disability in the DALO (2022) or the promotion of "inclusive" housing are indications that this issue is being taken into consideration, housing policies remain resolutely market-oriented, in the image of the lowering of the mandatory threshold for accessible new housing to 20% during the ELAN law (2018).

OBJECTIVES

Following on from work in the English-speaking world, this research project addresses the lack of knowledge by analyzing the inequalities objectively experienced and subjectively perceived by people with disabilities in their residential trajectories and housing conditions in mainstream environments, as well as the role of political processes in their (re)production. The aim is 1) to show the extent to which disabled people are affected by a situation of a near-lockdown, understood in the dual sense of limiting residential trajectories and the ability to leave one's home, and 2) to describe the obstacles that limit disabled people's access to housing and public space, and the ways in which disabled people overcome or circumvent them.

METHODS

The survey is based on the secondary exploitation of the 2013 National Housing Survey (last wave available at the time of the study) through various methods (factorial analyses, classifications, logistic regressions). It is also based on a "life story" interview survey with disabled people met through: a random draw from the files of the Paris MPDH, for two socially contrasting arrondissements; the Défenseur des droits database; the publicization of their situation on Twitter; and two associations specializing in support for housing-related rights.

MAIN RESULTS

The report highlights

1) Current housing access conditions, and the constraints and challenges they entail, are particularly unfavorable for disabled households, whose ability to generate income is undermined;

2) The circumstances surrounding the onset of disability and the resources available to households, or which they manage to generate in spite of it, are decisive in explaining their

ability to access a stable, secure and fulfilling residential trajectory, as well as the different tenure statuses;
3) Aging households are over-represented among owner-occupiers, having experienced disability late in life, but also having benefited from a more favorable context in terms of access to home ownership;
4) Non-retired households affected by disability have more difficulty accessing home ownership, and are over-represented among social housing tenants;
5) A significant proportion of social housing tenant households are in a situation of house arrest, experiencing not only disability, but also other forms of inequality (class, gender, race);
6) Residential insecurity is an ever-present threat, even for the most affluent households (particularly in the quest for disability-appropriate housing), so much so that securing the residential trajectory tends to replace the horizon of autonomy;
7) Beyond the problems of elevators, the obstacles that disabled people encounter when trying to leave their homes are mostly imperceptible to the able-bodied;
8) Disabled people often only go out for medical or administrative appointments. Their outdoor leisure activities are very limited. They have limited access to the city and its resources. Public spaces are often perceived as dangerous and risky, due to the more frequent physical and verbal attacks, as well as the multiple forms of discrimination they face.
9) To get out anyway, disabled people develop tactics that lead them to develop their own plan of the city, based on the obstacles they encounter, but also on the support they know they can find to help them accomplish their tasks;
10) This tendency towards house arrest produces a preference for the indoors, which limits the presence of disabled people in the public space and helps to naturalise this eviction, limiting the possibility of politicising the issue.

OUTCOMES OR POTENTIAL IMPACTS

1) This report contributes to the emergence of public debate on this hitherto largely invisible problem, and is in line with the emergence of studies (carried out, for example, by the Fondation pour le logement des défavorisées) and initiatives by associations and activists to promote greater awareness of the housing conditions of people with disabilities;
2) It documents, as closely as possible to individual situations, the consequences of a purely compensatory approach to disability, based on the difference between needs and situations, in order to highlight the transformative effects of an approach based on universal accessibility, making the entire travel chain accessible to everyone.

Synthèse longue

Messages clés du projet

- Les personnes handicapées, notamment celles qui se situent à l'intersection d'autres rapports de domination (race, classe, genre), font l'expérience de situations d'assignation à résidence : une plus faible capacité à déménager dans un logement digne, adapté et épanouissant ; une plus faible capacité à sortir de leurs logements.
- Dans un contexte où le droit au logement est largement conditionné, sinon mis à l'épreuve pour une part de plus en plus importante des ménages, l'expérience du handicap charrie avec elle un surplus de contraintes et d'épreuves.
- La capacité des ménages à y faire face et à activer leurs droits sociaux dépend largement des ressources individuelles dont leurs membres disposent, qui s'avèrent souvent insuffisantes, ce qui les conduit, par défaut, à privilégier la sécurité à l'autonomie.
- Les personnes handicapées sont moins présentes dans l'espace public, parce qu'elles sortent moins de chez elles, en raison des obstacles – pour la plupart imperceptibles par les personnes valides.
- Pour sortir – surtout pour des rendez-vous médicaux ou administratifs -, elles développent des tactiques leur permettant d'identifier des points d'appui dans la ville, ville dont la géographie est marquée par les administrations du handicap.

Contexte de la recherche

Les mesures de confinement mises en place en réaction à la pandémie de COVID-19 durant le premier semestre 2020 ont mis en lumière les inégalités de logement qui existent en France et les risques sanitaires auxquels sont exposées les personnes sans-abri et celles vivant dans des conditions de logement dégradées ou inadaptées aux règles de distanciation sociale (logements surpeuplés, foyers d'hébergement collectif, campements, prisons, etc.). Ce contexte invite à prendre en considération la question, peu présente dans la recherche française, des conditions de logement des personnes handicapées. D'autant qu'au-delà des risques sanitaires, il s'agit d'un enjeu central dans la réalisation des objectifs de « vie autonome » et de « désinstitutionalisation » des personnes handicapées, c'est-à-dire de la possibilité de vivre dans des formes d'habitat non ségrégées (établissements spécialisés). Si ces objectifs tendent à avoir été intégrés par les politiques d'autonomie à travers certaines mesures comme la création de MaPrimeAdapt' (2024), la prise en compte du handicap dans le DALO (2022) ou encore la promotion de l'habitat « inclusif », force est de constater que ce « virage domiciliaire » reste freiné par une politique du logement résolument orientée vers le marché, à l'image de l'abaissement du seuil obligatoire de logements neufs accessibles à 20% lors de la loi ELAN (2018).

Objectifs de la recherche

Si les recherches sur les inégalités et discriminations en matière de logement se sont beaucoup développées, aucune recherche française ne s'est encore penchée sur le cas particulier des ménages concernés par le handicap. Pourtant, le Défenseur des droits a notamment montré que le logement est un domaine important de discriminations liées au handicap. Dans la continuité de travaux anglophones, cette recherche vient pallier ce manque en analysant, dans un même mouvement, les inégalités objectivement vécues et subjectivement perçues par les personnes handicapées dans leurs trajectoires résidentielles

et leurs conditions de logement en milieu ordinaire, ainsi que le rôle des processus politiques dans leur (re)production. Pour ce faire, elle s'appuie sur l'hypothèse d'une assignation à résidence des personnes handicapées et de leurs proches cohabitants, entendue dans un double sens renvoyant à deux types de mobilité contrainte : la mobilité résidentielle, d'abord, en désignant les manières dont, dans un contexte caractérisé par un niveau particulièrement élevé des prix de l'immobilier, par une offre très insuffisante de logements adaptés et par des dispositifs d'accès plus ou moins excluants, les « choix » résidentiels des ménages concernés par le handicap tendent à être particulièrement contraints ; la mobilité physique, ensuite, en s'intéressant à ce qui limite la circulation des personnes handicapées dans et en dehors du logement.

Hypothèse et méthodes

La compréhension des mécanismes qui structurent l'assignation à résidence des personnes handicapées suppose la poursuite de deux objectifs complémentaires : d'une part, mesurer et décrire les inégalités de logement vécues et perçues par les personnes en situation de handicap ; d'autre part, analyser le rôle des politiques publiques dans la production de ces inégalités. Pour ce faire, ce projet s'est appuyé sur six opérations de recherche conduites par les différents chercheur·ses de notre équipe :

- Opération n°1 : un traitement de l'enquête Logement 2013 de l'INSEE interrogeant les conditions d'habitation et les trajectoires résidentielles des personnes handicapées vivant en logement ordinaire à travers différentes techniques ;
- Opération n°2 : une campagne d'entretiens biographiques et semi-directifs réalisée auprès de trois échantillons de ménages composés d'au moins une personne en situation de handicap, constitués à travers différents canaux (MDPH de Paris, Défenseur des droits, associations d'accompagnement aux droits liés à l'habitat, réseaux sociaux). 39 ménages ont été interrogées dans ce cadre. ;
- Opération n°3 : une enquête ethnographique au sein de deux habitats partagés, l'un se situant dans la Drôme et l'autre en Seine-Saint-Denis ;
- Opération n°4 : une étude sur les conditions de production de la loi Elan (2018), en particulier de son article 64 entérinant l'abaissement du seuil de 100% à 20% de nouvelles constructions accessibles ;
- Opération n°5 : une étude rétrospective de l'action du Défenseur des droits (DDD) en matière de lutte contre les discriminations dans l'accès au logement des personnes en situation de handicap ;
- Opération n°6 : à l'échelon local, une étude comparée sur plusieurs territoires de deux types de dispositifs intervenant dans la mise en œuvre des politiques de logement des personnes en situation de handicap, à savoir : des Conseils Locaux de Santé Mentale (CLSM) ; et les modes de gestion de la question du handicap par les bailleurs sociaux.

Approche

À travers ces différences opérations, cette recherche poursuit l'objectif de décrire et comprendre, à partir de situations concrètes, les conséquences du handicap et des déficiences sur les chances d'accès individuelles à un logement décent et, par- là, aux différents domaines de la cité. Pour ce faire, nous avons choisi de ne pas restreindre l'étude à certains types de déficiences ou de pathologies et donc de nous intéresser à tous types de situations de handicap. Nous n'affirmons pas pour autant que les expériences individuelles

étudiées dans ce rapport peuvent s'additionner, au sens où ce qui serait vécu par les un·es serait également vécu par les autres, l'ensemble décrivant une incertaine condition handicapée. L'analyse que nous proposons a plutôt vocation à décrire les multiples processus par lesquels s'effectue la mise à l'écart des personnes handicapées. En faisant le choix de travailler sur l'ensemble des pathologies regroupées par la catégorie de handicap, il s'agit de prêter attention à l'effet des déficiences et pathologies sur l'état de santé et les capacités physiques, sur les fatigues et les douleurs ressenties, sans perdre de vue que les discriminations et inégalités perçues sont à envisager dans le cadre d'un rapport de domination, fait de minoration, de marginalisation et d'immobilisation. Ce faisant, la recherche s'inscrit dans une sociologie du handicap prenant en compte les élargissements et enrichissements les plus récents du « modèle social », notamment développés dans les travaux féministes, en inscrivant la domination liée au handicap – ou validisme – dans une approche intersectionnelle attentive aux formes de son articulation avec les dominations de classe, de genre, de race ou encore d'âge.

Dans cette optique, les différentes opérations, et plus particulièrement l'analyse statistique et les entretiens, visent à penser la condition résidentielle des personnes handicapées à l'articulation des expériences, des trajectoires et des positions. Les entretiens « récit de vie » retracent à la fois le l'expérience du handicap, autour de sa survenue et de ses impacts biographiques (sur le travail, la vie familiale, les études, les revenus et le logement), la trajectoire résidentielle, et les conditions de vie dans le logement actuel (son adaptation, les conditions d'entrée, les aspirations, les possibilités d'en sortir). Ainsi, une dernière originalité de cette recherche est d'interroger la question du logement des personnes handicapées à travers une approche par les ménages concernés par le handicap. En effet, si beaucoup de travaux s'attachent à étudier l'expérience du handicap par les personnes directement concernées, aborder la question de la manière dont les conditions d'habitation et les trajectoires résidentielles jouent un rôle dans la production du handicap conduit à prendre au sérieux une approche plus relationnelle et collective de ce dernier en l'appréhendant comme le produit d'une expérience qui concerne non seulement les personnes déficientes ou malades, mais aussi les proches avec lesquels elles cohabitent, principalement dans le cadre de liens familiaux. En faisant le lien entre l'unité statistique (étudiée à travers le traitement de l'enquête Logement 2013) et l'espace indissociablement matériel et relationnel de la vie privée (enquêté par entretiens), notre approche permet de penser les « arrangements pratiques », que des recherches ont bien identifiés, à travers lesquels les ménages s'adaptent à la survenue du handicap dans leurs trajectoires respectives, avec les arrangements résidentiels et plus généralement les arrangements concernant la protection sociale et le projet de vie qui leur sont associés.

Chapitre 1 : Expérience du handicap, expérience des inégalités résidentielles : trajectoires, épreuves, ressources (Auteur : Thomas Chevallier, avec la participation de Pierre-Yves Baudot)

Ce chapitre est consacré à une analyse en méthodes mixtes des conditions d'habitation et des trajectoires résidentielles des ménages concernés par le handicap ainsi que des configurations de contraintes, de ressources et d'épreuves qui les façonnent. L'enquête nationale Logement (ENL) de l'INSEE n'a jamais jusqu'ici été utilisée pour traiter de la question spécifique des conditions d'habitation et des trajectoires résidentielles des personnes handicapées. À travers un traitement inédit de l'ENL 2013, il est possible, en articulant des variables socio-économiques et portant plus spécifiquement sur les enjeux de

logement et de handicap, de décrire différentes populations de ménages concernés par le handicap selon leur auto-identification à la catégorie de « handicap », selon la temporalité de l'apparition de leurs troubles et selon leur rapport à l'emploi, ou encore en fonction de leur perception de certaines allocations liées au handicap ou à la vieillesse (AAH, AEEH, PCH, APA) – une réflexion détaillée sur les différents indicateurs disponibles et leurs limites est par ailleurs présente dans une annexe méthodologique. En prenant ou non en compte les ménages déclarant « simplement quelques gênes ou difficultés dans la vie quotidienne », on peut estimer que 13% à 21% des ménages en France, soit entre 3,7 et 6 millions de foyers, sont concernés par un handicap. Alors qu'un tiers des ménages en France ont une personne de référence retraitée, c'est le cas pour plus de la moitié des ménages concernés par le handicap qui déclarent plus souvent des « gênes ou difficultés » tandis que les ménages en âge d'être actifs déclarent plus souvent des « personnes handicapées ».

Parmi les ménages non retraités, on note une surreprésentation des ménages dont la personne de référence est inactive et, à l'inverse, une sous-représentation parmi toutes les catégories d'actifs. L'expérience du handicap est donc plutôt associée à l'inactivité professionnelle des personnes de référence , c'est-à-dire, on peut en faire l'hypothèse, pas seulement de celle de personnes directement concernées par le handicap, mais aussi de leurs proches adultes ou parents qui, du fait de leur activité d'aidant·es, peinent à se rendre disponibles pour travailler dans le cadre du marché de l'emploi. Cette moindre disponibilité pour l'emploi ne manque d'ailleurs pas de peser sur la capacité à générer des ressources économiques ou à faire des études. Ainsi, parmi les ménages concernés par le handicap dont les personnes de référence sont actives ou retraitées, on peut aussi remarquer une sur-représentation des employé·es et des ouvrier·es. En part de cette population, on peut donc dire que plus de la moitié de ces ménages sont issus des classes populaires. Par ailleurs, la perception d'allocations permet d'identifier certaines formes plus ou moins importantes de précarité ou de dépendance. Ainsi, les ménages concernés par le handicap perçoivent plus souvent des allocations de toutes formes que la moyenne nationale, ce qui est d'autant plus vrai pour les ménages non retraités.

Le handicap a donc tendance à peser sur la capacité des ménages à accéder à une autonomie économique, ce qui ne manque pas d'avoir des conséquences sur les types de trajectoires résidentielles auxquels ils peuvent prétendre. Les données de l'ENL montre ainsi que les chances pour les ménages concernés par le handicap d'être accédants à la propriété ou locataires dans le parc privé sont moindres que pour la population générale – respectivement de 9% contre 20%, et de 19% contre 22%, tandis que ces ménages sont plus souvent locataires du parc social ou propriétaires non-accédant – respectivement 24% contre 17%, et 45% contre 38%. Cet effet du handicap sur les statuts d'occupation est toutefois largement différencié par un phénomène générationnel évident. Ainsi, la meilleure chance d'être propriétaire non-accédant concerne essentiellement les ménages retraités ou en passe de l'être, dont l'expérience du handicap a été tardive et n'a pas empêché d'accéder à la propriété, en bénéficiant notamment d'un contexte plus favorable que les ménages plus jeunes, exposés au renchérissement des marchés du logement, au chômage de masse et à l'affaiblissement des mécanismes de protection sociale émanant de la puissance publique.

Ce phénomène de décrochage générationnel, observé pour l'ensemble de la population, impacte d'autant plus fortement les ménages concernés par le handicap, qui sont marqués par deux tendances lourdes. D'un côté, 30% de ces foyers non retraités sont locataires du parc social, ce qui en fait le statut d'occupation le plus répandu pour cette population, bien au-dessus de la moyenne nationale qui est de 17%. Ce recours plus

important au logement social indique qu'il s'agit bien d'un filet de sécurité important pour compenser les barrières sociales opposées au droit au logement. D'un autre côté, tandis que la proportion de ménages non retraités locataires dans le parc privé rejoint la moyenne nationale, celle de propriétaires, accédant ou non, chute largement en- dessous de cette dernière – un rapport de 44% de propriétaires parmi les ménages concernés par le handicap pour 58% dans la population générale. Le fait que les ménages concernés par le handicap non retraités soient significativement moins souvent accédants à la propriété que la moyenne de la population non retraitée (17% contre 28%) est un résultat majeur dans un contexte qui érige la propriété du logement en norme sociale et en fait une condition centrale du sentiment de sécurité et de la projection dans l'avenir.

Dans un deuxième temps, ce chapitre décrit explore quatre idéaux-types de trajectoires résidentielles en fonction de deux variables structurelles, distinguées par une analyse factorielle, à savoir la mobilité résidentielle (déménagement ou non dans les 4 ans) et la satisfaction (désir de déménager). Le chapitre explore propose d'explorer les formes concrètes de trajectoires que recouvrent ces quatre idéaux-types à travers l'articulation des données de l'ENL 2013 et les entretiens « récits de vie » (Opérations n°1 et 2).

Le premier idéal-type, la « stabilité satisfaisante », est de loin la situation la plus répandue, que les ménages soient ou non concernés par le handicap. Elle recouvre toujours au moins la moitié des ménages français, et est même plus représentée parmi les ménages concernés par le handicap que dans la population totale, ce qui est, là encore, à mettre sur le compte de la prégnance des ménages retraités, qu'il s'agisse de couples ou de personnes seules, possiblement veuves, dans la trajectoire desquels l'expérience du handicap est acquise et tardive. Mais la stabilité satisfaisante concerne aussi ce qu'on peut appeler les ménages actifs protégés, dont la personne de référence au moins s'appuie sur une position professionnelle et des revenus stables, ou encore un héritage, ce qui a permis au foyer d'accéder aux conditions d'habitation qui convenaient à ses membres, que ce soit en tant que locataires des parcs privé et social, ou en tant que propriétaires accédant ou non. Pour les ménages actifs les plus favorisés économiquement, dont l'expérience du handicap n'empêche pas certains membres de faire carrière et de s'enrichir, la stabilité satisfaite prend même la forme d'une ascension et d'une trajectoire d'accumulation patrimoniale. Toutefois, ce type de trajectoires ne concerne qu'une petite partie des ménages concernés par une situation de stabilité satisfaisante. Pour les autres ménages, le chemin pour arriver à une telle configuration stable et satisfaisante est souvent loin d'être un long fleuve tranquille, les multiples épreuves auxquels ils font face conduisant irrémédiablement leurs membres à certains compromis ou renoncements. Pour des ménages concernés par le handicap, la satisfaction résidentielle est, peut-être plus systématiquement que pour les autres, le produit de ce type de socialisations « résilientes », au sens où les personnes apprennent à faire sens des contraintes et à valoriser leurs possibilités.

Le deuxième idéal-type, l' « assignation à résidence », correspond à une stabilité subite, c'est-à-dire à une grande ancienneté accompagnée d'un désir de déménager. Si on s'intéresse aux ménages non retraités, ce type de trajectoire est plus souvent observable parmi ceux concernés par le handicap. Il est en premier lieu représenté parmi les locataires du parc social, et concerne des familles issues de classes populaires, dont la personne de référence est inactive, ou dépendant des allocations. Outre une moindre capacité socio-économique, cette situation résidentielle concerne des ménages dont l'expérience du handicap s'articule aussi à d'autres formes d'inégalités et de discriminations fondées notamment sur l'origine ethno-raciale ou encore le sexe. La trajectoire résidentielle bloquée

et insatisfaisante est alors le produit d'expériences consubstantielles, non seulement de déficiences ou de pathologies, mais aussi de la migration internationale (notamment provenant des pays du Maghreb) et des discriminations raciales en France, ou encore de l'histoire conjugale et familiale qui, par des enchevêtrements complexes, font obstacle à la capacité de ces ménages à sortir du mal-logement, les pires situations étant celles des femmes racisées handicapées élevant seules leurs enfants.

Le troisième idéal-type de trajectoires, la « stabilisation », rassemble les ménages sujets au handicap ayant déménagé dans les quatre dernières années et n'ayant plus le désir de le faire. Statistiquement, les ménages non retraités qui sont concernés par le handicap n'ont pas beaucoup moins de chance de se retrouver dans ce type de trajectoire que ceux qui ne le sont pas. Selon les ressources, cette stabilisation peut avoir lieu dans tous les statuts, que ce soit par la location sociale ou privée, ou même, pour les ménages les mieux dotés, par l'accession à la propriété. À chaque statut est associé des configurations restreintes de situations possibles en termes de statuts socioprofessionnels, de types de ménage, de rapport au handicap, de dépendance aux aides sociales ou de raisons de déménager, renvoyant à des manières différentes, sinon inégales d'envisager la stabilité et la satisfaction en matière de logement et, derrière, de se projeter dans l'avenir. Les ménages locataires du parc social attestent ici de la capacité de stabilisation qui émane (encore) du système de protection sociale français, largement garanti par la puissance publique. De leur côté, les ménages accédant se distinguent bien sûr dans leur capacité à parvenir à associer leur stabilisation à une trajectoire de patrimonialisation et, par-là, à une ascension en termes de statut social. Pour eux aussi, les protections sociales garanties par la puissance publique associées à celles liées au salariat ou, mieux, à la fonction publique, sont déterminantes.

Enfin, le quatrième idéal-type, l' « instabilité-déstabilisation », correspond à un désir de déménager persistant après un déménagement effectif dans les quatre dernières années, renvoyant à certaines formes d'insécurité résidentielle, notamment à des risques de perte de son logement ou de difficultés à se stabiliser dans un logement satisfaisant. Il n'est pas plus représentée chez les ménages concernés par le handicap que dans la population générale. En résumé, le rapport entre expérience du handicap et expérience de l'instabilité résidentielle tient, d'une part, à certaines formes de « bifurcations » biographiques comme des séparations, des décès et naissances, ou la décohabitation d'enfants devenus adultes, de même que l'apparition ou l'aggravation de problèmes de santé, donc à des facteurs internes aux trajectoires individuelles ; mais aussi, d'autre part, à une insuffisance des ressources, de l'offre de logements adaptés et abordables ou des protections garanties par l'État, c'est-à-dire à des causes extérieures, que l'on peut qualifier de systémiques.

L'insécurité résidentielle est donc latente pour une grande part des personnes handicapées puisque leur capacité à résister aux formes de déstabilisation émanant du système régissant l'accès au logement dépend beaucoup de leurs familles et de leurs proches, autrement dit, des ménages dont ils sont originaires. Elle est donc une dimension centrale du maintien des personnes handicapées dans la dépendance, de l'empêchement de leur autonomie. Pour les parents ayant les moyens d'assurer une stabilité résidentielle à leurs enfants handicapés, le revers de la médaille est aussi une forme de dépendance dans la définition de la trajectoire résidentielle, cet impératif pouvant les amener à des choix contraints, comme la cohabitation malgré la séparation. Dans des milieux moins favorisés, les personnes handicapées ne peuvent pas toujours compter sur un soutien suffisant de leurs proches pour résister aux déstabilisations, ces dernier·es étant parfois eux et elles-mêmes dans des situations plus ou moins précaires.

Le troisième et dernier temps de ce chapitre propose une synthèse de certaines variables déterminantes pour expliquer les trajectoires décrites auparavant. Le contexte actuel est paradoxalement marqué par une promesse de compensation du handicap sous fond d'affaiblissement généralisé des mécanismes publiques de protection sociale. En matière d'habitat, l'accès aux droits dépend de l'interaction entre les conditions du marché du logement, les dispositifs de protection sociale et les ressources dont disposent les ménages. À travers les épreuves, cette interaction dessine un espace des possibles pour les ménages concernés par le handicap qui ne manquent pas d'avoir des effets de contention sur leurs aspirations : parce qu'elle est déjà compliquée à atteindre, la sécurité devient un horizon suffisant, quand bien même elle se réalise au détriment de l'autonomie. Ce phénomène global est étudié à travers trois domaines en particulier : le logement social, la quête d'un logement adapté, et les arrangements de protection sociale.

Le logement social joue un rôle indéniable dans la sécurisation des trajectoires résidentielles des ménages concernés par la handicap, sinon, parfois, dans leur autonomisation. Pourtant, dans beaucoup de cas, l'accès au logement social, la mutation ou le maintien dans le parc social ne sont pas choses aisées, et les procédures qui les conditionnent tendent aussi parfois à alimenter des formes de vulnérabilités résidentielles indissociables des vulnérabilités dérivant du handicap ou d'autres formes d'expériences inégalitaires. La forte tension qui traverse le marché locatif social met les ménages concernés par le handicap en compétition avec le reste des ménages candidats. Par-là, c'est donc le handicap qui est lui-même mis en compétition avec d'autres facteurs de vulnérabilité. Les ménages sont donc poussés à se présenter comme vulnérables, comme exposés à une insécurité particulièrement importante. Dans ce contexte, le logement social devient une solution mais qui peut ne pas être parfaitement satisfaisante, sinon habilitante. L'importance des épreuves imposées aux ménages doit leur faire admettre que le logement social pourra ne pas être plus qu'un « droit moins-disant », ou qu'un « droit-limite » qui rapproche les personnes handicapées de « l'assistanat » et les soumet, en creux, au discours sur la responsabilité : pour sortir de l'insécurité résidentielle, il faut le mériter.

En matière d'accès à des logements adaptés, les ménages concernés par le handicap sont largement tributaires, non seulement d'une offre très déficitaire, mais aussi de leur propre capacité à mobiliser les ressources nécessaires pour en bénéficier. Car là encore, l'accès à ce type d'offres est entravé par des épreuves qui apparaissent souvent, bien que variablement selon les milieux, insurmontables et poussent les personnes handicapées et leurs proches à certaines formes de renoncement à une vie autonome. Ces processus prennent une acuité particulière dans le cadre de la relation entre des personnes handicapées et leurs parents. L'inégalité vécue par les personnes dont l'expérience du handicap est innée ou précoce concerne aussi l'accès à la vie adulte. Selon les limitations fonctionnelles et les restrictions d'activités qui leur sont associées, l'autonomie peut être conçue à travers un continuum et une diversité d'options se situant entre les logements individuels et certaines formes de structures plus collectives, qui tendent aujourd'hui à être désignées par l'étiquette d'« habitat inclusif ». Les cas étudiés montrent toutefois que, même dans des milieux relativement confortables, l'autonomisation résidentielle d'une part des enfants handicapés est souvent empêchée, sinon impossible.

Cette difficile, sinon impossible quête d'un logement adapté conduit les ménages à se résigner à des configurations résidentielles plus ou moins (in)adaptées. Ces configurations ne doivent d'ailleurs articulent souvent des formes multiples d'habitation et de prise en charge. Il importe alors d'appréhender ces configurations dans le cadre de véritables *arrangements*

de protection sociale impliquant parfois des choix et compromis difficiles. Cette notion complète celle d'arrangements pratiques développés par Jean-Sébastien Eideliman et Séverine Gojard[1] en articulant à la question de la répartition du travail de *care* dédié aux personnes handicapées celle des arrangements résidentiels qui leur sont associés. Dans ces deux dimensions, les ménages peuvent faire appel aux dispositifs de protection sociale publique, qu'il s'agisse du logement social, des prestations monétaires ou humaines, mais doivent aussi toujours faire face à leurs limites et donc arbitrer entre différentes formes de protection émanant d'eux-mêmes ou du marché. Or, une réalité semble être que ces arrangements ne sont que rarement satisfaisants, et impliquent souvent des renoncements, sinon des choix douloureux – l'enquête a notamment conduit à identifier une tendance de dépatrimonialisation des ménages concernés par le handicap.

Le chapitre se conclut sur le fait que la réduction de l'espace des possibles résidentiels des ménages concernés par le handicap et les contraintes et épreuves qui la sous-tendent ont aussi des effets de socialisation sur les personnes. À force d'être confrontées aux épreuves suscitées par la rencontre entre des limitations fonctionnelles et des barrières sociales imposées par le marché ou l'État, les personnes handicapées et leurs proches apprennent les limites du possible, se résignent, s'habituent et, finalement, s'inscrivent dans le cadre qui est le leur, malgré des possibilités plus ou moins sécurisantes, satisfaisantes sinon enthousiasmantes. Ce phénomène d'ajustement par le bas des aspirations résidentielles est largement à mettre en lien avec une incorporation – certes désenchantée – de la domination validiste, puisqu'il alimente aussi une projection plus ou moins limitée de la promesse d'autonomie. Autrement dit, à travers la réduction de l'espace des possibles résidentiels, c'est à une tendance à l'enfermement dans le présent et à l'insécurité vis-à-vis de l'avenir que les ménages concernés par le handicap sont exposés.

Chapitre 2 : Privé·es de sortie (Pierre-Yves Baudot, avec la participation de Thomas Chevallier)

À partir des entretiens réalisés dans le cadre du projet (Opération n°2), ce chapitre porte sur la capacité des personnes handicapées à sortir de chez elles. Si les données de la DREES ont montré que les personnes handicapées sortent nettement moins que les personnes valides dans l'espace public, notre étude s'intéresse aux obstacles et épreuves auxquelles elles sont confrontées, ainsi que sur les ressources et compétences qu'elles mobilisent pour y faire face. Nous montrons que les obstacles commencent dès le logement. Ces obstacles à la mobilité sont faits de « petits riens », qui apparaissent comme tels , voire sont imperceptibles pour les personnes qui ne font pas l'expérience quotidienne et durable du handicap. Cela explique que ces obstacles soient si faiblement pris en compte par l'agenda politique, mis à part les problèmes d'ascenseurs qui font l'objet d'une relative prise de considération de ce problème public. L'extérieur est décrit par les personnes enquêtées comme une source de menaces et de dangers : stigmatisation, chutes, agressions. Les études de la DREES font d'ailleurs état d'une plus grande chance statistique pour une personne handicapée d'être agressée physiquement ou verbalement dans la rue. Ces agressions ou ces stigmatisations peuvent être de provenances très diverses : de la part d'un chauffeur de VTC, d'un inconnu dans le métro, d'ambulanciers qui en profitent pour formuler des propositions inconvenantes, etc. Que le handicap soit visible ou non, il est souvent difficile de faire valoir son droit à une place prioritaire dans les transports en commun, notamment dans le bus parisien. L'enquête donne alors à voir les tactiques mises en place par les personnes handicapées pour se déplacer *malgré tout* dans l'espace public : choix de

trajectoires plus complexes pour éviter des correspondances trop fréquentées, choix de certains horaires pour éviter les heures de pointe, choix de stations ou d'itinéraires permettant de bénéficier de stations accessibles, dans lesquelles les ascenseurs fonctionnent, choix de transports spécialisés (PAM), dont le fonctionnement est toutefois aléatoire et irritant tant il soumet à des contraintes horaires fortes les personnes handicapées, etc. Cette enquête montre enfin, sur ce point, que la colère cède le pas à la résignation et à la silenciation des personnes, qui peuvent toutefois dans certains cas être soutenues dans l'expression et la publicisation de leur ressentiment par leurs enfants qui les enjoignent de réclamer leurs droits.

Ce chapitre fait ainsi état d'une préférence pour l'intérieur des personnes handicapées et du recours à de multiples stratégies pour réussir à s'enfermer. Ces stratégies mobilisent soit les solidarités familiales ou de voisinage, pour emmener les enfants à l'école, aller faire des courses ou ramener le pain ; soit des services marchands, comme les services de livraison des enseignes de grande distribution qui livrent les courses à domicile ; soit, enfin, sur les services d'aide à la personne, qui permettent de bénéficier d'une assistance à la vie autonome.

Mais les personnes handicapées sont parfois obligées de sortir, notamment pour leurs rendez-vous médicaux à l'hôpital ou pour accomplir leurs démarches administratives. Leur mobilité dessine alors les frontières d'un territoire qu'il est possible pour elles d'arpenter selon des routines et des tactiques spécifiques. Nous documentons alors l'ensemble du « travail en plus » que doivent effectuer les personnes handicapées pour préparer leur sortie. Ce travail est d'abord un travail d'anticipation : pour réservation un PAM ou réserver ses billets de train au moins 48h à l'avance dans une situation de handicap moteur. C'est aussi un travail de vérification de l'accessibilité des lieux et des toilettes. Ce travail d'anticipation peut être en permanence remis en cause par le surgissement de l'aléa. Les parents racontent la façon dont ils utilisent la géolocalisation des téléphones de leurs enfants dans l'idée de résoudre la tension entre promotion de l'autonomie et capacité à intervenir en cas (fréquents) de problèmes . Nous montrons alors que les personnes arrivent à se faire un plan de la ville dont les coordonnées sont fixées par les aides et prises dont elles peuvent disposer ici ou là : le soutien d'un restaurant qui accepte de laisser partir le fils sans payer le temps que la mère descende régler la note ; les client·es d'un supermarché pour déchiffrer les étiquettes écrites en tout petit pour un couple de mal-voyants. Nous racontons aussi comment la nécessité de sortir s'exerce, notamment comme un marquage identitaire. Sortir est une façon d'indiquer que le handicap n'a pas une emprise totale sur la vie de l'individu. Sortir requiert alors parfois pour certain·es des personnes enquêtées une remise en forme physique, un travail sur le corps pour lui faire supporter l'effort de la mobilité. Sortir requiert aussi parfois – mais les exemples en ce sens sont rares dans notre échantillon – la mise en place de mobilisations collectives. Le profil des personnes enquêtées ayant eu recours à des formes de mobilisation collective montre à quelle condition le handicap peut être politisé : ce sont souvent des compétences d'action collective acquises avant l'apparition du handicap mais aussi indépendamment de celui-ci, qui sont réemployées pour le dénoncer. Il est rare dans nos entretiens que le handicap soit à lui seul perçu comme une injustice méritant réparation.

Ces différents points montrent comment, en dépit des obstacles, les personnes développent un ensemble de savoir-faire leur permettant de faire face, ou plus certainement, de contourner les barrières dont les villes sont hérissées.

La ville se dessine donc comme un entre-soi valide, tenant largement à distance de ses aménités les personnes handicapées. Le handicap se traduit – et cela est particulièrement visible pour les parents d'enfants handicapés – par une réduction des sociabilités qui étaient les leurs avant l'arrivée du handicap dans le foyer et par une inscription forte dans le monde du handicap, par le lien avec d'autres parents d'enfants handicapés, ou encore des associations du monde du handicap. Dans les entretiens, les références à des événements qui ne sont pas directement lié au handicap (pour les parents comme pour les personnes) sont relativement rares : les loisirs mentionnés (cinéma, théâtre, concerts, exposition, restaurant, café) sont très exceptionnels, exigeant ce « travail en plus » décrit plus haut pour advenir. L'inscription dans la normalité des circulations urbaines est un travail anormalement important pour les personnes handicapées, ce qui rend le récit de ces événements particulièrement délicats. Poser les questions sur ce sujet pouvait d'ailleurs être l'expression de cette injonction à la sociabilité et l'urbanité, dont les personnes interrogées sont largement tenues à l'écart Cette inscription dans la normalité des circulations urbaines peut quand même trouver à s'exprimer sous la forme de « rêves » que s'autorisent parfois les personnes enquêtées en entretien, faisant état de ce qu'elles feraient si elles le pouvaient. Mais ce décalage entre rêve et réalité peut être également dur à considérer.

La ville prend alors la forme d'une géographie du handicap, sauf pour les personnes les mieux dotées en ressources économiques de l'échantillon que nous avons interrogées. Pour ces dernières, les points de référence de la carte urbaine ne sont pas les MDPH, les hôpitaux et les locaux associatifs. En revanche, pour les personnes les plus marquées économiquement par l'impact du handicap sur leurs trajectoires professionnelles, et/ou par des situations de handicap plus prégnantes, la ville qu'elles décrivent est structurée par les administrations du handicap. Elles peuvent d'ailleurs développer des connaissances approfondies des horaires des différentes administrations et des moyens les plus rapides de rejoindre une administration depuis une autre, sachant même calculer leurs chances de faire évoluer leurs dossiers en fonction des temps de transport d'un lieu à l'autre. La géographie devient celle des courses entre l'école et l'association, entre les spécialistes du handicap, du temps passé dans les transports et du coût physique que représentent ces trajets sur le court terme, mais aussi, à long terme, sur l'ensemble de la carrière. Ces marches vers les administrations sont aussi des tactiques pour contourner les plateformes numériques qui, par l'injonction à la dématérialisation, privent les personnes d'informations sur les chances que leurs dossiers passent les différentes épreuves auxquelles il sera soumis. Mais là encore, cette importante charge administrative n'est pas perçue comme une injustice qui mériterait réparation. L'intériorisation forte d'une préférence pour l'intérieur se traduit par une naturalisation des absences de sortie et des obstacles posés à la sortie, limitant de la sorte les possibilités de mise en forme collective de la cause du handicap.

Chapitre 3 : La loi ELAN et la mort d'un droit (Pierre-Yves Baudot)

La loi du 11 février 2005 indiquait qu'à l'horizon 2015, la France serait accessible. Pour cela, dans le cas du bâti neuf, elle disposait que les logements neufs construits à compter de cette date, pour les rez-de-chaussée et les logements comprenant un ascenseur (à l'époque, à R+4) devraient être construits en respectant des normes d'accessibilité renforcée, tenant notamment compte d'une nouvelle largeur de porte et d'un rayon de giration des fauteuils dans les salles de bains, ou encore prévoyant l'absence de ressaut pour

les douches et l'accès aux balcons ou terrasses. Cette loi disposait également que la chaîne d'accessibilité – du domicile au travail, du domicile à la cité – était l'objectif à l'aune duquel les politiques d'accessibilité devaient être évaluées. Toutefois, cette loi a subi d'importantes remises en cause, le plus souvent discrètes, sous la forme de circulaires, d'arrêtés ou de décrets passés lorsque l'attention publique était restreinte (par exemple un 24 décembre 2014) qui ont largement réduit la portée des ambitions d'accessibilité. Jusqu'en 2018, où l'article 64 de la loi ELAN revient sur le principe d'accessibilité généralisé du bâti neuf de façon explicite et publique, en imposant un quota de 20% de logements accessibles, le reste devant pouvoir être rendu accessible par des travaux « simples ». Ce chapitre de ce rapport s'intéresse aux modalités par lesquelles les acteurs ont choisi de revenir sur un droit établi par la loi, là où des dérogations discrètes assuraient un résultat comparable (Opération n°4).

Il apparaît que cette remise en cause de ce droit s'est essentiellement appuyée sur deux éléments : premièrement, la mise en évidence d'un droit concurrent (« le droit d'usage » des locaux par leurs habitant·es, qu'il ne fallait pas limiter par la transformation des plans des logements) et, deuxièmement, par l'usage de procédures de démocratie participative au cours desquelles les personnes handicapées n'ont pas pu participer en tant que telles. Oubliées des échanges, elles n'ont été représentées que par des corporations de métier (les architectes) dont la défense de l'accessibilité n'était pas la cause initiale de la mobilisation. Ce travail sur les modalités de rédaction de la loi ELAN montre également comment la propriété du problème public est progressivement passé du secrétariat d'État aux personnes handicapées au ministère du Logement, privant ainsi les voies habituelles de représentation des intérêts des personnes handicapées de leur efficacité habituelle, quand il s'agit de politiques du handicap. Mais pour ce qui concerne une politique cadrée comme une politique du logement, et non comme une politique du handicap, les acteurs jusqu'alors légitimes pour produire des avis et contresigner des lois relatives aux personnes handicapées sont désormais démonétisés. Faute d'une représentation suffisante auprès d'un ministère du Logement traditionnellement en lien avec des acteurs du bâtiment, la voix des personnes handicapées a été inaudible. En dépit de leur puissance sur le secteur du handicap, ces associations gestionnaires d'établissement n'ont pu peser sur la prise de décision. La transversalisation du handicap s'est donc avérée défavorable aux intérêts des acteurs du secteur du handicap, dépourvus de liens institutionnalisés avec cet autre secteur d'action publique. Sur un autre plan, la remise en cause de ce droit dans les textes – car il n'avait jamais été appliqué – s'inscrit dans un contexte plus large de contestation du rôle du droit et des droits dans la régulation des rapports sociaux.

Chapitre 4 : Habiter l'inclusion (Autrice : Aurélie Damamme)

Ce chapitre porte sur l'analyse d'un habitat inclusif de petite taille (3 logements) – rebaptisé « le Vivier » – initié par une femme dans une commune de moins de 10 000 habitant·es de la région Auvergne-Rhône-Alpes. La création de ce lieu, puis ensuite ses orientations, révèlent les choix qui ont été faits dans un contexte mouvant, avec la montée en puissance de ce type d'habitat dans les départements et régions. Ainsi, alors que se développent de nouveaux dispositifs d'habitat inclusif impulsés par des responsables d'établissements médico-sociaux qui mettent à disposition des ressources et des outils d'accompagnement déjà développés dans les établissements médico-sociaux, l'initiative ici présentée est conçue au contraire comme une alternative aux institutions. Cette initiative a été l'objet d'une enquête approfondie, par entretiens et observations sur plus de trois ans

(Opération n°3). Ce terrain d'observation privilégié a été l'occasion de réfléchir aux formes d'accompagnement en jeu dans ce type de lieu, rappelant la dimension centrale de l'articulation entre logement et accompagnement.

Ce chapitre commence par une revue de littérature des travaux sur l'habitat inclusif, insistant notamment sur les différentes phases historiques de son développement en France à travers une critique des institutions spécialisées, mais aussi sur l'hétérogénéité des différentes initiatives que la loi Elan de 2018 vient ensuite rassembler sous une même étiquette. Après ce premier temps, le chapitre passe à l'étude de cas. Au moment de l'enquête, le Vivier est composé de deux entités : une association avec un conseil d'administration d'une dizaine de membres, et une SCI (société civile immobilière) dont sont uniquement membres la fondatrice du Vivier et son mari. L'habitat a donc été impulsé par Clémence, qui travaillait déjà dans l'accompagnement de personnes handicapées. En effet, elle avait un agrément de famille d'accueil pour trois personnes handicapées, deux personnes en permanence et une personne en accueil temporaire. Elle a rapidement souhaité doter le lieu d'une association qui jouerait un rôle d'animation afin de permettre aux personnes accueillies dans l'habitat de profiter d'une vie sociale et culturelle.

Quand on interroge les différents bénévoles de l'association chargée de l'animation du lieu, on retrouve fréquemment les mots « humain » et « bienveillant ». Les membres insistent aussi beaucoup sur la personnalité de la fondatrice, Clémence, qui réussit à fédérer les énergies autour d'elle. Clémence est en effet une personne charismatique, qui marque par son calme et son attention à chacun. Elle occupe une place centrale dans ce dispositif, même si elle est secondée par de nombreuses personnes, qu'il s'agisse des bénévoles de l'association qu'elle a créée avec plusieurs personnes pour gérer l'animation de ce lieu de vie, comme des salarié·es qui occupent différentes fonctions dans le lieu : auxiliaires de vie, « homme à tout faire » chargé de diverses réparations au quotidien dans l'habitat partagé. Ainsi, il y a la double organisation du lieu : la dimension matérielle du *care* des résident·es, qui est assurée par des auxiliaires de vie ; la dimension d'animation du lieu, qui vise aussi l'accompagnement humain des personnes résidentes, mais dans une perspective plus large (culturelle), qui relève, elle, des fonctions de l'association qui porte le nom du lieu, Le vivier, et qui est chargée d'organiser différents évènements : concerts, rencontres, etc.

On observe également une forme de souci de symétrisation des relations entre les auxiliaires de vie et les personnes accompagnées. Ce lieu est néanmoins complexe car il articule différentes logiques de *care* (domestique, professionnel, communautaire, militant), qui sont souvent maintenues séparées et qui ici connaissent une hybridation particulièrement marquée. La question de l'économie des temps de travail bénévole et rémunéré représente également un enjeu complexe. Par ailleurs, parmi les personnes qui prodiguent du *care* dans ce lieu au moment de mes observations, la majorité sont des femmes, pour une partie retraitées, pour une partie trentenaires ou quarantenaires, avec ou sans enfants, engagées dans des projets alternatifs dans la région, et qui trouvent dans ce lieu un abri parfois d'abord physique (un lieu pour habiter en cas de changement de logement) et ce dans un esprit d'échange de services qui joue son rôle dans l'économie du lieu. L'échange entre femmes handicapées et femmes non handicapées lors des pause-café et des repas partagés est d'ailleurs propice à des formes de porosité, sinon d'effacement des frontières du handicap.

S'il s'agit d'un **projet d'amorçage, projet pilote, contrat de définition** ou de soutien à la **mise en place de projets européens :**
Ce projet a-t-il permis de construire un projet de recherche complet ?

☐Oui ☐Non

Si non, précisez les raisons :

Si oui, précisez bien dans la synthèse les perspectives : projet envisagé, conditions de faisabilité, principaux points d'attention et perspectives de financement.

Avec le soutien de la

cnsa
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

IReSP
Institut pour la Recherche en Santé Publique

Rapport scientifique complet

IRISSO
INRAE cnrs
Dauphine | PSL
UNIVERSITÉ PARIS

Remerciements

Nous remercions toutes les enquêtées et tous les enquêtés pour le temps et la confiance qu'ils et elles nous ont accordés. Nous espérons avoir retranscrits dans ce rapport de façon la plus fidèle et la plus compréhensible leur situation résidentielle et leur trajectoire de vie. Leurs situations ont été transformées de telle sorte qu'elles ne soient plus identifiables.

Nous remercions pour leur soutien et leur compréhension à l'IRESP Sylvain Kerbourc'h et Célia Broussard.

Nous remercions à l'IRISSO Véronique Puelle et Caroline Farge qui ont essayé de résoudre les difficultés posées par l'établissement des conventions de partenariat générées par cette recherche.

Nous remercions M^{me} Myriam Bouali, directrice de la MDPH de Paris, pour l'intérêt porté à cette recherche. Nous remercions toutes les équipes de la MDPH pour le temps passé à gérer ce contrat et établir les premiers contacts avec les enquêté·es de ce projet.

Nous remercions au Défenseur des droits Marielle Chappuis pour le soutien dès le premier instant à ce projet et sa disponibilité (jamais prise en défaut) aux sollicitations des membres de l'équipe.

Nous remercions l'équipe des associations spécialisées dans le droit au logement que nous avons rencontrées et qui nous ont facilité l'accès à ce terrain.

Anonyme

I. PARTIE SCIENTIFIQUE 5

Résumé 6
Abstract 8
Synthèse longue 10
Rapport scientifique complet 23

INTRODUCTION : L'ASSIGNATION À RÉSIDENCE 28

CADRAGE GÉNÉRAL DE L'ÉTUDE 28

LA QUESTION DU LOGEMENT DURANT LA CRISE SANITAIRE DU COVID-19 28

LA REMISE EN CAUSE DES NORMES D'ACCESSIBILITÉ DU BÂTI 29

UN DÉFICIT DE DONNÉES SUR LES INÉGALITÉS D'ACCÈS AU LOGEMENT VÉCUES PAR LES PERSONNES HANDICAPÉES. 31

PROBLÉMATIQUE ET OBJECTIFS 33

UNE HYPOTHÈSE : L'ASSIGNATION À RÉSIDENCE DES PERSONNES HANDICAPÉES 33

OBJECTIFS, MÉTHODES ET TERRAINS DE CETTE ÉTUDE 34

DÉFINIR L'OBJET ET LA POPULATION CONCERNÉE 37

DÉFINIR L'OBJET « HANDICAP » 37
DÉLIMITER LES POPULATIONS HANDICAPÉES, ACCÉDER AUX ENQUÊTÉ·ES 42

LE LOGEMENT POUR ÉTUDIER LES ENVIRONNEMENTS SOCIAUX DES PERSONNES HANDICAPÉES 49

DES ENTRETIENS « RÉCITS DE VIE » 49

DU LOGEMENT À L'HABITAT, APPROCHER LES MOBILITÉS 49

UNE APPROCHE PAR LES MÉNAGES CONCERNÉS PAR LE HANDICAP 50

TRAJECTOIRES RÉSIDENTIELLES, INTERSECTIONNALITÉ ET VALIDISME 52

ORGANISATION DU RAPPORT 53

CHAPITRE 1 : EXPÉRIENCE DU HANDICAP, EXPÉRIENCE DES INÉGALITES RÉSIDENTIELLES. TRAJECTOIRES, ÉPREUVES, RESSOURCES 55

I. QUAND LE HANDICAP PÈSE SUR LES TRAJECTOIRES RÉSIDENTIELLES : DE LA SITUATION SOCIO-ÉCONOMIQUE AUX STATUTS D'OCCUPATION 57

A. CARACTÉRISTIQUES SOCIO-ÉCONOMIQUES DES MÉNAGES CONCERNÉS PAR LE HANDICAP 57

B. UN ACCÈS INÉGAL DES MÉNAGES CONCERNÉS PAR LE HANDICAP AUX DIFFÉRENTS STATUTS D'OCCUPATION 60

II. LOGÉ·ES À LA MÊME ENSEIGNE ? DES TRAJECTOIRES RÉSIDENTIELLES DIVERSEMENT CONTRAINTES 65

A. LA STABILITÉ RÉSIDENTIELLE SATISFAISANTE : MÉNAGES RETRAITÉS ET MÉNAGES ACTIFS PROTÉGÉS 67

B. L'ASSIGNATION À RÉSIDENCE, PRODUIT DE L'EXPÉRIENCE INTERSECTIONNELLE DU HANDICAP 74

C. AVOIR DE QUOI COMPENSER LE HANDICAP : LES CONDITIONS DE LA STABILISATION 81
D. INSTABILITÉ ET DÉSTABILISATION DES PARCOURS : UNE INSÉCURITÉ RÉSIDENTIELLE SYSTÉMIQUE ? 84
III. SÉCURITÉ VERSUS AUTONOMIE ? LES CONDITIONS DE L'ACCÈS AUX DROITS LIÉS A L'HABITAT DES MÉNAGES CONCERNÉS PAR LE HANDICAP 93
A. L'ENVERS DU FILET DE SÉCURITÉ : COMMENT LES ÉPREUVES DANS L'ACCÈS AU LOGEMENT SOCIAL NOURRISSENT LES VULNÉRABILITÉS DES MÉNAGES 94
B. LA DIFFICILE QUÊTE D'UN LOGEMENT ADAPTÉ 100
C. DERRIÈRE LES « CHOIX » RÉSIDENTIELS, DES ARRANGEMENTS DE PROTECTION SOCIALE 107
CONCLUSION : LA MAISON DE MES RÊVES. SUR L'INÉGALITÉ DE PROJECTION RÉSIDENTIELLE 115
CHAPITRE 2 : PRIVÉ·ES DE SORTIE 117
I. LE CERCLE VICIEUX DE L'ENFERMEMENT 120
A. LE HANDICAP COMMENCE À LA PORTE DU DOMICILE 120
1. UN ESPACE PUBLIC SANS LES PERSONNES HANDICAPÉES ? 120
2. UN PROBLÈME DE PETITS RIENS 124
3. UN PUBLIC SANS PROBLÈME ? 128
B. EXPÉRIENCES DU DEHORS 131
1. VIOLENCE DES ÉCHANGES EN MILIEU VALIDE 132
2. FAIRE VALOIR SES DROITS DANS LES TRANSPORTS 140
3. STRATÉGIES D'ÉVITEMENT : S'ENFERMER 149
II. APPRENDRE À SORTIR – LES COMPÉTENCES DE LA MOTILITÉ 152
A. SON PLAN À SOI : L'ESPACE PUBLIC DU HANDICAP 153
1. SE GLISSER DANS LES PLIS DE LA VILLE 154
2. ANTICIPER : AIDES ET PRISES DANS LA VILLE 159
B. SE PRÉPARER À LA VILLE, UN « TRAVAIL EN PLUS » 161
1. SORTIR POUR NE PAS ÊTRE HANDICAPÉ·E 161
2. SORTIR, UN « TRAVAIL EN PLUS » 165
3. SORTIR, UN TRAVAIL ADMINISTRATIF 168
III. AUX MARGES DE LA VILLE 170
A. LA VILLE SANS SES PLAISIRS 170
1. À DISTANCE DES AMÉNITÉS URBAINES 170
2. LA VILLE COMME UNE GÉOGRAPHIE DU HANDICAP 175
B. LA VILLE SANS LES PERSONNES HANDICAPEES : UNE INJUSTICE ? 180
CHAPITRE 3 : LA MORT D'UN DROIT 184
I. LES VOIES DU CONTOURNEMENT 188
C. L'ART DE DÉROGER 188
D. LA SIMPLIFICATION ADMINISTRATIVE CONTRE LES DROITS 189

II. LES TRACES DES PETITS PAS 190
A. TRANSFERT DE PROPRIÉTÉ 191
B. SÉCURISER JURIDIQUEMENT LE NON-RESPECT DU DROIT 192
III. ENTERRER UN DROIT 194
A. DÉRACINER LES DROITS 195
B. LES DROITS SE CACHENT POUR MOURIR 197
CONCLUSION 198
CHAPITRE 4 : HABITER L'INCLUSION 199
I. PRINCIPES ET RÉALITÉS DU LOGEMENT INCLUSIF 199
A. UN DÉVELOPPEMENT DES ALTERNATIVES À L'HÉBERGEMENT EN INSTITUTION EN DEUX TEMPS 199
B. LA DÉFINITION DE L'HABITAT INCLUSIF DANS LA LOI ÉLAN DE 2018 201
II. « LE VIVIER », UN LIEU DE VIE INCLUSIF ATYPIQUE ? 202
A. UN LIEU D'HABITAT PARTAGÉ, ENTRE VILLE ET CAMPAGNE 202
B. UN LIEU QUI VEHICULE DES VALEURS HUMANISTES, ÉCOLOGIQUES ET D'INCLUSION 203
III. VIABILITÉ DU LIEU ET PERSPECTIVES GÉNÉRALES 205
A. UN LIEU DE CARE AUX MULTIPLES LOGIQUES D'ACTION 205
B. LES RESPONSABILITÉS D'UN CARE LARGEMENT FEMININ 207
CONCLUSION 209
ANNEXE METHODOLOGIQUE : LES HANDICAPS DE L'ENQUETE LOGEMENT. ÉTUDE DE L'EXPERIENCE RESIDENTIELLE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP A PARTIR DE L'ENL 2013 211
LE REPERAGE DES POPULATIONS A PARTIR DES INDICATEURS DISPONIBLES DANS L'ENL : DES POSSIBILITES, DES MANQUES ET DES TACTIQUES POUR PALLIER CES DERNIERS 212
MISE EN QUESTION DES VARIABLES PROPOSÉES DANS LE TRONC COMMUN DES MENAGES (TCM) 213
LA PERCEPTION D'ALLOCATIONS COMME INDICATEUR PARTIEL DE LA RECONNAISSANCE ADMINISTRATIVE 215
LA SITUATION VIS-A-VIS DE L'EMPLOI 217
CONTRÔLE À PARTIR DE CARACTÉRISTIQUES SOCIO-ÉCONOMIQUES 218
LES CONDITIONS DE LOGEMENT ET LES PARCOURS RÉSIDENTIELS DES PERSONNES HANDICAPÉES : DES ASPIRATIONS INÉGALEMENT SATISFAITES 218
UNE DIFFUSION RELATIVEMENT EQUITABLE DES POPULATIONS HANDICAPEES DANS L'ESPACE SOCIAL DES SITUATIONS RESIDENTIELLES 218
LES DIFFICULTÉS SPÉCIFIQUES DES MÉNAGES EN SITUATION DE HANDICAP VIS-A-VIS DES MARCHÉS DU LOGEMENT 220

TYPOLOGISER LES TRAJECTOIRES RÉSIDENTIELLES DES MÉNAGES HANDICAPÉS : STABILITÉ, STABILISATION, DÉSTABILISATION ET ASSIGNATION À RÉSIDENCE 221

STABILITÉ RÉSIDENTIELLE SATISFAITE : MÉNAGES RETRAITÉS OU MÉNAGES ACTIFS PROTÉGÉS 221

ASSIGNATION À RÉSIDENCE 222

STABILISATION DE LA SITUATION RÉSIDENTIELLE 223

DÉSTABILISATION DE LA SITUATION RÉSIDENTIELLE 223

CONCLUSION 223

- PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE 226

INTRODUCTION : L'ASSIGNATION À RÉSIDENCE

Pierre-Yves Baudot et Thomas Chevallier

« Oui, alors ça, ça serait son grand rêve. Mais bon, il ne faut pas rêver ».

Philippe Sansini, père de Nicolas, autiste, 43 ans

CADRAGE GÉNÉRAL DE L'ÉTUDE

LA QUESTION DU LOGEMENT DURANT LA CRISE SANITAIRE DU COVID-19

Les mesures de confinement mises en place en réaction à la pandémie de COVID-19 durant le premier semestre 2020 ont mis en lumière les inégalités de logement qui existent en France et les risques sanitaires auxquels sont exposées les personnes sans-abri et celles vivant dans des conditions de logement dégradées ou inadaptées aux règles de distanciation sociale (logements surpeuplés, foyers d'hébergement collectif, campements, prisons, etc.). Principalement fondées sur le niveau de revenu et le lieu de résidence, ces inégalités de logement produisent des inégalités sociales de santé particulièrement visibles dans un contexte épidémique[1]. Par ailleurs, la situation des personnes âgées et handicapées vivant en établissement a montré que l'effet de ces conditions de logement inadaptées en temps de confinement ne résidait pas seulement dans un risque accru de contamination et donc de surmortalité, mais également dans une transformation radicale des conditions d'existence (arrêt de certains soins médicaux et paramédicaux, isolement social, suspension des activités collectives, coupure avec l'extérieur, etc.) dont on ne mesure pas encore les conséquences physiques et psychiques à plus long terme[2]. La question des inégalités face au confinement et ses conséquences selon les conditions de logement ne concerne pas seulement les personnes handicapées en établissement. Elle se pose également pour celles vivant en milieu ordinaire, pour deux raisons au moins. La première tient à la singularité de leur situation du fait des recommandations gouvernementales quant au maintien des mesures de confinement adressées aux personnes vulnérables considérées comme « à risque » au regard du virus. La seconde tient à la spécificité des critères à prendre en compte pour évaluer la qualité de leur espace de vie. En raison de la rareté des logements accessibles dans le parc privé comme dans le parc social, et compte-tenu des faibles niveaux de ressources qui caractérisent plus fréquemment les personnes handicapées, on peut faire

[1] Bugeja-Bloch (F.), Lambert (A.), Noûs (C.), « Les conditions de logement en France », *Revue des politiques sociales et familiales*, 141 (4), 2021.

[2] Fillion (E.), *Confinement : quel impact dans les établissements pour personnes âgées et handicapées ?*, http://theconversation.com/confinement-quel-impact-dans-les-etablissements-pour-personnes-agees-et-handicapees-134561, consulté le 17 janvier 2025.

l'hypothèse qu'une grande part d'entre elles vit dans des espaces inadaptés à leur besoins, ce qui peut rendre l'expérience du confinement d'autant plus difficile à vivre et ses conséquences plus délétères. Le confinement fait ressortir avec une acuité particulière la question des conditions de logement des personnes handicapées. Pourtant, le discours sur la politique d'inclusion tenu depuis l'élection d'Emmanuel Macron depuis son élection à la présidence de la République en 2017 devrait se traduire par une plus grande présence des personnes handicapées au cœur de la cité. Cette politique témoigne d'une volonté de reconnaissance et de résolution des difficultés que connaissent les personnes handicapées dans l'accès à de nombreux domaines de l'activité sociale ordinaire. Alors qu'on aurait pu s'attendre à ce qu'elle se traduise par des politiques actives visant à faciliter l'accès au logement, l'abandon de l'obligation d'accessibilité dans le cadre de loi ELAN du 23 novembre 2018[3] marque, au contraire, une remise en cause de leurs droits en la matière par une restriction de leurs chances de mobilité et d'accession à un logement adapté à leurs besoins. Les inégalités face au confinement vécues par les personnes handicapées du fait de leurs conditions de logement renvoient alors à un échec : celui de la mise en œuvre de l'obligation de l'accessibilité du bâti.

LA REMISE EN CAUSE DES NORMES D'ACCESSIBILITÉ DU BÂTI

Cet objectif d'accessibilité du bâti a été posé dès 1975 comme une « obligation nationale » dans la « loi d'orientation en faveur des personnes handicapées », puis réaffirmé en 2005 dans la loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »[4]. Entre 2005 et 2015, de nombreuses tentatives ont été entreprises pour remettre en cause cette obligation par la création de « passes du droit »[5], permettant de la contourner à bas bruit. Jugée contre-productive par les acteurs du secteur de la construction, la réglementation a ainsi fait l'objet de plusieurs amendements parlementaires[6]. Sous la pression des associations de personnes handicapées, groupées par exemple en 2011 dans le collectif « Des bâtons dans les roues », Nicolas Sarkozy avait alors réaffirmé l'engagement du pays en faveur d'un accès au logement garanti à toutes et tous. Toutefois, ce rappel à la loi n'a pas mis un frein à une double entreprise de contournement et d'assouplissement des normes par des promoteurs immobiliers, des collectivités locales, des architectes ou des acteurs du bâtiment et des travaux publics. Depuis l'adoption de l'arrêté du 24 décembre 2015 – modifiant les dispositions du Code de la construction et de l'habitat (CCH) relatives à l'accessibilité aux personnes handicapées des bâtiments d'habitation collectifs et des maisons individuelles neufs – l'esprit général des textes tend toutefois à privilégier l'assouplissement des normes d'accessibilité[7] imposées aux

[3] Loi n° 2018-1021 du 23 novembre 2018 portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique.
[4] Articles n°46 à 54 de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
[5] Lascoumes (P.), Le Bourhis (J.-P.), « Des « passe-droits » aux passes du droit. La mise en œuvre socio-juridique de l'action publique », *Droit et Société*, 32 (1), 1996.
[6] En 2011, « l'amendement Doligé » avait par exemple tenté d'exonérer les établissements publics de cette obligation.
[7] « Simplification des normes accessibilités : le décret et l'arrêté publié », *Le Moniteur*, 28/12/2015

promoteurs dans leurs programmes de logements neufs. Par un décret en date du 28 avril 2017[8], une série d'assouplissements a été apportée aux règles d'accessibilité des bâtiments aux personnes handicapées. L'introduction de la notion de « solutions d'effet équivalent » adjointe à l'obligation pour le maître d'ouvrage de transmettre au Préfet de département, « préalablement aux travaux, les éléments permettant de vérifier que cette obligation satisfait aux objectifs d'accessibilité » a été interprétée comme un premier recul sur la question. Les logements neufs faisant l'objet de travaux modificatifs pourront désormais passer de la catégorie de « logement adapté » à celle de « logement adaptable », ce qui les dispense de certaines obligations règlementaires.

La nouvelle révision des normes d'accessibilité initiée par le projet de loi ELAN suscita en 2018 de nombreuses oppositions au sein des associations de défense des personnes à mobilité réduite. Cette phase pré-législative donna naissance au collectif Ambition logement[9], qui regroupe actuellement plusieurs associations d'usagers, de syndicats, d'organisations professionnelles et d'étudiants inquiets des dispositions gouvernementales abaissant le seuil de 100 % à 10 % (20 % dans le texte finalement adopté) de la part des appartements dans des immeubles neufs devant être accessibles aux personnes en situation de handicap. Dans un avis rendu le 11 mai 2018, le Défenseur des droits s'était à son tour ému de cette régression et avait demandé son retrait. L'exigence d'accessibilité ne s'appliquant qu'aux seuls logements neufs situés en rez-de-chaussée ou desservis par un ascenseur (soit environ 40 % de la production), en vertu de l'article R-111-18-2 du CCH, cette mesure réduisait de 90 % l'offre de logements accessibles « a priori déjà très limitée et insuffisante pour répondre aux besoins des personnes handicapées »[10].

Si le dernier acte de la bataille législative autour des normes d'accessibilité du bâti s'est joué au détriment des droits des personnes handicapées, il n'est pourtant pas possible d'en mesurer les effets concrets faute de données disponibles concernant les inégalités d'accès et de conditions de logement qu'elles subissent. « L'insuffisante connaissance statistique de la situation et des besoins des personnes handicapées », relevée par le Défenseur des droits dans son rapport d'activité 2017, est donc particulièrement préjudiciable à la lutte contre les discriminations dans ce domaine et justifie la production d'une étude de référence sur un sujet délaissé par la recherche publique.

En parallèle, la France a cherché à répondre aux aspirations à la « vie autonome » et à la « désinstitutionalisation » des personnes handicapées, c'est-à-dire à la possibilité de vivre

[8] Arrêté du 28 avril 2017 modifiant diverses dispositions relatives à l'accessibilité aux personnes handicapées des logements destinés à l'occupation temporaire ou saisonnière dont la gestion et l'entretien sont organisés et assurés de façon permanente, des établissements recevant du public situés dans un cadre bâti existant, des installations existantes ouvertes au public ainsi que des bâtiments d'habitation collectifs et des maisons individuelles lors de leur construction (JO du 4 mai 2017).

[9] Le collectif Ambition Logement a été créé à l'occasion de la loi ELAN pour dénoncer certaines mesures contenues dans cette nouvelle loi sur le Logement. Ambition Logement est un collectif constitué d'associations d'usagers, de syndicats et d'organisations professionnelles et d'étudiants (France Handicap, CNL, DAL, Ordre des architectes, Société pour la Protection des Paysages et de l'Esthétique de la France, Syndicat de l'architecture, Union Nationale des Étudiants en Architecture et Paysage, etc.). Source : https://ambitionlogement.org/

[10] Défenseur des droits, Avis n°18-13 du 11 mai 2018 relatif au projet de loi portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique (ELAN).

dans des formes d'habitat non ségrégées, en assumant un « virage domiciliaire » dans les politiques du handicap et de la vieillesse – réunies aujourd'hui dans l'appellation de politiques de l'autonomie, notamment à travers la création de la cinquième branche de la Sécurité sociale, gérée par la Caisse nationale pour l'autonomie (CNSA). Pour ce faire, les mesures développées visent à la fois l'amélioration du bâti ancien, notamment à travers la création du dispositif MaPrimeAdapt' (2024) ; la priorisation des demandes de logement social pour les personnes vivant dans des conditions d'habitation non adaptées à leur handicap, notamment dans le cadre du DALO (2022) ; ou encore la promotion des initiatives d'habitats dits « inclusifs » ou « partagés »visant à organiser des formes de mixité entre personnes handicapées et non handicapées. Mais ce virage domiciliaire est pour l'instant perçu avec beaucoup de scepticisme, tant dans les moyens alloués que dans les objectifs visés, l'habitat inclusif pouvant être une forme miniature de l'établissement.

UN DÉFICIT DE DONNÉES SUR LES INÉGALITÉS D'ACCÈS AU LOGEMENT VÉCUES PAR LES PERSONNES HANDICAPÉES.

Les recherches sur les discriminations au logement, déjà fort nombreuses, se sont jusqu'ici surtout focalisées sur le logement social et la dimension ethno-raciale, en mettant l'accent sur les ambiguïtés normatives du principe de mixité sociale[11]. Elles reposent sur des analyses organisationnelles[12] ou des méthodes de testing[13]. Dans un article publié en 2013, trois économistes ont ainsi montré, à partir de l'enquête Logement de 2006, que la durée d'attente à l'entrée du parc social dépendait principalement du type de logement demandé et de sa localisation, de la structure du ménage et des caractéristiques socio-économiques du demandeur[14]. Ils soulignent l'importance des discriminations envers les ménages d'origine non-européenne et l'existence de discriminations indirectes. L'analyse des discriminations au logement liées au handicap ne fait, en revanche, l'objet d'aucune étude académique en France, alors qu'un récent rapport du Défenseur des droits a montré que les personnes handicapées se heurtent, dans ce domaine, à « plusieurs types de discriminations, d'une part du fait de la nature de leurs ressources, souvent principalement constituées de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) et non d'un salaire, mais aussi du fait de leurs besoins spécifiques nécessitant le plus souvent des travaux d'accessibilité ou d'adaptation ». « Ces multiples difficultés, dont rend compte un taux de recherches infructueuses nettement supérieur à la moyenne (35% contre 21%), notamment en raison d'une offre de logements

[11] Simon (P.), « Les sciences sociales françaises face aux catégories ethniques et raciales », *Annales de démographie historique*, n° 105 (1), 2003 ; Tissot (S.), « Une "discrimination informelle" ? », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 159 (4), 2005 ; Bonnal (L.), Boumahdi (R.), Favard (P.), « Inégalités d'accès au logement social : peut-on parler de discrimination ? », *Economie et Statistique*, 464 (1), 2013 ; Sala Pala (V.), *Discriminations ethniques : les politiques du logement social en France et au Royaume-Uni*, PUR, Rennes, 2013.
[12] Bourgeois (C.), *L'attribution des logements sociaux. Politiques publiques et jeux des acteurs locaux*, Paris, L'Harmattan, 1998 ; Bourgeois (M.), « Catégorisations et discriminations au guichet du logement social Une comparaison de deux configurations territoriales », in Baudot (P.-Y.), Revillard (A.), dir., *L'Etat des droits. Politiques des droits et pratiques des institutions*, Paris, Presses de Sciences Po, 2015.
[13] Petit (P.), Duguet (E.), L'Horty (Y.), « Discrimination résidentielle et origine ethnique : une étude expérimentale sur les serveurs en Île-de-France », *Economie prevision*, n° 206-207 (1), 2015.
[14] Bonnal (L.), Boumahdi (R.), Favard (P.), « Inégalités d'accès au logement social », *art. cit.*

adaptés et accessibles encore largement insuffisante, se caractérisent au final par des discriminations, par ailleurs fortement exprimées par les personnes handicapées ayant recherché un logement (19 % contre 14 % en moyenne) » ajoutait le Défenseur des droits en conclusion[15].

On recense plusieurs contributions en langue anglaise sur cet enjeu[16]. Basés sur l'analyse de la discrimination ressentie, dans la lignée d'approches plus récentes de la discrimination, et dans une perspective plus sociologique que juridique[17], et plus généralement sur une approche par les inégalités, ces travaux insistent sur l'existence de trois obstacles principaux pour l'accès des personnes handicapées au logement de leur choix : le faible nombre de logements accessibles, l'accès limité au crédit, et la barrière que constituent les agents immobiliers dans l'accès au marché locatif ou à l'acquisition. Toutefois, la littérature anglo-saxonne porte peu attention à la dimension politique de la production des discriminations. Cette dimension n'apparaît que comme une toile de fond, un cadrage des pratiques discriminatoires et des choix individuels. De ce fait, les inégalités et discriminations au logement sont appréhendées comme un « retard » dans la mise en œuvre de normes ou comme un « écart » entre la profession de foi juridique et les réalisations concrètes de la politique : la distance pourrait être presque mécaniquement comblée. Mais ces discriminations et inégalités ne sont jamais décrites comme le résultat de rapports de force entre groupes d'intérêts sectoriels (promoteurs immobiliers, entreprise de BTP, acteurs politiques) et groupes minoritaires (en l'occurrence les personnes handicapées). La révision des normes d'accessibilité initiée en 2018 par la loi ELAN constitue, de ce point de vue, un moment exemplaire de politisation d'options techniques et de cristallisation des oppositions entre « coalitions de cause ».

À l'heure de la mise en œuvre des politiques d'inclusion, la mesure des inégalités vécues par les personnes handicapées vivant en milieu ordinaire constitue donc un enjeu clé pour la connaissance du phénomène et l'évaluation des politiques inclusives en matière de logement reste à accomplir. Face à ce double point aveugle, cette recherche analyse, dans un même mouvement, les inégalités objectivement vécues et subjectivement perçues par les personnes handicapées dans leurs trajectoires résidentielles et leurs conditions de logement en milieu ordinaire, ainsi que le rôle des processus politiques dans leur (re)production.

[15] Défenseur des droits, Enquête sur l'accès aux droits. Volume 5 : Les discriminations dans l'accès au logement, décembre 2017, p. 32.

[16] Harrison (M.), Housing, Social Policy and Difference. Disability, Ethnicity, Gender and Housing, Cambridge University Press, 2001 ; Thomas (P.), « The Experience of Disabled People as Customers in the Owner Occupation Market », *Housing Studies*, 19 (5), 2004 ; Fisher (K. R.), Parker (S.), Purcal (C.), « Measuring the Effectiveness of New Approaches to Housing Support Policy for Persons with Disabilities », *Australian Journal of Public Administration*, 68 (3), 2009 ; Hemingway (L.), *Disabled People and Housing: Choices, Opportunities and Barriers*, Bristol, Policy Press, 2011.

[17] Chappe (V.-A.), Eberhard (M.), Guillaume (C.), « La fabrique des discriminations », *Terrains & Travaux*, N° 29 (2), 2016.

PROBLÉMATIQUE ET OBJECTIFS

UNE HYPOTHÈSE : L'ASSIGNATION À RÉSIDENCE DES PERSONNES HANDICAPÉES

Le recul législatif concernant les normes d'accessibilité du bâti, ainsi que les discriminations constatées par le Défenseur des droits en matière d'accès au logement, sont autant d'éléments qui permettent de formuler l'hypothèse d'une assignation à résidence des personnes en situation de handicap. L'assignation à résidence est ici entendue dans un double sens, en renvoyant à deux types de mobilité contrainte.

D'une part, elle renvoie à la mobilité résidentielle, et plus globalement aux notions d'expérience et de trajectoire résidentielles, en désignant les manières dont les « choix » concernant le logement tendent à être particulièrement contraints – particulièrement, dans un double sens, à savoir de manière à la fois conséquente et spécifique – pour les personnes handicapées et leurs ménages. Relier la mobilité résidentielle aux notions d'expérience et de trajectoire, c'est étudier à la fois ses dimensions objectives (quelles chances de mobilité ont les personnes handicapées ?) et subjectives (comment font-elles sens de ces projets de mobilité ?). Face à un contexte caractérisé par un niveau particulièrement élevé des prix de l'immobilier, par une offre très insuffisante de logements adaptés et par des dispositifs d'accès plus ou moins excluants, leur assignation à résidence peut ainsi prendre la forme d'une immobilité subie, c'est-à-dire d'une incapacité à accéder à des conditions d'habitation adaptées, sécurisantes, sinon épanouissantes. Mais elle renvoie aussi à des formes de mobilité contrainte, lorsque les personnes handicapées et leurs proches sont poussés, dans le cadre d'arrangements et de compromis plus ou moins douloureux, à s'installer dans des conditions d'habitation plus ou moins inadaptées et insatisfaisantes. Comme pour d'autres catégories de la population[18], les mobilités résidentielles des personnes handicapées sont un bon analyseur des logiques de production des inégalités et dominations dont ces dernières sont sujettes, à commencer par la domination validiste. Notre étude contribuera aussi à cette réflexion.

D'autre part, l'hypothèse d'assignation à résidence pointe les limites à la mobilité et à la circulation dans et en dehors du logement. Il s'agit là d'une problématique que d'aucuns pourront considérer comme plus « classique » en ce qui concerne la population handicapée, parce qu'elle rejoint celle de son accès à l'espace public et, plus généralement, de l'accessibilité. Notre recherche aborde toutefois cette dimension à travers une approche originale autour de « l'habitat » comme espace pivot conditionnant la projection des personnes handicapées dans la vie sociale. Autrement dit, comme nous le verrons notamment dans le chapitre 3, l'idée est que le handicap commence « à la porte du logement », à travers les contraintes sociales qui s'imposent jusque dans les conditions entourant le cadre le plus privé qui ont ensuite des répercussions sur la capacité et la disposition des personnes à sortir de chez elles.

Nous supposons que cette assignation à résidence est d'autant plus prégnante et préjudiciable dans le contexte de crise sanitaire du printemps 2020.

Nous chercherons à mettre à l'épreuve cette hypothèse d'une double assignation à résidence au moyen de trois indicateurs principaux :

1. La congruence entre les aspirations résidentielles et les trajectoires effectives à l'échelle biographique, en prenant en compte la question de la transformation des aspirations à travers la confrontation à un espace des possibles plus ou moins contraints.
2. La qualité d'adaptation du logement occupé, à la fois aux besoins spécifiques requis par les différentes situations de handicap (espace de vie, équipement du logement et des parties communes, possibilité de mise en œuvre d'aides techniques et/ou humaines, etc.), mais aussi aux différentes formes de configuration familiale et aux besoins et aspirations de chaque membre du ménage (répartition de l'espace et notamment des chambres entre les parents et les enfants, espaces intimes ou de calme pour travailler, etc.).
3. L'adaptation de l'environnement résidentiel aux activités sociales et mobilités ordinaires des personnes handicapées : proximité et accessibilité des commerces, services et administrations usuels ; accessibilité des transports ou plans d'action territoriaux pour favoriser la mobilité, etc.

Nous ne faisons pas l'hypothèse que l'assignation à résidence soit spécifique aux personnes handicapées. Celle-ci concerne sans nul doute, sous des formes particulières, d'autres segments de la population (classes populaires, classes moyennes des métropoles frappées par la hausse des loyers, personnes racisées, propriétaires de logement appartenant à des copropriétés dégradées, etc.). On peut même supposer que certains des mécanismes qui sous-tendent les difficultés d'accès au logement de ces différentes catégories de personnes sont similaires, sinon s'articulent. L'un des enjeux de cette recherche est aussi de documenter les manières dont les formes d'assignation à résidence et plus généralement de trajectoires résidentielles dont les ménages concernés par le handicap sont sujets sont le résultat de l'entrecroisement des inégalités et discriminations liées au handicap avec les autres rapports sociaux de domination que sont la classe, le genre, la race ou encore l'âge. Ce faisant, notre recherche contribue aux efforts, encore balbutiants en France, visant à penser le handicap comme une dimension à part entière des approches intersectionnelles de la domination[19].

OBJECTIFS, MÉTHODES ET TERRAINS DE CETTE ÉTUDE

A la différence des travaux existant sur l'accessibilité, notre recherche ne porte pas sur l'analyse de l'émergence des revendications en termes d'accessibilité[20], ni sur les façons d'aboutir à l'accessibilité, entre *universal* et *multiversal design*[21]. Elle porte sur les politiques publiques de mise en œuvre des politiques d'accessibilité, laissant partiellement de côté la

[19] Winance (M.), « Appréhender la pluralité des personnes handicapées et la complexité de leurs expériences : que faire des différences ? », *Revue française des affaires sociales*, (1), 2021.
[20] Sanchez (J.), « Accessibilités, mobilités et handicaps : La construction sociale du champ du handicap », *Les Annales de la Recherche Urbaine*, 57 (1), 1992.
[21] Hamraie (A.), Building Access: Universal Design and the Politics of Disability, 3rd ed., Univ Of Minnesota Press, 2017.

définition de ce en quoi consiste, ou doit consister, l'accessibilité. Nous faisons l'hypothèse que le contenu normatif (réglementaire) de l'accessibilité est le produit des luttes que se livrent les acteurs et les institutions analysés dans ce projet.
La compréhension des mécanismes qui structurent l'assignation à résidence des personnes handicapées suppose la poursuite de deux objectifs complémentaires : d'une part, mesurer et décrire les inégalités de logement vécues et perçues par les personnes en situation de handicap ; d'autre part, analyser le rôle des politiques publiques dans la production de ces inégalités.

a. Objectif 1 : Documenter les inégalités de trajectoires résidentielles et les conditions de logement des personnes handicapées

De manière inédite, cette recherche doit permettre de mieux connaître les conditions et difficultés de logement ainsi que les trajectoires et inégalités résidentielles des personnes handicapées vivant en logement ordinaire. Pour ce faire, elle s'appuie sur plusieurs opérations de recherche et sur un mixte de méthodes qualitatives et quantitatives.

Opération n°1 (responsable : Thomas Chevallier) : un traitement de l'enquête Logement 2013 de l'INSEE interrogeant les conditions d'habitation et les trajectoires résidentielles des personnes handicapées vivant en logement ordinaire en interrogeant des données objectives (statut d'occupation, mobilité résidentielle, type de ménage, etc., mais aussi les propriétés sociodémographiques) et subjectives (désir de déménager, adaptation du logement, etc.) à travers différentes techniques (analyses bi- et multivariées, régressions logistiques, analyses factorielles, classifications). Par là, l'objectif est de montrer dans quelle mesure l'espace des possibles et les trajectoires résidentielles des ménages concernés par le handicap diffèrent, voire sont plus contraints ou insatisfaits que la moyenne de la population générale, et de faire ressortir les différents types de trajectoires dont sont sujets ces ménages.

Opération n°2 (responsables : Pierre-Yves Baudot et Thomas Chevallier) : une campagne d'entretiens biographiques et semi-directifs réalisée auprès de trois échantillons de ménages composés d'au moins une personne en situation de handicap : le premier constitué à partir du fichier des usager·es de la MDPH de Paris, le deuxième à partir du registre des plaintes déposées auprès du Défenseur des droits, le troisième dans le cadre d'un partenariat avec deux associations d'accompagnement aux droits liés à l'habitat. Ces entretiens permettent de reconstruire qualitativement les trajectoires et expériences résidentielles des ménages en les articulant à une compréhension des différentes sphères de la vie et des épreuves liées, notamment dans la famille, l'éducation, le travail, la santé, le rapport à l'administration, etc. Ces entretiens ont été réalisés au domicile des ménages enquêtés ou, lorsque ces derniers le préféraient, par téléphone ou en

visioconférence. À domicile, ils ont pu être assortis d'une visite des logements et donc de certaines données d'observation des conditions d'habitation des personnes.

Opération n°3 (responsable : Aurélie Damamme) : une enquête ethnographique au sein de deux habitats partagés, l'un se situant dans la Drôme et l'autre en Seine-Saint-Denis. Au-delà des discours promouvant les « habitats inclusifs », cette enquête permet d'en interroger les modes concrets de réalisation dans un contexte de sous-dotation des moyens alloués. L'ethnographie permet ainsi de saisir de manière approfondie les conditions d'habitation et habitudes de vie des résident·es en situation de handicap ainsi que les interactions qu'ils et elles construisent avec les personnes qui les prennent en charge ou cohabitent avec eux et elles.

b. Objectif 2 : Saisir le rôle des politiques publiques dans la production de l'assignation à résidence

La campagne d'entretiens et l'enquête ethnographique dans les habitats partagés (opérations n°2 et n°3) sont déjà des manières d'explorer ce rôle des politiques publiques dans les trajectoires résidentielles des ménages concernés par le handicap à travers les formes de soutien mais aussi les épreuves auxquels ces ménages font face dans leur rapport à l'administration. Par ailleurs, la recherche a aussi exploré d'autres opérations, avec plus ou moins de réussite, en s'intéressant, aux échelles nationale et locale de production des droits, à certains dispositifs et modalités de mise en œuvre de l'action publique en matière de logement des personnes handicapées.

Opération n°4 (responsables : Pierre-Yves Baudot et Marie Piganiol) : une étude sur les conditions de production de la loi Elan (2018), en particulier de son article 64 entérinant l'abaissement du seuil de 100% à 20% de nouvelles constructions accessibles. Pour étudier la dynamique des rapports de force ayant conduit à cette « mort d'un droit », cette opération a pris deux voies. D'une part, une analyse exhaustive des matériaux parlementaires et des évolutions règlementaires ainsi qu'une revue de presse approfondie sur la presse spécialisée dans la construction et la promotion immobilière a débouché sur la publication d'un article par Pierre-Yves Baudot dans la revue *Droit et Société*[22], dont nous livrons ici une version améliorée et approfondie. D'autre part, au terme d'une longue démarche d'accès au terrain, nous avons réussi à engager les premiers entretiens sur la rédaction de la loi ELAN. 8 entretiens ont déjà été réalisés avec des personnes directement impliquées dans la rédaction du texte. Particulièrement ardu, cet accès au terrain est encore incomplet : deux protagonistes clés n'ont toujours pas répondu à nos demandes d'entretien, en dépit de nos multiples relances. Ce terrain n'est donc pas clos, si bien que les résultats, très partiels, que les analyses ont pour l'instant permis de produire ne sont pas valorisés dans ce rapport. Ils feront l'objet d'une publication ultérieure.

[22] Baudot (P.-Y.), « Comment meurt un droit ? La Loi Elan et la fin de l'accessibilité du bâti », *Droit et société*, 113 (1), 2023.

Opération n°5 (responsables : Pierre-Yves Baudot, Thomas Chevallier et Pierre-Antoine Chauvin) : une étude rétrospective de l'action du Défenseur des droits (DDD) en matière de lutte contre les discriminations dans l'accès au logement des personnes en situation de handicap. Cette étude a consisté en une exploration des plaintes reçues à ce sujet en 2017 et 2018, en portant l'attention sur le cadrage et les conditions de formulation de ces plaintes par les individus, ainsi que sur les modalités d'instruction de celles-ci par l'institution. Elle est réalisée en amont de la prise de contact de certains ménages en vue de la réalisation d'entretiens (opération n°2) et permet ainsi d'avoir un point de vue complémentaire sur les trajectoires de ces ménages.

Opération n°6 (responsables : Thomas Chevallier, Marine Bourgeois et Vianney Schlegel) : à l'échelon local, une étude comparée sur plusieurs territoires de deux types de dispositifs intervenant dans la mise en œuvre des politiques de logement des personnes en situation de handicap, à savoir : des Conseils Locaux de Santé Mentale (CLSM), dispositifs territoriaux de coordination entre acteurs concernés par les situations de handicap psychique (juges, psychiatres de secteur, travailleurs sociaux, bailleurs sociaux, représentants de l'État, policiers, MDPH, acteurs municipaux, etc.) ; les modes de gestion de la question du handicap par les bailleurs sociaux en comparant les modalités de saisie de cette population selon le territoire et statut juridique du bailleur (public ou privé). Dans les faits, il n'a pas été possible de conduire ces deux études, ce qui s'explique par plusieurs raisons. Outre un surdimensionnement du projet constaté par les évaluateur·ices, plusieurs circonstances imprévues ont eu pour effet de diminuer le temps humain dédié au projet. Parmi ces raisons, on compte le fait qu'une chercheuse prévue pour faire partie de l'équipe nous a quitté dès le début de l'étude, en raison d'une surcharge de travail non anticipée. Par ailleurs, la prise de responsabilités institutionnelles par l'une des enseignantes-chercheuses du projet, initialement affectée à cette opération de recherche, a limité considérablement son temps disponible. Mais nos difficultés pour cette opération viennent également de la nature même de ces dispositifs particulièrement flottants que sont les CLSM (reposant souvent sur le rôle d'un unique collaborateur dont la disponibilité est difficile à prévoir), qui les ont rendus difficile à saisir. Nous avons tout de même pu ouvrir deux terrains, celui de Grenoble et un terrain dans le Nord de la France, ce qui pourra fournir les bases d'une recherche ultérieure.

DÉFINIR L'OBJET ET LA POPULATION CONCERNÉE

DÉFINIR L'OBJET « HANDICAP »

Toutes les études sur le handicap reposent sur une difficulté : définir et délimiter *a priori* la population considérée comme handicapée. Certains chiffres en population générale évoquent 12 millions de personnes concernées en France. Mais les registres de la MDPH n'enregistrent en 2023 « que » 4,5 millions de personnes. En réalité, les chiffres et la

composition de la population handicapée varie plus ou moins sensiblement selon les critères retenus : auto-identification au handicap, reconnaissance administrative, limitations fonctionnelles, restrictions d'activité, dépendance à des proches aidants, etc. Dans une étude devenue classique, Isabelle Ville, Jean-François Ravaud et Alain Letourmy montraient que, suivant les approches, les populations n'étaient pas les mêmes et ne se recoupaient que partiellement[23]. Cette étude a débouché sur une représentation graphique qui a depuis été actualisée avec les dernières données de l'enquête Autonomie 2022 (Schéma 1). C'est du fait de cette multiplicité des critères que la DREES en est, par exemple, réduite à donner une fourchette extrêmement large : « Au total en 2022, entre 4,7 et 17,2 millions de personnes de 5 ans ou plus vivant à domicile sont handicapées en France métropolitaine »[24].

L'objectif est de décrire et comprendre, à partir de situations concrètes, les conséquences du handicap et des déficiences sur les chances d'accès individuelles à un logement décent et, par-là, aux différents domaines de la cité. Nous avons choisi de ne pas restreindre l'étude à certains types de déficiences ou de pathologies, et donc de s'intéresser à tous types de situations de handicap. Nous n'affirmons pas que les expériences individuelles étudiées dans ce rapport peuvent s'additionner, au sens où ce qui serait vécu par les un·es serait également vécu par les autres, l'ensemble décrivant une incertaine condition handicapée. Certains cas illustrent des situations dont d'autres ne font pas l'expérience.

L'analyse que nous proposons n'a donc pas vocation à décrire la condition handicapée en tant que telle, mais de décrire les multiples processus par lesquels s'effectue la mise à l'écart des personnes handicapées. Nous sommes ainsi attentifs dans ce rapport à souligner l'hétérogénéité de la condition handicapée, en soulignant que le handicap n'impacte pas les trajectoires individuelles – et notamment ici, résidentielles – de la même façon en fonction de l'âge, du sexe, de la trajectoire migratoire, du niveau de diplôme et du niveau de ressources économiques (revenus du travail et patrimoine)[25]. La catégorie de « handicap », qui est avant tout une catégorie administrative[26] de traitement d'une population délimitée, ne doit pas cesser d'être décrite dans sa diversité et dans son hétérogénéité. En somme, nous approchons le handicap de différentes façons, pour que l'entrecroisement de ces perspectives finissent par dessiner l'ensemble des processus en jeu dans la marginalisation des personnes handicapées.

L'expression de cette hétérogénéité est d'autant plus importante qu'elle met davantage en valeur un processus commun – même si son intensité est variable – à toutes les personnes que nous avons rencontrées : la production d'une solution résidentielle pour soi ou pour son enfant suppose une plongée dans le monde du handicap, formé à l'articulation de différentes sphères :

[23] Ville (I.), Ravaud (J.-F.), Letourmy (A.), « Les désignations du handicap: Des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative », *Revue française des affaires sociales*, (1), 2003.
[24] DREES, Le handicap en chiffres. Edition 2024, p.13
[25] Pettinicchio (D.), Maroto (M.), « Handicap, intersectionnalité et inégalités économiques », in Baudot (P.-Y.), Fillion (E.), dir., *Le handicap cause politique*, Paris, PUF, 2021.
[26] Baudot (P.-Y.), « Le handicap comme catégorie administrative. Instrumentation de l'action publique et délimitation d'une population », *Revue française des affaires sociales*, (4), 2016.

- une sphère administrative, faite de sigles, de dispositifs, de formulaires, de catégorisations et de professionnels, dans laquelle les voies d'orientation et les guichets peuvent accélérer considérablement ou ralentir tout autant la fabrication de cette solution résidentielle ;
- une sphère associative, dans laquelle s'échange du temps contre des ressources collectives, notamment celles de l'accès à des financements (qui ont longtemps été publics et qui le sont nettement moins, notamment en matière de logements) ;
- une sphère relationnelle, faite de liens avec d'autres parents d'enfants ou avec d'autres adultes, qui peut être partiellement fermée sur elle-même en raison des effets de la déficience, des limites posées à la mobilité sociale et géographique des personnes handicapées et des discriminations structurelles dont sont l'objet les personnes handicapées.

Nous partons d'une double contrainte initiale. D'abord, nous avons fait le choix de prendre contact avec les personnes interrogées sans passer par l'intermédiaire d'associations. Dans des recherches précédentes, certains d'entre nous avaient constaté la différence de récits produits entre des personnes déjà recrutées et recommandées par des associations et des enquêté·es tiré·es au sort dans les registres des MDPH, notamment dans leur évocation spontanée de la loi du 11 février 2005, dans la revendication de droit ou l'auto-définition d'elles/eux-mêmes comme étant « handicapés »[27].

Ensuite, comme évoqué précédemment, nous avons fait le choix de travailler sur tous les types de déficiences/pathologies et, ainsi, sur tous les types de handicap. Ce choix n'est pas évident, tant la recherche actuelle sur le handicap approche le sujet en réduisant la population à des pathologies limitées en nombre. L'avantage paradoxal de ces recherches est de mieux mettre en avant l'effet différencié des pathologies. Ainsi, en travaillant sur les personnes « dys » et sur les personnes aveugles, Célia Bouchet montre combien ces deux pathologies peuvent avoir des effets différenciés sur les individus (par exemple, pour décrire ce à quoi ils passent effectivement du temps du fait de leur pathologies). Anne Revillard se concentre, quant à elle, sur les incapacités visuelles d'une part et sur les invalidités motrices d'autre part. D'autres études portent plus spécifiquement sur les lésions de la moelle épinière, sur la cécité, sur la surdité, sur une maladie chronique, sur une forme de déficience intellectuelle ou sur un trouble du spectre autistique[28]. Lorsqu'elles analysent les effets comparés des pathologies sur l'agenda, la projection dans l'avenir, l'accès à des ressources économiques, aux droits ou au soin, les discriminations, ces études permettent d'identifier plus clairement le rôle joué par chaque pathologie dans l'expérience des individus et les

[27] Revillard (A.), *Des droits vulnérables : Handicap, action publique et changement social*, Paris, Les Presses de Sciences Po, 2020 ; Baudot (P.-Y.), Bouquet (M.-V.), « Voter pour soi. Le vote dans le travail biographique d'électrices et d'électeurs handicapés », *Politix*, 139 (3), 2022.

[28] Bouchet (C.), *Handicap et destinées sociales. Une enquête par méthodes mixtes*, Sciences Po Paris, 2022 ; Revillard (A.), *Des droits vulnérables*, op. cit. ; Bender (A. A.), « Negotiating the Spousal Caregiving Relationship Following Spinal Cord Injury », in Dillaway (H. E.), Shandra (C. L.), Bender (A. A.), dir., *Research in Social Science and Disability*, Emerald Publishing Limited, 2023 ; Krueger (A.), Kruse (D.), « Labor Market Effects of Spinal Cord Injuries in the Dawn of the Computer Age », *National Bureau of Economic Research, Inc, NBER Working Papers*, 1995.

chances d'accéder à des biens sociaux inégalement distribués. Mais leur focalisation sur des pathologies limitées ne permet pas nécessairement de monter en généralité à propos de phénomènes qui concerneraient l'ensemble des personnes atteintes des pathologies pouvant avoir des retentissements relevant de la catégorie de handicap. Ces études peuvent avoir ainsi du mal à montrer la condition partagée de l'ensemble des personnes considérées comme handicapées. A l'inverse, les travaux raisonnant sur la catégorie de handicap peuvent manquer la dimension proprement corporelle de chaque situation et se centrer sur le rôle instituant sur les destins sociaux individus de la classification de handicap.

En faisant le choix de travailler sur l'ensemble des pathologies regroupées par la catégorie de handicap, il s'agit de prêter attention à l'effet des déficiences et pathologies sur l'état de santé et les capacités physiques, sur les fatigues et les douleurs ressenties, sans perdre de vue que les discriminations et inégalités perçues sont à envisager dans le cadre d'un rapport de domination, fait de minoration, de marginalisation et d'immobilisation[29]. Pour ce faire, notre approche s'inscrit dans les prolongements récents de la théorie du « modèle social », modèle qui fait du handicap la conséquence de l'inaccessibilité de la société[30]. Ce modèle se tient donc à distance de toute approche médicale du handicap, et pointe le fait que les déficiences corporelles ou mentales ne peuvent en rien expliquer les difficultés d'accès aux biens sociaux et leur inégale répartition dans la population, notamment dans la population handicapée. C'est au contraire à la société que l'on peut attribuer la responsabilité de cette inégalité d'accès aux biens sociaux et c'est donc à celle-ci de se rendre accessible. L'utilisation de ce modèle théorique semble particulièrement bien adaptée à une recherche portant sur le logement et l'habitat des personnes handicapées, dans la mesure où la cible essentielle des mouvements militants qui ont forgé ce modèle est le cadre bâti, les transports en commun et, par élargissement, les différentes formes institutionnelles de participation (accessibilité à l'emploi, à la vie politique, à la culture, etc.).

Toutefois, ce modèle social a suscité d'importantes controverses. L'une des plus importantes a été menée par les *feminist disability studies,* celles-ci reprochant à Mike Oliver d'occulter la dimension proprement corporelle du handicap. En somme, même dans un monde parfaitement accessible, les déficiences perdureront, les douleurs et la fatigue qui peuvent les accompagner également. L'une des autrices majeures de ce courant, Carol Thomas, définit donc à la fois la déficience et ses effets d'une part, et le handicap et ses effets d'autre part. Elle appelle « impairment effects » (« effets de la déficience ») « the direct and unavoidable impacts that impairments (physical, sensory, intellectual) have on individuals' embodied functioning in the social world. Impairments and impairment effects are always biosocial in character, and may occur at any stage in the life course »[31] - ce que les travaux français abordent classiquement à travers la notion de « limitations fonctionnelles »[32]. Thomas distingue ces « effets de la déficience » des « effets du

[29] Baudot (P.-Y.), Merle (A.), « Troubles dans la classe. Rapport aux temps et rapports de domination dans l'expérience de personnes handicapées », à paraître.
[30] Oliver (M.), *Understanding disability: from theory to practice*, Palgrave Macmillan, 1996.
[31] Thomas (C.), *Sociologies of Disability and Illness. Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*, London, Palgrave Macmillan, 2007, p. 37.
[32] Dauphin (L.), Eideliman (J.-S.), *Élargir les sources d'étude quantitative de la population handicapée : Que vaut l'indicateur « GALI » ? Utilisation de la question GALI (Global Activity Limitation Indicator) pour repérer les*

handicap », qui regroupent les désavantages, discriminations, exclusions et restrictions que produit l'environnement social en empêchant les personnes vivant avec ces déficiences l'accès aux biens communs à égalité avec les autres. L'extrait d'entretien suivant avec Clothilde Jacob, propriétaire de son appartement dans le beau XVII[e] arrondissement, qui travaille désormais dans la gestion de patrimoine en télétravail et vit avec une narcolepsie depuis son adolescence, donne à voir la différence entre les effets de la déficience et les effets du handicap :

> Clothilde Jacob : Alors maintenant j'en parle de plus en plus, et d'ailleurs c'est drôle parce que j'ai quelqu'un dernièrement qui m'a dit que je devrais faire un TED Talk[33] dessus, peut-être que je ferais ça un jour. Mais ce qui m'a décidé d'en parler, c'est qu'en fait j'en ai souffert quand même beaucoup. C'est-à-dire que moi j'ai toujours complexé, j'ai toujours culpabilisé. En fait j'ai toujours cherché à cacher ce handicap. Et je me rends compte que les choses sont vachement plus simples quand on en parle. Après mon patron dans cette boîte de fusion-acquisition, il m'a grillée au bout de deux jours. C'est-à-dire qu'il s'est rendu compte que je m'endormais tout de suite dans les réunions, ça, je ne peux pas lutter : quand je suis en situation passive je m'endors. Quand je suis en actif ça va, mais dès que je suis en passive. Je ne vais jamais au cinéma. Je vais très peu au théâtre parce que j'adore ça mais bon, pardon.
> PYB : Vous risquez de vous endormir, quoi ?
> Clothilde Jacob : Ah mais ce n'est pas je risque, c'est à tous les coups on gagne, la question c'est combien de temps ça dure. C'est est-ce que je vais réussir à comprendre la pièce ou pas.
> PYB : Ah donc il y a des loisirs que vous ne pouvez pas pratiquer.
> Clothilde Jacob : Ah bah non.
> PYB : D'accord. En fait vous pouvez pratiquer des choses dans lesquelles vous êtes active ?
> Clothilde Jacob : Oui.
> PYB : Ok, ce qui vous demande aussi d'être parfaitement énergique, d'être tout le temps impliquée. Ça vous met obligatoirement dans un rôle très particulier, quoi ?
> Clothilde Jacob : Un de mes rêves, ça serait d'assister à l'opéra. D'aller à l'opéra, écouter un opéra : j'adorerais ça. Mais je me dis, à 200 balles la place, si c'est pour dormir, ça fait mal. Donc ça bon ben je n'ai jamais vu un opéra de ma vie.
> PYB : Et il y a des sorties où vous avez été invitée et vous n'y êtes pas allée parce que vous saviez que vous alliez vous endormir ?
> Clothilde Jacob : Ah oui. Bien sûr.
> PYB : Des amis qui vous invitent à aller au cinéma, à l'opéra, au théâtre ?
> Clothilde Jacob : Mais je n'y vais jamais, bien sûr.
> PYB : Ils vous invitent et vous dites « non je n'y vais pas».
> Clothilde Jacob : Ouais, ouais.

On peut considérer que ses endormissements intempestifs, manifestation de la pathologie, ont pour effet de l'empêcher d'aller à l'opéra ou au théâtre, ce qu'elle apprécierait pourtant particulièrement de faire. Cette déficience ne l'empêche toutefois pas de sortir. En entretien, elle raconte, en effet, qu'elle est beaucoup sortie en discothèque pendant ses

personnes handicapées et établir des statistiques sur leurs conditions de vie, DREES, coll. « Les dossiers de la DREES », 2021.

[33] Le site officiel des conférences « TED talks » les définit comme des « influential videos from expert speakers on education, business, science, tech and creativity, with subtitles in 100+ languages ». Voir : https://www.ted.com/talks

années étudiantes et a pu profiter des soirées avec ses ami·es, même si elle devait pour cela organiser la gestion de son sommeil et avait besoin de faire une sieste quotidiennement – nous y reviendrons notamment dans le chapitre 2. Les effets du handicap émanent de l'inadaptation de son cadre de travail à sa pathologie, dans la mesure où ses horaires de travail ne sont pas aménagés de telle sorte qu'elle puisse se reposer quand le besoin se fait sentir. De son côté, Clothilde Jacob a fait, à force, l'apprentissage des effets de la pathologie, ce qui lui permet de pouvoir dire quelles seraient les « aménagements raisonnables » dont elle aurait besoin. Les effets du handicap se manifestent aussi dans le traitement discriminant dont elle est l'objet dans son travail, puisqu'elle sera plusieurs fois éloignée des promotions dont bénéficient ses collègues de même rang. Et le harcèlement dont elle fait l'objet au travail de la part de son « manager » (dont cet extrait ne donne qu'un aperçu) en est encore une manifestation supplémentaire.

DÉLIMITER LES POPULATIONS HANDICAPÉES, ACCÉDER AUX ENQUÊTÉ·ES

L'approche par halo mise en œuvre dans cette recherche se traduit dans les façons dont nous avons délimité la population enquêtée. À cet égard, deux méthodologies ont été empruntées : l'une reposant sur le traitement d'une enquête par questionnaires en population générale, à savoir l'enquête Logement 2013 de l'INSEE ; et l'autre s'appuyant sur la constitution de plusieurs échantillons de ménages interrogés par entretiens.

➔ DÉLIMITER LA POPULATION DES MÉNAGES CONCERNÉS PAR LE HANDICAP EN FRANCE A TRAVERS L'ENL 2013

Les grandes enquêtes nationales ont beaucoup avancé dans la connaissance statistique des enjeux et difficultés liés au handicap comme au logement. Pourtant, il semble que la spécialisation des enquêtes sur un domaine se fasse toujours au détriment de sa capacité à informer l'autre. Les enquêtes en population générale visant à informer sur le handicap, telles que l'enquête Handicap-Santé de 2008 (HSM) ou plus récemment l'enquête Autonomie 2022, comportent certes des questions sur le logement, mais qui restent limitées et ne permettent pas d'aborder la double dimension objective et subjective des trajectoires résidentielles. Pour notre recherche, nous nous sommes donc tournés vers l'Enquête nationale Logement (ENL) de l'Insee, bien que les données disponibles alors soient relativement anciennes puisqu'elles concernent l'année 2013[34]. Par ailleurs, les indicateurs proposés pour identifier les personnes en situation de handicap s'avèrent relativement limités puisqu'ils ne fournissent pas d'information sur le type de handicap, sur la personne concernée dans le ménage, ou encore sur la temporalité de sa survenue[35]. Reste que cette

[34] Il y a donc un hiatus temporel de dix ans entre les données quantitatives et qualitatives de notre recherche, ces dernières ayant été produites en 2022-2023. Nous ne saurons qu'à la sortie des données de l'enquête de 2020 si ce hiatus aura conduit à invisibiliser certaines tendances récentes, que ce soit dans le domaine immobilier ou du handicap. Nous pouvons toutefois faire l'hypothèse que les phénomènes observés en 2013 restent globalement observables de nos jours.

[35] Certaines données pourraient être traitées dans le cadre d'un accès sécurisé aux données, ce qui n'a toutefois pas été le cas dans cette étude, faute de moyens. Les données de la nouvelle édition 2020 commencent à être rendues disponibles, mais les variables sur le handicap étaient encore manquantes au moment de l'écriture du rapport. Par ailleurs, nous savons que l'édition 2023 de l'enquête Logement

enquête permet d'identifier et de délimiter une population de ménages concernés par le handicap dont l'ampleur et les caractéristiques s'avèrent comparables aux autres chiffres disponibles par ailleurs. Pour ce faire, nous nous ne sommes appuyés sur plusieurs indicateurs qui font écho, de manière plus ou moins fidèle, aux différentes approches du handicap utilisées dans les enquêtes par questionnaires[36], à savoir :

- La question du Tronc commun des ménages (TCM) de l'INSEE : « Y-a-t-il dans votre ménage des personnes handicapées ou ayant simplement quelques gênes ou difficultés dans la vie quotidienne ? » permet, par ces deux modalités de réponse, à la fois de mettre en lien et de différencier deux approches, à savoir l'auto-identification à la catégorisation de « personne handicapée » et la restriction d'activités à travers le « simplement quelques gênes ou difficultés dans la vie quotidienne ». En étant mise en lien, ces deux modalités créent un différentiel de sévérité de la restriction d'activité ayant pour double effet de ne pas restreindre l'identification aux « personnes handicapées » à celles qui sont reconnues administrativement comme telles, et de donner aux personnes vieillissantes en perte d'autonomie une possibilité de se situer dans ce continuum tout en se différenciant des personnes faisant l'expérience de déficiences et de restrictions d'activités depuis leur naissance ou leur vie adulte.
- La perception d'allocations liées au handicap ou à la vieillesse, à savoir l'Allocation adulte handicapé (AAH), l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), la Prestation compensatoire du handicap (PCH) et l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) permet de construire un indicateur partiel de la reconnaissance administrative et du recours aux formes de protection sociale publique. Dans le cas de l'AEEH, il donne une information sur le fait que la personne handicapée du ménage n'est potentiellement pas sa personne de référence ou un adulte, et donc sur les manières dont le handicap peut peser sur la trajectoire résidentielle.
- La question sur l'occupation principale de la personne de référence ou de sa ou son conjoint·e a pour dernière modalité de réponse : « autre situation (personne handicapée) ». Par cet indicateur, c'est une approche par la situation vis-à-vis de l'emploi, et donc par une forme d'inactivité subie, notamment par les voies de l'invalidité suite à un accident du travail, qui est valorisée. Cette approche permet d'identifier des personnes dont l'expérience du handicap est plus euphémisée, moins assumée, en tout cas en tant que telle.

En utilisant ces différents indicateurs, on obtient, selon une approche la plus large possible, un agrégat de plus de 6 millions de ménages concernés par le handicap, soit plus de 20% des ménages en France (tableau 1). Et, comme dans le cas des enquêtes individuelles, les populations dessinées par les différents indicateurs ne se recoupent que partiellement, ce qui montre l'intérêt à la fois de les rassembler et de les distinguer. Toutefois, il apparaît que

contiendra des indicateurs plus précis sur le handicap et l'état de santé, notamment l'indicateur GALI, ce qui promet des investigations plus approfondies dans les prochaines années.

[36] Pour plus de détails sur ces indicateurs utilisés et les analyses statistiques réalisées, voir l'annexe méthodologique

les agrégats formés par les deux modalités de la question du TCM – qui ne se recoupent pas du tout – recouvrent quasiment toutes les autres.

Tableau 1 : Les ménages concernés par le handicap dans l'ENL 2013

	Nb ménages	%
Population totale handicapée	6 094 663	21,2 %
Handicap	2 869 406	10 %
Gênes ou difficultés	2 743 515	9,5 %
Handicapé vis-à-vis de l'emploi	1 122 399	3,9 %
Allocations handicap	1 270 767	4,4 %
Non	22 113 046	76,8 %
Non renseigné	576 042	2 %
Total	28 783 752	100 %

Source : ENL 2013, INSEE.

➔ CONSTITUER DES ÉCHANTILLONS DE MÉNAGES CONCERNÉS PAR LE HANDICAP EN MULTIPLIANT LES VOIES D'ACCÈS

Dans l'enquête qualitative, nous avons choisi d'utiliser quatre voies d'accès à la population handicapée, quatre voies dont le principe de distinction repose sur des formes différenciées de mise en publicité de la situation.

- ÉCHANTILLON N°1 : ACCÈS PAR LA MDPH DE PARIS

Un partenariat de recherche a été conclu avec la Maison départementale des personnes handicapées de Paris à travers la signature d'une convention sur le partage de données. Nous avons demandé à la MDPH de tirer au sort dans ses registres une série de 400 noms à partir des personnes disposant d'une prestation active, dans les XVIIe et XIXe arrondissement de Paris. Ces deux arrondissements ont été sélectionnés, non seulement pour la proximité avec nos lieux de résidence, afin de faciliter notre disponibilité aux enquêté·es, mais aussi pour les différences sociodémographiques qui distinguent leurs populations. En effet, le XVIIe arrondissement est plutôt favorisé, alors que le XIXe est plus populaire, ce dont témoigne un certain nombre d'indicateurs, parmi lesquels une proportion plus grande de logements sociaux, un revenu médian plus faible, ou un taux de chômage plus élevé. Les données ci-dessous issues du comparateur de territoires de l'INSEE[37] donnent un aperçu des différences sociales entre ces deux arrondissements parisiens.

[37] https://www.insee.fr/fr/statistiques/1405599?geo=COM-75117+COM-75119

Revenus	Commune : Paris 17e Arrondissement (75117)	Commune : Paris 19e Arrondissement (75119)
Nombre de ménages fiscaux en 2021	76 959	78 436
Part des ménages fiscaux imposés en 2021, en %	71	60
Médiane du revenu disponible par unité de consommation en 2021, en euros	33 390	22 870
Taux de pauvreté en 2021, en %	14	22
Avertissement : Pour des raisons de secret statistique, certains indicateurs peuvent ne pas être renseignés. A cause de l'absence de données de certains DOM, le niveau France n'est pas disponible (voir les données niveau France métropolitaine).		
Sources : Insee-DGFiP-Cnaf-Cnav-Ccmsa, Fichier localisé social et fiscal en géographie au 01/01/2024		

Emploi – Chômage au sens du recensement	Commune : Paris 17e Arrondissement (75117)	Commune : Paris 19e Arrondissement (75119)
Emploi total (salarié et non salarié) au lieu de travail en 2021	113 929	92 473
dont part de l'emploi salarié au lieu de travail en 2021, en %	*83,2*	*87,0*
Variation de l'emploi total au lieu de travail : taux annuel moyen entre 2015 et 2021, en %	1,0	0,5
Taux d'activité des 15 à 64 ans en 2021	80,1	76,9
Taux de chômage des 15 à 64 ans en 2021	10,1	14,5
Sources : Insee, RP2015 et RP2021 exploitations principales en géographie au 01/01/2024		

Les personnes enquêtées illustrent en partie ces écarts, avec des couples bourgeois bien établis dans le XVIIe, et des situations plus ou moins précaires dans le XIXe. Des situations intermédiaires, liées notamment à des spécificités micro-locales, ont aussi pu être rencontrées, notamment dans le quartier résidentiel huppé du haut des Buttes-Chaumont, constitué de petites maisons individuelles dans des venelles arborées et calme.
Les personnes tirées au sort ont été contactées par la MDPH pour s'assurer de leur consentement à la transmission de leurs coordonnées à l'équipe de recherche du projet RESIDHAN en vue d'un entretien. Nous avons ensuite eu communication d'un ensemble de noms ayant consenti au transfert de leurs coordonnées à notre équipe. Nous les avons contactés par téléphone pour fixer un rendez-vous. Nous n'avons jamais eu connaissance des pathologies des personnes de façon administrative, mais les enquêté·es[38] nous ont en général donné le nom de la pathologie les concernant. Nous n'utiliserons ces éléments que pour décrire les retentissements de la pathologie sur les conditions de vie de la personne considérée. Notre grille de traitement des accords était calquée sur celle utilisée dans le cadre d'un projet de recherche précédent, POLISITH, permettant de mixer des situations résidentielles (locataire, propriétaire), âge, l'arrondissement de résidence, le type de prestation (carte, travail, accompagnement, allocation et compensation), le type de ménage et les types de handicap (moteur, auditif, visuel, intellectuel, cognitif, psychique). L'objectif n'était pas d'assurer une représentation de chaque type de situation, comme si chaque case était la composante d'un tout, mais d'assurer la plus grande diversité possible de situations à

[38] Dans ce rapport, nous faisons le choix d'une écriture inclusive non extensive, c'est-à-dire que le dédoublement à travers le point médian n'est réalisé que sur les noms communs, et non les adjectifs. Pour désigner un couple ou un agrégat de plusieurs genres, nous privilégions le dédoublement réel des pronoms sur la forme "il et elle", ou "lui et elle".

partir d'un échantillon initial contraint et limité. Nous ne disposons d'aucun moyen de décrire les propriétés des personnes qui n'ont pas répondu à la sollicitation de la MDPH. Pour organiser le traitement des données d'entretien, nous avons construit un dispositif de protection des données personnelles à travers un système de pseudonymisation. Sur une plateforme sécurisée émanant de l'Université Paris-Dauphine, nous avons construit un tableau ne contenant que le vrai nom des personnes interrogées et leurs pseudonymes. Nous nous sommes servis de l'outil développé par Baptiste Coulmont pour attribuer les prénoms des personnes de notre échantillon, bien que cet outil se soit révélé inopérant pour les personnes plus âgées. Les pseudonymes ont été choisis de telle sorte qu'ils conservent le maximum d'informations sociologiques sur les personnes rencontrées (genre, origine ethnique, appartenance sociale).

Ce tirage au sort ne donne pas spécifiquement accès à des personnes ayant des difficultés de logement. Toutefois, la prise de contact de la MDPH indiquait que l'enquête portait sur les conditions de logement des personnes handicapées. Les personnes concernées ont pu se sentir concernées par cette précision, si bien que la plupart ont en effet fait état d'une problématique de logement, plus ou moins prononcée. Ce tirage au sort avait pour vocation d'accéder à des situations qui n'ont pas nécessairement de lien avec le monde associatif et qui n'ont pas nécessairement été déjà racontées à d'autres. Il est toutefois arrivé à plusieurs reprises que nous tombions sur des personnes ayant eu ou ayant encore au moment de l'enquête des engagements associatifs. Ces situations n'étaient pas représentées lors des deux enquêtes au cours desquelles nous avions déjà eu recours à ce tirage au sort (VOTHAN et POLISITH) qui s'étaient déroulés dans le Nord, la Somme et les Yvelines. Il est possible que le fait que l'enquête se déroule à Paris ait des répercussions sur le niveau d'investissement associatif des personnes rencontrées : l'accès à des solutions résidentielles y est plus complexe et la densité associative y est plus élevée.

- ÉCHANTILLON N°2 : ACCÈS PAR LE DÉFENSEUR DES DROITS

Un autre échantillon a été constitué via les réclamations adressées au Défenseur des droits pour cause de discriminations au logement en raison de situations de handicap. Par le biais d'une convention établie avec l'institution, nous avons eu accès à la base de données AGORA du Défenseur des Droits dans laquelle sont enregistrées toutes les plaintes adressées à l'institution, soit par le biais de ses délégués territoriaux, soit directement au siège, notamment par voie électronique. À travers ces dossiers, deux questions sont particulièrement représentées : celle des délais d'accès à un logement PMR dans le cadre d'une demande de mutation dans le logement social ou d'accès à un logement social via la procédure DALO ; celle des discriminations au logement dans le marché locatif privé, en raison du handicap de la part de propriétaires ou d'agences immobilières qui arguent de l'incertitude des ressources pour refuser la location : l'AAH, mais surtout la pension d'invalidité n'étant accordée que pour un an. Ces dossiers ont été utilisés de trois façons différentes.

- Une base de données a été constituée et consolidée mais son exploitation a été retardée et ne sera pas traitée ici.

- Les dossiers de demande ont été compilés et vont servir de base à une publication ultérieure sur les modalités de publicisation d'une cause sans visibilité publique.
- Parmi les 25 dossiers identifiés à partir des demandes les plus récentes dans l'optique de constituer un corpus d'entretien, nous sommes parvenus à réaliser 10 entretiens.

Les personnes interrogées ne se souvenaient pas toujours avoir fait une réclamation auprès du Défenseur des droits. D'autres pensaient que nous étions mandatés par le Défenseur des droits pour les accompagner dans leur situation personnelle. Ces 10 entretiens donnent donc accès à des personnes ayant fait le choix de se mobiliser individuellement auprès d'une instance de médiation. A la différence de celles collectées par le biais de la MDPH, ces histoires ont déjà fait l'objet d'une publicisation et même d'une définition par leurs protagonistes comme des « scandales ». Ces entretiens donnent donc à voir à la fois la place occupée par le Défenseur des droits parmi l'ensemble des guichets potentiels de plainte et d'accès à un logement, mais aussi la façon dont ces situations – dont la visibilité publique est extrêmement limitée – peuvent être définies de façon politique, comme une négation de droits individuels, comme des discriminations ou comme une situation pouvant être qualifiée juridiquement comme répréhensible. Ce sont donc les appuis de la politisation que nous pouvons rechercher dans ces histoires.

>> **Une réclamation auprès du Défenseur des droits pour discrimination dans l'accès au parc locatif privé**

M. vit seul, est chef de cuisine (agent de maîtrise), touche une part de salaire et une part de pension d'invalidité (temps partiel thérapeutique). Il vit dans un trois pièces, et cherche à déménager dans un 2 pièces. Pour cela il fait une demande à l'agence X, qui lui répond que "les revenus en CDI sont pris en priorité par le propriétaire et non les pensions d'invalidité". M. dit qu'il s'agit d'une discrimination, et menace de saisir le Défenseur des Droits. M. interpelle d'abord le siège national de X, qui lui répond qu'elle peut lancer une médiation. Dans ses courriers, M. se montre assez indigné : « On me répond par mail que beaucoup de dossiers [ont été déposés] (j'accepte) et que mon dossier a été écarté car on ne prend pas en compte les pensions d'invalidité!!! Ça je n'accepte pas du tout c'est purement de la discrimination. Si je suis cette agente immobilière j'aurais le droit à quel logement?? Les bailleurs sociaux me répondent que je gagne trop!! Je vais devoir vivre dans ma voiture avec un CDI et 1900€net?? ». Interpellée par M., puis par le Défenseur des droits, la chargée de gestion de l'agence répond que la demande de M. n'a pas été rejetée, mais que le logement a simplement été accordé à quelqu'un d'autre, le jour même où M. a candidaté officiellement. Dans sa note de situation, le Défenseur des droits indique toutefois que M. s'était dit intéressé par le logement avant l'autre, et que ce dernier a donc bénéficié d'une "priorité de visite". Le Défenseur des droits reconnait qu'il y a discrimination, mais sa décision "recommande aux parties de conclure une transaction civile afin de mettre un terme au différend qui les oppose et de réparer le préjudice de M. résultant de la discrimination". Les courriers adressés à l'agence et au groupe X informent de la décision de reconnaissance d'une discrimination fondée sur le handicap et « recommande » de diffuser cette décision au sein du groupe. Le groupe répond que l'agence a été sanctionnée d'un avertissement, et que M. se verra proposer des logements avec remise sur les honoraires. On apprend ensuite qu'il se voit offrir 1000 euros d'indemnité transactionnelle en échange d'un renoncement à toute mise en cause de l'agence.

- ÉCHANTILLON N°3 : ACCÈS PAR DES ASSOCIATIONS D'ACCOMPAGNEMENT AUX DROITS LIÉS À L'HABITAT

Il est vrai que, comme mentionné précédemment, nous n'avons pas souhaité passer par des associations inscrites dans le monde du handicap afin de ne pas restreindre nos échantillons à ces publics et aux socialisations qui s'y observent. En revanche, nous avons trouvé certains terrains favorables auprès d'associations inscrits dans l'accompagnement aux droits liés à l'habitat, au sein desquelles le handicap est une problématique importante parmi d'autres auxquelles les personnes bénéficiaires et leurs professionnel·les accompagnant font face. Deux associations ont permis un tel accès, bien que celui-ci n'ait, pour l'heure, débouché que sur la constitution d'un échantillon restreint. D'abord, l'accès à la base de données AGORA du Défenseur des droits a aussi permis d'accéder à un terrain qui n'avait pas été identifié initialement. Dans cette base, plusieurs réclamations ont été transmises par une association de lutte pour le droit au logement faisant état de situations de handicap à propos de personnes étant placées sous mesure d'expulsion ou luttant pour l'accès à un habitat digne. Ces situations permettent d'observer en situation le croisement de situations migratoires avec des situations de handicap dans des problématiques de logement. Après une prise de contact avec cette association, 5 entretiens ont pour l'instant été menés avec des personnes suivies par l'association au printemps 2024. Une seconde campagne d'entretiens a été initié cet hiver 2024-25. Avec cette association, nous avons aussi organisé une rencontre avec l'équipe de direction de la MDPH de Paris en ce début d'année afin de faciliter le repérage par la MDPH de Paris des situations de rupture de droits qui peuvent conduire à des impayés et à des expulsions, afin aussi de permettre à l'équipe de l'association une meilleure compréhension des dispositifs spécifiquement liés au handicap et qui peuvent être mobilisés pour renforcer les droits des personnes. Cette dernière partie d'enquête, non prévue initialement, est en cours et sa restitution ne sera pas effectuée dans le présent rapport. Par ailleurs, une personne a été interrogée par le biais d'une autre association d'accompagnement aux droits liés à l'habitat implantée cette fois dans une grande ville du Nord de la France avec laquelle l'un de nous avait déjà des liens. Ces tâtonnements se sont montrés très prometteurs et pourront donner lieu à des prolongements à court ou moyen terme.

- ÉCHANTILLON N°4 : ACCÈS PAR LES RÉSEAUX SOCIAUX

Une dernière voie d'accès à des personnes handicapées faisant état de problèmes de logement a été la réalisation d'une veille sur Twitter (avant que la plateforme ne change de nom) pour repérer des personnes faisant état de leur situation. Deux personnes parmi une liste de dix personnes ont été contactées et ont accepté de réaliser des entretiens : « Sista C » et « Nabela ». Avec leur accord, les noms que ces deux personnes utilisent sur les réseaux ont été utilisées tels quels, donc n'ont pas été remplacés, dans le rapport. Ces deux histoires ont fait l'objet d'une médiatisation importante, leurs protagonistes donnant plusieurs interviews à des médias (y compris de très large audience), et à des procédures judiciaires. Ces deux cas ont fait l'objet de deux entretiens chacun, pour un total de 4h30 d'entretien par situation. Ces récits recueillis en entretien et leur analyse conjointe des récits

produits dans la presse par ces deux enquêtées donne plus particulièrement à voir les conditions de félicité (ou d'échec) d'une mobilisation (individuelle) autour de cette question. D'autres prises de contact par une telle voie n'ont malheureusement pas débouché sur des entretiens.

LE LOGEMENT POUR ÉTUDIER LES ENVIRONNEMENTS SOCIAUX DES PERSONNES HANDICAPÉES

DES ENTRETIENS « RÉCITS DE VIE »

Les entretiens ont été réalisés en suivant une approche de type « récits de vie ». La première question portait sur l'auto-définition de soi sous la forme « pouvez-vous nous parler de vous ? ». Cette question permet de repérer les éléments d'identification et les épreuves vécues que les personnes perçoivent comme significatives. Elle permet notamment de saisir si les personnes se présentent ou présentent leurs proches comme « handicapés ». Dans des enquêtes précédentes coordonnées par Pierre-Yves Baudot (VOTHAN, POLISITH), une seule enquêtée sur plus de 50 avait répondu « Je suis une femme handicapée ». Dans l'enquête RESIDHAN, la proportion est nettement plus élevée avec des conditions de sélection globalement similaires. S'il est difficile d'expliquer ce fait, on peut faire l'hypothèse que, sollicitées pour des questions relatives au logement, les personnes ayant répondu positivement font plus systématiquement l'expérience d'une restriction substantielle et durable de leur accès à l'extérieur : elles ne peuvent se définir autrement que par le handicap qui les maintient souvent enfermées, ou très largement à l'écart de la participation à la vie sociale.

Ces entretiens retracent à la fois le récit de l'expérience du handicap, autour de sa survenue et de ses impacts biographiques (sur le travail, la vie familiale, les études, les revenus et le logement), le récit de la trajectoire résidentielle, et les conditions de vie dans le logement actuel (son adaptation, les conditions d'entrée, les aspirations, les possibilités d'en sortir). Comme évoqué précédemment, les entretiens, lorsqu'ils étaient réalisés à domicile, ont pu donner, mais seulement dans une minorité de cas, à des visites commentées. La faible propension des personnes à proposer ce « tour du propriétaire » peut être mis en lien avec un sentiment relatif de honte dont sont sujets une partie des personnes vis-à-vis de conditions d'habitation inadaptées, sinon indignes.

DU LOGEMENT À L'HABITAT, APPROCHER LES MOBILITÉS

Depuis longtemps, les recherches ont montré l'intérêt d'un élargissement de la focale du logement vers l'habitat, en prenant en compte l'ensemble des espaces que les personnes fréquentent au quotidien, non seulement du point de vue de leurs usages, mais aussi des manières d'en faire sens. Les distinctions conceptuelles ont ici toute leur pertinence. Le logement désigne le dispositif matériel, bâti, dans lequel non seulement « résident » mais « habitent » les personnes handicapées, souvent avec des proches au sein de ménages. Les conditions d'habitation désignent à la fois les possibilités d'user de ce logement, mais aussi les conditions économiques et juridiques qui permettent d'y accéder et de s'y maintenir.

Enfin, l'habitat renvoie à « l'ensemble des liens noués autour du logement, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du logis »[39]. Dans ce cadre, il permet de penser le logement dans son environnement proche, à la fois relationnel et urbain, comme une base matérielle d'un ensemble de rapports et de mouvements à travers lesquels les personnes sortent du cadre privé pour participer à la vie sociale et publique. C'est pourquoi notre enquête, partant du logement et des conditions d'habitation des personnes handicapées, s'est tout naturellement intéressée aux questions de mobilité, notamment de mobilité dans la ville. En effet, partant du logement et plus largement des conditions d'habitation, plus ou moins adaptés, sécurisants et satisfaisants, notre approche interroge les dimensions matérielles, relationnelles et psychologiques conditionnant le mouvement entre le « chez soi » et le « dehors » en tant qu'elles sont cruciales pour comprendre ce qui fait obstacle au projet d'inclusion des personnes handicapées. Autrement dit, si les débats public et scientifique ont maintenant intégré que la pleine participation des personnes handicapées à la vie sociale dépend de l'accessibilité des infrastructures collectives, notre étude met l'accent sur un chaînon manquant de la problématique de la mobilité en la pensant à l'articulation entre le privé et le public, sinon entre l'individuel et le social. Dans ce cadre, l'assignation à résidence renvoie à ce qu'on pourra nommer la « dialectique du palier », c'est-à-dire aux obstacles et épreuves auxquels les personnes font face dans leurs entreprises de déplacement ainsi qu'aux réalisations et résolutions plus ou moins difficiles qu'elles alimentent, allant dans le sens d'une limitation des sorties. Ainsi, cette hypothèse permet d'aborder une dimension très spécifique de la domination validiste, à savoir une sorte de ségrégation par le découragement.

UNE APPROCHE PAR LES MÉNAGES CONCERNÉS PAR LE HANDICAP

> « Si on est handicapé dans une famille, c'est toute la famille qui est handicapée ».
> Charles Maudet, père de Sophie, handicapée

La littérature sur le handicap travaille le handicap à un niveau individuel, en comparant des personnes handicapées à des personnes non handicapées. Cette approche prend effectivement en compte l'impact propre du handicap sur une trajectoire individuelle. Par ailleurs, elle fait écho à une approche politique du handicap qui envisage la personne concernée comme le sujet principal des recherches. Mais aborder la question de la manière dont les conditions d'habitation et les trajectoires résidentielles jouent un rôle dans la production du handicap conduit à prendre au sérieux une approche plus relationnelle et collective de ce dernier[40] en appréhendant le handicap comme le produit d'une expérience qui concerne non seulement les personnes déficientes ou malades, mais aussi les proches avec lesquels elles cohabitent, principalement dans le cadre de liens familiaux. Il est certain que les premières sont les plus fortement et directement exclues ou entravées dans leur quotidien, non seulement à travers l'expérience des limitations corporelles, mais aussi à travers la confrontation aux différentes institutions sociales que sont l'école, le travail, ou

[39] Fijalkow (Y.), *Sociologie du logement*, Paris, La Découverte, coll. « Repères », 2016.
[40] Ville (I.), Fillion (E.), Ravaud (J.-F.), *Introduction à la sociologie du handicap: histoire, politiques et expérience*, Louvain-la-Neuve, Belgique, De Boeck Supérieur, 2020.

encore les administrations[41]. Mais les proches, par leur cohabitation avec ces dernières et par le travail de *care* qu'ils et elles fournissent pour les aider à surmonter les barrières sociales, satisfaire leurs besoins ou faire face à la douleur, sont parties prenantes de cette expérience du handicap. Une telle approche en termes de « handicap partagé »[42] conduit, par exemple, à prendre en compte la possibilité que certains arrangements résidentiels adoptés en vue d'améliorer la capacité des personnes handicapées à vivre dans et en dehors du logement peuvent en revanche être limitants pour leurs proches.

Pour appréhender cette dimension relationnelle de l'expérience privée du handicap, cette recherche s'appuie sur une approche par les ménages concernés par le handicap. Sans nier la pertinence des critiques qui ont pu être adressées à cette notion de ménage à une certaine époque, notamment concernant son incapacité à rendre compte des dimensions pratiques, multilocalisées et intergénérationnelles des trajectoires résidentielles[43], nous rejoignons les appels à la réhabiliter[44], notamment dans le cadre de notre objet. En effet, la notion de ménages concernés par le handicap permet de faire le lien entre l'unité statistique (étudiée à travers le traitement de l'enquête Logement 2013) et l'espace indissociablement matériel et relationnel de la vie privée (enquêté par entretiens). Ainsi, elle est propice à penser l'articulation entre l'expérience, les rapports, les trajectoires et les structures résidentielles et sociales, et la manière dont le handicap se construit dans l'interaction entre ces échelles. Entre l'expérience individuelle de déficiences ou maladies et l'exclusion institutionnelle et sociopolitique, la médiation des liens conjugaux, familiaux, filiaux et cohabitants et de l'espace matériel dans lequel ces liens s'actualisent est cruciale.

Si un ensemble de travaux ont mis en lumière différents types « d'arrangements pratiques » à travers lesquels les ménages s'adaptent à la survenue du handicap dans leurs trajectoires respectives[45], notre recherche s'attache complémentairement à entendre l'analyse aux arrangements résidentiels ainsi qu'aux arrangements concernant la protection sociale et le projet de vie. Nous verrons ainsi comment les ménages deviennent les théâtres de compromis pouvant s'avérer plus ou moins désavantageux pour certains membres, qu'il s'agisse des personnes handicapées elles-mêmes, ou bien des mères ou encore des frères et sœurs – par exemple, le placement d'enfants handicapés en établissements spécialisés malgré leur désaccord, les cas de couples séparés mais qui maintiennent leur cohabitation, ou l'appui des parents sur les enfants non handicapés pour prendre soin d'un enfant handicapé –, mettant en jeu des formes d'actualisation des dominations, non seulement basée sur le handicap, mais aussi de genre.

---

[41] Bodin (R.), *L'institution du handicap: esquisse pour une théorie sociologique du handicap*, Paris, la Dispute, 2018.

[42] Mottez (B.), *Les sourds existent-ils ?*, Paris, l'Harmattan, 2006.

[43] Bonvalet (C.), Gotman (A.), dir., *Le logement, une affaire de famille: l'approche intergénérationnelle des statuts résidentiels*, Paris, France, Éd. l'Harmattan, 1993 ; Segaud (M.), Bonvalet (C.), Brun (J.), dir., *Logement et habitat: l'état des savoirs*, Paris, La Découverte, coll. « Collection Textes à l'appui », 1998.

[44] Nethercote (M.), « Revisiting the Household for Housing Research », *Housing, Theory and Society*, 36 (2), 2019.

[45] Eideliman (J.-S.), Gojard (S.), « La vie à domicile des personnes handicapées ou dépendantes : du besoin d'aide aux arrangements pratiques », *Retraite et société*, 53 (1), 2008 ; Eideliman (J.-S.), « Vivre avec un handicap psychique à domicile : une approche statistique par les arrangements pratiques », *Revue française des affaires sociales*, (1), 2010.

À travers une telle approche, cette recherche a aussi pour ambition de contribuer à penser le handicap comme une domination. L'idée que le handicap est une oppression, qu'il renvoie à un ensemble de logiques à travers lesquelles certaines personnes sont exclues, discriminées et dominées parce qu'elles sortent d'une norme du corps sain et valide, est maintenant relativement ancienne, surtout dans les pays anglophones. En France, ce n'est que récemment que le terme de « validisme », traduction la plus fréquemment proposée du terme anglais « *ableism* », a connu une certaine diffusion, au sein de la sphère académique comme dans certains milieux militants. Pourtant, la sociologie a encore du chemin à faire pour penser théoriquement le handicap comme un rapport social de domination. En cherchant à rendre visible la domination fondée sur le handicap, les travaux et mobilisations autour du handicap ont pendant longtemps eu tendance à invisibiliser les différences d'expérience du handicap selon la classe, la race ou le genre[46]. Ce n'est que récemment que des courants comme les *black disability studies* ou *les feminist disability studies* ont développé une approche intersectionnelle du handicap. Une telle approche commence à se développer en France, et notre étude est particulièrement propice à y contribuer.

En effet, dans le contexte actuel, les conditions d'habitation et les trajectoires résidentielles sont un domaine clé de la (re)production des inégalités et des rapports de domination. Les logiques de marché imposent des conditions d'accès au logement de plus en plus lourdes, particulièrement en termes de loyers et de prix à l'achat, et alimentent par là des formes de sujétion, notamment parmi les populations les moins favorisées. D'un autre côté, les réformes récentes ont eu tendance à fragiliser les différentes formes de protection sociale garanties par l'État, qu'il s'agisse des retraites, du chômage, mais aussi du logement social qui est de plus en plus affaibli, si bien qu'il ne peut plus jouer son rôle de soutien à l'intégration sociale et que son attribution dépend des plus en plus de pratiques de tri et de gestion de la pénurie. Plus que jamais, le droit au logement apparaît comme une fiction, un discours accommodant pour les autorités tant qu'il peut ne pas être assorti de politiques volontaristes générant les moyens nécessaires à le mettre en œuvre. Plus que jamais, le logement et les trajectoires résidentielles sont un lieu incontournable de production des inégalités en termes de sentiment de sécurité et de projection dans l'avenir.

Dans ce contexte peu favorable, la reconnaissance et la promotion d'un principe de compensation du handicap continuent paradoxalement de se développer. Si la légitimité de certaines catégories de population à revendiquer leur droit au logement tend à être remise en cause – on pense notamment aux personnes racisées –, personne n'oserait prendre position contre la revendication des personnes handicapées à une « vie autonome » à travers l'accès à un logement « ordinaire ». La question du logement permet en fait d'aborder un aspect particulier de la domination validiste, qui se retrouve aussi à l'endroit d'autres catégories de la population (notamment les mères célibataires), consistant en un

[46] Bell (C.), « Is disability studies actually white disability studies? », in Davis (L. J.), dir., *The Disability Studies Reader*, New York, Routledge, 2016 ; Hall (M. C.), « Critical disability theory », in Zalta (E. N.), dir., *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, https://plato.stanford.edu/archives/win2019/entries/disability-critical/, 2019.

mélange entre l'hypocrisie et le laisser-faire bienveillant. Ainsi, l'expérience du handicap expose, au même titre que les autres formes de domination, à certaines formes, plus ou moins importantes, d'insécurité résidentielle, ou en tout cas d'inégalité vis-à-vis de l'accès à un logement digne, adapté, sécurisant, satisfaisant, épanouissant. En visant à documenter ces inégalités, notre recherche permet ainsi tout à la fois de contribuer à comprendre les formes spécifiques de la domination validiste ainsi que les manières dont elles s'articulent aux dominations de classe, de genre et de race.

ORGANISATION DU RAPPORT

Le **premier chapitre de ce rapport, intitulé « Expérience du handicap, expérience des inégalités résidentielles »** est consacré à une analyse en méthodes mixtes des conditions d'habitation et des trajectoires résidentielles des ménages concernés par le handicap ainsi que des configurations de contraintes, de ressources et d'épreuves qui les façonnent. Le traitement statistique de l'enquête Logement 2013 de l'INSEE a ainsi permis de mettre en lumière l'existence d'effets du handicap sur l'espace des possibles résidentiels, prenant la forme : d'un désavantage global des ménages concernés par le handicap dans l'accès au locatif privé et à la propriété provenant d'une moindre capacité à générer des revenus ; d'une sur-représentation, pour les plus vulnérables d'entre eux, des locataires du parc social ; et d'une sur-représentation des propriétaires non accédant, notamment parmi les ménages âgés et retraités pour lesquels le handicap est acquis tardivement. Ensuite, en s'appuyant sur les récits de vie, ce chapitre explore quatre types de trajectoires résidentielles distingués à travers les variables de la mobilité résidentielle et de la satisfaction, à savoir : la stabilité satisfaisante, l'assignation à résidence, la stabilisation et l'instabilité-déstabilisation. Dans un dernier temps, le chapitre s'intéresse aux épreuves et ressources conditionnant l'accès des ménages au logement social ou à un logement adapté dans le parc privé, ainsi qu'aux arrangements de protection sociale qu'ils sont plus ou moins contraints de construire (notamment en articulant les temps dans le logement et dans des établissements spécialisés, ou en ayant recours à des auxiliaires), en montrant que ces obstacles les conduisent souvent à troquer l'autonomie contre leur sécurité résidentielle. En filigrane, l'analyse montre comment les personnes handicapées et leurs proches sont amenés à ajuster leurs aspirations à l'espace des possibles résidentiels.

Le **second chapitre** (**« Privé·es de sortie »**) est consacré aux liens entre logement et habitat. A partir d'une description des conditions de logement, il s'agit de comprendre les rapports à l'extérieur des enquêté·es. À partir des entretiens réalisés, nous remettons sur le métier la question des déplacements en dehors du logement en décrivant les obstacles qui limitent l'accès à l'extérieur. Illustrant des données statistiques de la DREES, ce chapitre montre combien les personnes handicapées sortent effectivement moins que les personnes valides, et n'en sortent souvent que pour des raisons de soin (rendez-vous à l'hôpital ou chez le médecin) ou des raisons administratives. Elles en sortent également sans pouvoir nécessairement emprunter les transports en commun, alors même que les transports spécialisés s'avèrent peu fiables. Cet extérieur est ainsi perçu comme menaçant et peu sûr, sources de risques dont les conséquences peuvent être importantes pour des personnes

dont la santé est fragile. Nous montrons que ces personnes sortent tout de même, mais que cela leur demande l'acquisition de compétences spécifiques, notamment en termes de représentation d'un espace public bien à elles, c'est-à-dire où elles se sentent relativement en sécurité. Nous montrons enfin que les personnes handicapées développent dans leurs récits un intérêt pour l'intérieur, compatible avec leurs possibilités réelles de mobilité. Ce récit contribue à normaliser le manque de sortie dans l'espace public, le rendant supportable. Il contribue aussi certainement à ne pas percevoir comme une injustice le fait de ne pas pouvoir sortir de chez soi.

Le **chapitre 3 est consacré à la transformation des règles encadrant l'accessibilité du bâti**. Alors que les lois de 1975 et de 2005 avaient rappelé l'objectif d'une France accessible, un travail de lobbying intense a conduit à une progressive et silencieuse régression des objectifs et à l'édulcoration des normes de construction. Toutefois, le plus intéressant est la suppression de ce droit non appliqué dans la loi ELAN de 2018. Son article 64 supprime explicitement l'obligation d'accessibilité du bâti neuf, pour imposer un quota de 20% seulement de logements accessibles, le reste devant être évolutif (rendu accessible avec des travaux « simples »). Ce chapitre, version reprise d'un article paru dans Droit et Société, revient sur les raisons pour lesquelles ce droit a été supprimé.

Le **chapitre 4 (Habiter l'inclusion)** est consacré à une expérience d'habitat inclusif dans la Drôme. Il retrace l'émergence multisituée de cette notion et décrit la façon dont s'organise la vie, se partagent les tâches et est assuré le travail du care dans cet espace.

CHAPITRE 1 : EXPÉRIENCE DU HANDICAP, EXPÉRIENCE DES INÉGALITES RÉSIDENTIELLES. TRAJECTOIRES, ÉPREUVES, RESSOURCES

Thomas Chevallier, avec la participation de Pierre-Yves Baudot

Les effets du handicap sur les trajectoires résidentielles sont très peu documentés[47]. Bien sûr, le sens commun nous suggère déjà que l'expérience du handicap est susceptible de créer un certain nombre d'obstacles à l'accès des ménages à des situations résidentielles stables et satisfaisantes. Mais, si des travaux ont montré qu'une corrélation existe entre handicap et pauvreté[48], c'est-à-dire que les personnes pauvres ont plus de chance d'être concernées par un handicap au cours de leur vie et *vice versa*, l'expérience du handicap concerne néanmoins toutes les classes sociales. Or, comme le montrent de nombreux travaux en sciences sociales, les trajectoires résidentielles sont une composante essentielle de la manière dont les personnes s'inscrivent dans le monde social et se projettent dans l'avenir[49]. Pourtant, le logement n'est pas souvent compris dans le périmètre des domaines de la protection sociale, comme la santé ou même l'éducation, alors qu'il en est, en théorie, une dimension clé : pour faire face aux risques de la vie et pouvoir appréhender l'avenir avec sérénité, ne faut-il pas pouvoir être sûr que l'on a un toit sur la tête, et plus globalement un habitat adapté à sa situation personnelle et familiale, et que l'on est capable de conserver un tel habitat dans des moments de déstabilisation de la trajectoire ?

La prise en compte de cette dimension par la puissance publique a certes pu avoir lieu à travers le développement du logement social[50], et ce de façon moins timide en France que dans beaucoup de pays puisque 17% des ménages y vivent dans le parc locatif subventionné[51]. Mais force est de constater que l'accès à des conditions d'habitation sécurisantes dépend majoritairement des contraintes et opportunités régissant le parc privé locatif et le marché de l'immobilier, dont le développement tend à être lui-même soutenu par la puissance publique tandis que la construction de logements sociaux n'a eu de cesse d'être amoindrie à partir des années 1970. L'aide à la pierre s'est raréfiée au profit de l'aide à la personne, les allocations logement ayant pour but de solvabiliser les ménages les plus modestes afin de soutenir leur accès aux marchés privés. En parallèle, les pouvoirs publics développent un ensemble important de dispositifs d'aide à l'accession à la propriété et de

[47] On peut toutefois évoquer, pour le cas du Royaume-Uni, l'excellent ouvrage de Laura Hemingway : *Disabled people and housing: choices, opportunities and barriers*, Bristol, Policy, 2011.

[48] Grech (S.), « Disability, poverty and development: critical reflections on the majority world debate », *Disability & Society*, 24 (6), 2009 ; Eide (A. H.), Ingstad (B.), dir., *Disability and poverty: a global challenge*, Bristol, Policy Press, 2011.

[49] Parmi beaucoup d'autres, on peut citer : Bugeja (F.), « Logement, la spirale des inégalités: une nouvelle dimension de la fracture sociale et générationnelle » ; Lambert (A.), *« Tous propriétaires »: l'envers du décor pavillonnaire*, Paris, Seuil, coll. « Collection Liber », 2015 ; Girard (V.), *Le vote FN au village: trajectoires de ménages populaires du périurbain*, Vulaines-sur-Seine, Éditions du croquant, 2017.

[50] Stébé (J.-M.), *Le logement social en France: 1789 à nos jours*, Paris, PUF, 2022.

[51] Pour des données comparatives, voire celles de l'OCDE : https://www.oecd.org/content/oecd/en/data/datasets/oecd-affordable-housing-database.html

promotion de l'investissement locatif[52]. Sous l'effet des réformes néolibérales de l'État social (notamment la diminution des retraites) et de la libéralisation des marchés du logement, on observe ainsi une tendance à la polarisation entre, d'une part, une partie de la population qui peut investir dans la propriété et le logement à usage locatif pour faire face aux aléas de l'avenir et consolider son patrimoine[53] et, d'autre part, les ménages qui tendent pour survivre à être les otages des pratiques spéculatives dans le locatif privé et à dépendre du logement social et des prestations de plus en plus contraintes et réduites émanant de la puissance publique[54].

En parallèle de ce phénomène de polarisation, la question du logement des personnes handicapées a connu un véritable tournant inclusif. Le mot d'ordre de désinstitutionalisation, c'est-à-dire l'idée de sortir les personnes handicapées de la ségrégation dans des établissements spécialisés, a fait son chemin et devient progressivement un élément orientant la conduite des politiques publiques[55]. Plus que jamais, l'impératif est de permettre à ces personnes de « vivre en milieu ordinaire », mais sans pour autant que ne soit, la plupart du temps, mise en question la capacité de ces personnes ainsi que de leurs proches à faire face au contexte actuel, de plus en plus contraint, d'accès au logement. Dans quelle mesure les foyers parviennent-ils à accéder aux conditions d'habitation dont ils besoin et permettant l'autonomie des personnes directement concernés par le handicap ainsi que l'épanouissement de leurs proches ? Comment l'expérience du handicap pèse sur leur capacité à accéder à des statuts d'occupation et à des situations résidentielles adaptées non seulement aux différents types de déficiences et limitations fonctionnelles des personnes handicapées, mais aussi aux aspirations des différents membres du ménage ? Car, si le logement est un domaine de nécessité, il est aussi toujours en même temps un espace de réalisation de soi, de construction identitaire et de projection dans la société. Par cette double dimension objective et subjective, matérielle et symbolique, c'est une composante importante de l'intégration sociale qui se joue dans les trajectoires résidentielles. Or, la construction de la condition résidentielle induit un certain nombre d'épreuves, auxquels les ménages font face différemment selon les ressources économiques, sociales et culturelles que leurs membres sont disposés à mobiliser. Des ressources qui seront plus ou moins importantes selon les trajectoires individuelles et collectives, mais aussi selon les types de déficiences, les temporalités de leur apparition et les situations de handicap auxquels ils sont associés.

Ce sont ces trajectoires résidentielles, et les configurations de contraintes, de ressources et d'épreuves qui les façonnent, que ce chapitre s'attèle à documenter à travers

---

[52] Lambert (A.), *Tous propriétaires*, op. cit. ; Benites-Gambirazio (E.), Bonneval (L.), « Housing as asset-based welfare. The case of France », *Housing Studies*, 2022.

[53] Doling (J.), Ronald (R.), « Home ownership and asset-based welfare », *Journal of Housing and the Built Environment*, 25 (2), 2010 ; Benites-Gambirazio (E.), Bonneval (L.), « Housing as asset-based welfare. The case of France », *art. cit.*

[54] Bugeja-Bloch (F.), Lambert (A.), Camille Noûs, « Les conditions de logement en France: Une approche multidimensionnelle des inégalités de logement selon les classes sociales », *Revue des politiques sociales et familiales*, n°141 (4), 2021.

[55] Eyraud (B.), Triaille (L.), « Désinstitutionnaliser le handicap, instituer l'autonomie », *Alter. European Journal of Disability Research*, (18-2), 2024.

l'articulation de données statistiques et de récits de vie. Le traitement statistique de l'enquête Logement 2013 de l'INSEE a ainsi permis de mettre en lumière l'existence d'un effet handicap sur l'espace des possibles résidentiels, prenant la forme d'un désavantage global des ménages concernés par le handicap dans l'accès au logement au locatif privé et à la propriété, ainsi que d'une sur-représentation de ces ménages parmi les propriétaires non-accédant et les locataires du parc social. En fait, cet effet handicap prend la forme de types de trajectoires différenciés selon les propriétés, origines, et ressources des ménages, dont les récits de vie des personnes rencontrées dans l'enquête permettent de comprendre les mécanismes.

I. QUAND LE HANDICAP PÈSE SUR LES TRAJECTOIRES RÉSIDENTIELLES : DE LA SITUATION SOCIO-ÉCONOMIQUE AUX STATUTS D'OCCUPATION

L'enquête Logement de l'INSEE n'a jamais été utilisée pour traiter de la question spécifique des conditions d'habitation et des trajectoires résidentielles des personnes handicapées. À travers un traitement inédit, il est possible, en articulant des variables socio-économiques et portant plus spécifiquement sur les enjeux de logement et de handicap, de décrire différentes populations de ménages concernés par le handicap selon leur rapport à l'emploi et à la retraite, ou encore aux différentes allocations. Ensuite, nous montrons comment le handicap pèse sur les chances d'accéder aux différents statuts d'occupation, confirmant le poids de l'inscription dans le marché de l'emploi sur la tendance des ménages à s'inscrire dans des trajectoires satisfaisantes.

A. CARACTÉRISTIQUES SOCIO-ÉCONOMIQUES DES MÉNAGES CONCERNÉS PAR LE HANDICAP

Pour identifier les ménages concernés par le handicap, l'enquête Logement, comme toute enquête de l'INSEE, s'appuie principalement sur la question suivante : « Y a-t-il dans votre ménage des personnes handicapées ou simplement quelques gênes ou difficultés dans la vie quotidienne ? ». En articulant ces deux modalités de réponse, l'enquête tend à les situer dans une tension commune. Les « gênes et difficultés » désignent alors des problèmes, notamment de santé, peut-être moins forts – l'idée de moindre intensité est suggérée par le terme « simplement » – ou d'une nature autre, mais qui peuvent aussi être abordés sous l'angle des restrictions d'activité. En prenant ou non en compte ces « gênes ou difficultés », et en associant d'autres indicateurs comme la situation vis-à-vis de l'emploi ou la perception ou non d'allocations liés au handicap, on peut estimer que 13% à 21% des ménages en France, soit entre 3,7 et 6 millions de foyers, sont concernés par le handicap (tableau 1). Alors qu'un tiers des ménages en France ont une personne de référence retraitée, c'est le cas pour plus de la moitié des ménages concernés par le handicap. L'expérience du handicap s'inscrit donc dans un continuum de situations de handicap de différentes sortes qui vont de celles découlant de déficiences dites « innées » à celles dites « acquises », que ce soit pendant l'âge adulte, par la survenue d'accidents ou de maladies, ou après la retraite, dans le cadre de l'expérience de la vieillesse et de la perte d'autonomie associée. Il n'est alors pas

étonnant que, parmi les ménages concernés par le handicap, les ménages non retraités déclarent en grande majorité une « personne handicapée » tandis que les ménages retraités se retrouvent plus souvent dans les « gênes ou difficultés ». En France, les politiques d'autonomie ont historiquement été constituées en distinguant les politiques du handicap et les politiques de vieillesse : les premières concernent les personnes en âge de travailler, tandis que les secondes ciblent les personnes au-delà de 60 ans. S'identifier comme personne « handicapée » a donc plus de chance d'avoir lieu lorsque des déficiences apparaissent avant la retraite et font obstacle à l'accès au marché du travail, ou bien dans le cas où celles-ci sont particulièrement lourdes. Sinon, elles auront plus souvent tendance à être envisagées comme des conséquences de la vieillesse. Par la suite, nous verrons que cette dynamique de différenciation par l'âge se prolonge dans un phénomène de séparation des destins résidentiels.

Parmi les ménages non retraités, on note une surreprésentation des ménages dont la personne de référence est inactive et, à l'inverse, une sous-représentation parmi toutes les catégories d'actifs. L'expérience du handicap est donc plutôt associée à l'inactivité professionnelle des personnes de référence[56], c'est-à-dire, on peut en faire l'hypothèse, pas seulement de celle de personnes directement concernées par le handicap, mais aussi de leurs proches adultes ou parents qui, du fait de leur activité d'aidant·es, peinent à se rendre disponibles pour travailler dans le cadre du marché de l'emploi. Cette moindre disponibilité pour l'emploi ne manque d'ailleurs pas de peser sur la capacité à générer des ressources économiques ou à faire des études. Ainsi, parmi les ménages concernés par le handicap dont les personnes de référence sont actives ou retraitées, on peut aussi remarquer une sur-représentation des employé·es et des ouvrier·es. En part de cette population, on peut donc dire que plus de la moitié de ces ménages sont issus des classes populaires.

Par ailleurs, la perception d'allocations permet d'identifier certaines formes plus ou moins importantes de précarité ou de dépendance. D'abord, les ménages concernés par le handicap perçoivent plus souvent des allocations de toutes formes que la moyenne nationale, ce qui est d'autant plus vrai pour les ménages non retraités (tableau 2). De plus, pour près de la moitié des ménages concernés par le handicap percevant des allocations, soit 1,2 millions de foyers, certaines des prestations perçues sont liées à une reconnaissance administrative d'un handicap ou d'une perte d'autonomie. L'Allocation adulte handicapé (AAH), perçue par les personnes reconnues handicapées en âge de travailler mais qui ne le peuvent pas, est la plus répandue puisqu'elle concerne 13% des ménages non retraités, tandis que 6% des ménages retraités en bénéficient, ce qui correspond notamment aux parents continuant de cohabiter avec leurs enfants handicapés devenus adultes. Le bénéfice de l'AAH est soumis à conditions de ressources, cette allocation étant conçue comme un « revenu minimal pour faire face aux dépenses du quotidien »[57]. Elle est néanmoins cumulable avec des revenus provenant de l'emploi perçus par les autres membres du ménage, surtout depuis sa déconjugalisation en 2023, ce qui la différencie du Revenu de solidarité active (RSA), que les ménages concernés par le handicap perçoivent aussi plus

[56] Baradji (E.), Dauphin (L.), Eideliman (J.-S.), *Comment vivent les personnes handicapées Les conditions de vie des personnes déclarant de fortes restrictions d'activité*, coll. « Les dossiers de la DREES », 2021.
[57] https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12242

souvent, surtout dans le cas des ménages retraités dont 12% déclarent en bénéficier, ce qui est plus du double de la moyenne des ménages en France.

La deuxième prestation liée au handicap la plus répandue est l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), qui, elle, cible les personnes âgées. Pour les ménages vivant en logement ordinaire, elle sert à payer des prestations en nature (aides à domicile ou proches aidants, aides techniques ou adaptations du logement) pour leur permettre de rester vivre à leur domicile[58]. Si le bénéfice de cette dernière n'est pas soumis à condition de ressources[59], on peut supposer que les ménages qui y ont recours sont plus souvent dans le besoin que la moyenne[60]. La Prestation de compensation du handicap (PCH), non cumulable avec l'APA, et qui permet, elle aussi, d'accéder à des aides humaines ou financières pour adapter le logement ou assister les déplacements, est touchée de manière quasi équivalente par les ménages retraités et non retraités. On retrouve ici la distinction administrative générée à travers le critère pivot de l'âge entre des ménages dont une personne a été reconnue handicapée avant ses 60 ans, qui peuvent, une fois cet âge passé, choisir de toucher la PCH ou l'APA, et ceux dont la perte d'autonomie a été reconnue en lien avec le vieillissement de leurs membres.

Tableau 1 : Les ménages concernés par le handicap dans l'ENL 2013

	Nb ménages	%
Population totale handicapée	6 094 663	21,2 %
- Handicap	*2 869 406*	*10 %*
- Gênes ou difficultés	*2 743 515*	*9,5 %*
- Handicapé vis-à-vis de l'emploi	*1 122 399*	*3,9 %*
- Allocations handicap	*1 270 767*	*4,4 %*
Non	22 113 046	76,8 %
Non renseigné	576 042	2 %
Total	28 783 752	100 %

Données : ENL 2013, INSEE.
Lecture : Plus de 6 millions de ménages en France, soit 21,2% du total des ménages du pays, sont composés d'au moins une personne handicapée.

Enfin, l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), touchée par les parents d'enfants mineurs en situation de handicap, concerne logiquement surtout les ménages non retraités. Par ailleurs, un quart des foyers composés d'une personne handicapée touche une aide au logement, ce qui est là aussi bien supérieur à la moyenne nationale, et la proportion atteint même plus d'un tiers des ménages concernés par le handicap dont la personne de

[58] Elle soutient aussi le paiement des droits d'accès aux établissement spécialisés type EHPAD.
[59] Seul existe un seuil de ressources annuelles de patrimoine égale à 30 398,54 € par an en 2024 au-delà duquel les dépenses pour compenser le handicap ne sont prises en charge qu'à 80% au lieu de 100%.
[60] Ce que suggère notamment l'étude comparée de la proportion de bénéficiaires entre les départements, voir : https://www.insee.fr/fr/statistiques/2513082

référence est non retraitée, ce qui indique une difficulté à faire face aux prix des loyers et une exposition potentiellement forte à la précarité résidentielle.

Tableau 2 : Allocations des ménages concernés par le handicap dans l'ENL 2013

	Population totale des ménages		Ménages concernés par le handicap		Ménages non retraités concernés par le handicap	
	Nb	%	Nb	%	Nb	%
Allocations toutes formes*	9 540 788	34 %	2 491 674	41,8 %	1 547 532	55,8 %
dont allocations logement	*5 144 975*	*17,9 %*	*1 536 771*	*25,2 %*	*964 677*	*34,8 %*
dont RSA	*1 519 210*	*5,3 %*	*422 170*	*6,9 %*	*336 915*	*12,2 %*
Allocations handicap	1 270 767	4,4 %	1 270 767	20,9 %	680 896	24,6 %
dont AAH	*554 433*	*2 %*	*554 433*	*9,3 %*	*348 521*	*13 %*
dont AEEH	*133 053*	*0,5 %*	*133 053*	*2,2 %*	*127 803*	*4,8 %*
dont PCH	*237 576*	*0,8 %*	*237 577*	*4,0 %*	*122 459*	*4,6 %*
dont APA	*345 704*	*1,2 %*	*345 704*	*5,8 %*	*82 113*	*3,1 %*
Pas d'allocation, toutes formes	19 172 243	65,7 %	3 584 464	57,9 %	1 213 751	43,8%
Non renseigné	70 720	0,2 %	18 524	0,3 %	10 574	0,4 %
Total	28 783 752	100 %	6 094 663	100 %	2 771 856	100 %

Données : ENL 2013, INSEE. *Comprenant, outre les allocations détaillées : allocations familiales, PAJE, ASF, allocation journalière de présence parentale, aide au recouvrement des pensions alimentaires, AGEPI, ARS, AFEAMA.
Lecture : 55,8% des ménages non retraités concernés par le handicap, représentant plus d'1,5 millions de foyers, perçoivent une ou plusieurs allocations de toutes formes.

B. UN ACCÈS INÉGAL DES MÉNAGES CONCERNÉS PAR LE HANDICAP AUX DIFFÉRENTS STATUTS D'OCCUPATION

Le handicap a donc tendance à peser sur la capacité des ménages à accéder à une autonomie économique, ce qui ne manque pas d'avoir des conséquences sur les types de trajectoires résidentielles auxquels ils peuvent prétendre. L'analyse statistique des données de l'enquête Logement 2013 montre ainsi que les chances pour les ménages concernés par le handicap d'être accédants à la propriété ou locataires dans le parc privé sont moindres que pour la population générale, tandis que ces ménages sont plus souvent locataires du parc social ou propriétaires non-accédant (tableau 3). On peut donc dire que le fait de compter une personne handicapée pèse, tantôt positivement, tantôt négativement, sur les chances des ménages de se retrouver dans tel ou tel statut d'occupation.

Cet effet du handicap sur les statuts d'occupation est toutefois largement différencié par un phénomène générationnel évident. Ainsi, la meilleure chance d'être propriétaire non-

accédant concerne essentiellement les ménages retraités ou en passe de l'être, et ce pour deux types de raisons. D'abord, il est vraisemblable que les membres de ces ménages soient concernés par des handicaps acquis tardivement, envisagée principalement sous la forme d'une perte d'autonomie liée à la vieillesse et donc comme des « gênes ou difficultés dans la vie quotidienne », ce qui indique qu'elles ont pu, avant cette expérience, être intégrées au marché du travail et générer des revenus propices à accéder à la propriété. Ensuite, elles ont fait partie de la génération du « baby-boom » ayant connu un contexte plus favorable, à la fois en termes d'emplois et de protection sociale, mais aussi de prix du logement et d'accès au crédit. De leur côté, les foyers non retraités, et particulièrement les plus jeunes, font actuellement face à des conditions beaucoup plus difficiles à travers un renchérissement des marchés du logement, un chômage de masse et l'affaiblissement des mécanismes de protection sociale émanant de la puissance publique. Ce phénomène de décrochage générationnel, observé pour l'ensemble de la population[61], impacte d'autant plus fortement les ménages concernés par le handicap, qui sont marqués par deux tendances lourdes.

D'un côté, 30% de ces foyers non retraités sont locataires du parc social, ce qui en fait le statut d'occupation le plus répandu pour cette population, bien au-dessus de la moyenne nationale qui est de 17%. Ce recours plus important au logement social indique qu'il s'agit bien d'un filet de sécurité important pour compenser les barrières sociales opposées au droit au logement, notamment en comparaison d'autres pays où celui-ci est quasiment inexistant, comme les États-Unis[62]. Mais il importe de s'intéresser aux manières dont ce statut de locataire du parc social et les conditions matérielles particulières auxquelles il est associé sont perçues par les personnes[63] : est-il véritablement relié à un sentiment de sécurité, voire à une capacité à se projeter dans l'avenir ? Ou bien est-il associé à des manques ou risques plus ou moins importants (surpeuplement, inaccessibilité, insalubrité ou éléments susceptibles de causer des problèmes de santé, expulsion pour impayés, démolition pour rénovation urbaine et perte des ressources de l'ancrage par le relogement), et donc à des formes d'insatisfaction et d'anxiété vis-à-vis de l'avenir ?

D'un autre côté, tandis que la proportion de ménages non retraités locataires dans le parc privé rejoint la moyenne nationale, celle de propriétaires, accédant ou non, chute largement en-dessous de cette dernière – un rapport de 44% de propriétaires parmi les ménages concernés par le handicap pour 58% dans la population générale. Le fait que les ménages concernés par le handicap non retraités soient significativement moins souvent accédants à la propriété que la moyenne de la population non retraitée (17% contre 28%) est un résultat majeur. Dans un contexte qui érige la propriété du logement en norme sociale et en fait une condition centrale du sentiment de sécurité et de la projection dans l'avenir, cela indique que ces ménages sont, par le fait même qu'ils font l'expérience du handicap, sujets d'une inégalité d'« accès à soi », qu'ils font l'expérience de dynamiques de dépossession relative, sinon d'un « avenir confisqué »[64]. Le handicap est déjà souvent lié à

[61] Bugeja (F.), « Logement, la spirale des inégalités », op. cit.
[62] Selon les données de l'OCDE, le parc social ne représente que 3,2% des logements aux États-Unis. Source : voir note 5.
[63] Dietrich-Ragon (P.), « Qui rêve du logement social ? », *Sociologie*, 4 (1), 2013.
[64] Duvoux (N.), *L'avenir confisqué: inégalités de temps vécu, classes sociales et patrimoine*, Paris, Presses Universitaires de France, 2023.

différentes formes d'anxiété en matière de santé, d'éducation et d'emploi. Mais il renvoie donc aussi à des difficultés à accéder à ce qu'on pourrait nommer un « soi habitant », par l'intermédiaire d'un droit à habiter qui ne soit pas conditionné à la capacité à un paiement mensuel sous forme d'un loyer. Autrement dit, le handicap, tel qu'il est socialement et institutionnellement construit, tend à exposer plus que la normale les ménages aux logiques immobilières de la prédation capitaliste et aux risques qui découlent de la sujétion locative.

Pour les ménages dont les personnes de référence sont actuellement en âge de travailler, l'expérience du handicap est donc corrélée à une moindre capacité économique qui tend à générer un désavantage global vis-à-vis des marchés du logement, locatif ou de l'achat, et une dépendance vis-à-vis du logement social. Dans certains cas, c'est l'exclusion du marché de l'emploi des personnes directement concernées par le handicap qui joue, mais on doit également prendre en compte les effets indirects du handicap sur la capacité économique des proches. Selon les situations, le handicap nécessite une prise en charge plus ou moins importante et qui conduit les proches à certains choix contraints comme limiter son investissement dans l'emploi et la carrière ou même renoncer à travailler, privilégier l'investissement dans les soins et les aménagements au détriment de l'investissement immobilier, ou encore déménager et vendre son bien immobilier pour s'installer dans un territoire mieux doté en services et aménagements pour la mobilité.

Tableau 3 : Statuts d'occupation en fonction de la présence d'un handicap dans le ménage et d'une personne de référence retraitée

En %	Pop générale	Pop non retraitée	Pop handicapée	Pop handicapée non retraitée
Propriétaire non-accédant	38 %	23 %	45 %	27 %
Accédant	20 %	28 %	9 %	17 %
Locataire en privé	22 %	18 %	19 %	23 %
Logé gratuitement	3 %	28 %	3 %	4 %
Loyer réglementé	17 %	3 %	24 %	29 %
Ensemble	100 %	100 %	100 %	100 %

Données : ENL 2013, INSEE.
Lecture : 28% des ménages dont la personne de référence n'est pas retraitée sont accédants à la propriété, alors que seulement la proportion chute à 17% des mêmes ménages lorsqu'ils sont concernés par le handicap.

C'est par exemple le cas de la famille Sansini. Béatrice et Philippe se sont d'abord connus à Paris. Philippe étant originaire de Corse, ils s'installent ensuite en Corse dans un appartement dont il et elle sont propriétaires. En 1980, il et elle ont un fils, Nicolas, qui montre rapidement un certain nombre de retards dans les apprentissages : il sera diagnostiqué autiste tardivement, à l'âge de 29 ans. Lorsque se pose la question de le scolariser, le couple est rapidement confronté à l'absence de services adaptés, tant au niveau de la santé que de l'éducation : « On est partis parce qu'il n'y avait rien ». D'un côté, les établissements scolaires se disent incompétents pour accueillir Nicolas, et la seule option proposée est l'internement : « l'asile de fou quoi, j'exagère ; là où on met tous les gens dont on ne sait pas quoi faire ». De même, les médecins généralistes que Béatrice et Philippe

consultent se disent incompétents pour prendre en charge les déficiences de Nicolas. À cette époque, la connaissance des troubles du spectre autistique est beaucoup moins développée. Béatrice se rappelle les paroles du pédiatre : « bon ben oui, il ne parle pas ; bon ben maintenant, il faudrait peut-être qu'il commence à ... ». Puis, d'émettre la solution du déménagement : « Il faut que vous partiez ». Paris apparaît alors comme une bonne destination, surtout que Béatrice est artiste et espère trouver plus d'opportunités dans la capitale. La décision est prise au milieu des années 1980. Philippe est alors fonctionnaire dans un ministère et obtient sa mutation au bout de six mois. Les deux ne veulent d'abord pas vendre leur appartement, et décident de le louer. Mais cette location à distance prend une mauvaise tournure :

> Philippe Sansini : je voulais essayer de le garder donc on a eu un locataire pendant deux ans, qui nous a tout saccagé...
> Béatrice Sansini : Le pire. Il payait pas.
> Philippe Sansini :...qui est parti sans payer pendant six ou huit mois.
> Béatrice Sansini : Enfin, on est tombés sur le bon numéro.
> Philippe Sansini : Enfin, une catastrophe. Et quand on est revenus, l'appartement était dans un état épouvantable. Bon, j'avais pas moi les sous pour payer un loyer ici, payer des travaux en Corse, etc. Enfin bon donc j'ai revendu.
> Béatrice Sansini : Mais à perte.
> Philippe Sansini : Et vendu à perte. Donc bon tant pis, enfin on n'a pas gagné d'argent sur cette affaire.

Le choix de déménager de Corse pour se rapprocher d'offres éducatives et de soin adaptées à leur fils confronte le couple à un certain nombre de choix qui déstabilisent, et en partie dégradent leur situation résidentielle. À Paris, il et elle trouvent à se loger en location dans le parc social dans le 19ème arrondissement, non loin de l'hôpital où Nicolas va être pris en charge. Dans ce cas, le logement social joue à plein son rôle d'intégration sociale en permettant au foyer de s'installer à Paris dans un logement adapté à leur foyer pour un loyer abordable. D'un autre côté, les difficultés rencontrées dans la location de leur appartement en Corse les conduit à vendre ce dernier « à perte » et donc à liquider une partie de leur patrimoine, bien que le couple a gardé la propriété d'une résidence secondaire, issue de l'héritage familial du mari, pour les vacances. De ce point de vue, on peut dire que l'expérience du handicap conduit le couple à une forme de dépatrimonialisation contrainte de leur parcours. Une telle dynamique – sur laquelle nous reviendrons à la fin de ce chapitre – est notable, d'autant plus à l'époque actuelle où les ménages qui le peuvent sont plutôt appelées à se tourner vers l'achat immobilier dans l'optique de prendre sur eux de se prémunir des risques dans un contexte de recul de la protection sociale institutionnalisée[65]. Pour les Sansini, la vente de l'appartement dans lequel la famille a vécu pendant plusieurs années est non seulement une manière de libérer des liquidités à court terme, mais aussi de ne pas avoir à devenir bailleur. Là encore, en défiant les lois de notre époque, puisque le statut de bailleur tend aujourd'hui à être valorisé pour la rente locative qu'il assure à long terme, susceptible de fournir des revenus supplémentaires, et notamment de compenser

[65] Benites-Gambirazio (E.), Bonneval (L.), « Housing as asset-based welfare. The case of France », *art. cit.*

l'amenuisement des retraites. Or, pour le couple, être bailleur alors qu'il devait se reconstruire une vie en région parisienne et prendre en charge le handicap de leur fils, s'est finalement révélé être une source d'anxiété et d'insécurité. On voit ici au passage comment l'expérience du handicap et le sur-travail auquel elle est associée peuvent également être défavorables à l'accès des ménages à cette source d'accumulation patrimoniale et financière qu'est la location de logements.

De surcroît, les opportunités professionnelles que devait offrir à Béatrice le fait de déménager à Paris restent aussi largement entravées par la disponibilité rendue nécessaire par les difficultés d'adaptation de leur fils, ainsi que les crises qu'il est susceptible de faire en pleine journée.

> Béatrice Sansini : Moi, j'ai un atelier.
> Philippe Sansini : À Montreuil.
> Béatrice Sansini : Je continue encore et j'essaie de continuer mais c'est vrai que c'est. Je ne ferai pas tout ce qui est. Enfin. Voilà. Je peux pas m'engager dans plein de choses.
> PYB : D'accord. Ça vous oblige à garder vraiment de ?
> Béatrice Sansini : C'est-à-dire, pour des expos, tout ça, c'est compliqué. En dehors.
> PYB : Vous ne pouvez pas prévoir à l'avance ?
> Béatrice Sansini : Ben c'est pas ça, une exposition, il faut la monter. Vous êtes accueillie donc il faut rester, c'est le vernissage si c'est un, il y a plein de salons partout sauf que moi, je vais pas m'inscrire si on peut pas. Il faut qu'il [Philippe] m'accompagne parce que je conduis plus. Oui, c'est compliqué, donc ça peut être qu'à Paris.
> PYB : C'est limitant pour vous, professionnellement ?
> Béatrice Sansini : De toute façon oui, ma carrière est finie. Ce n'est pas à 70 ans que je vais commencer à être... Sauf que...
> PYB : Ça vous laisse un goût amer ?
> Béatrice Sansini : Ben un peu parce que, enfin je ne sais pas pourquoi. *[les deux rient]* Non mais c'est vrai, il y a des tas de choses, c'est décourageant, je suis partie. *[à Philippe]* Toi, t'as fait plus.

De son côté, Philippe a en effet connu une certaine évolution professionnelle : alors qu'il travaille pour un ministère, il se voit proposer de diriger une Agence départementale en grande couronne parisienne, ce qui implique une forte augmentation de salaire. Plus tard, on lui offre même la direction d'une agence départementale dans le sud de la France.

> Béatrice Sansini : Mais là, on s'est dit, il faut tout recommencer avec Nicolas.
> Philippe Sansini : Il faut tout recommencer et repartir à zéro.
> Béatrice Sansini : Et il commençait à travailler, c'était son premier travail.
> Philippe Sansini : C'était juste au moment où il commençait à travailler, où ça allait plutôt bien. Enfin bon. J'ai dit : «on ne va pas tout recommencer à zéro". Donc on est restés.
> Béatrice Sansini : Ben, on ne savait pas non plus à Marseille, je ne sais pas moi ce qu'il y a comme structure, comme. On aurait été plus près de la Corse.

Nicolas a alors vingt ans. Il commence à travailler dans différents endroits : fleuriste, boulangerie, magasin d'articles pour peintre. Mais ces structures ne sont pas adaptées et leurs responsables ne parviennent pas à intégrer Nicolas. Au bout d'un an de tentatives, ce dernier arrête de chercher. Il s'intéresse aux brocantes, puis se dit brocanteur, n'apportant

néanmoins pas vraiment de revenus au foyer. Il s'habitue à Paris, qu'il ne veut pas quitter, alors que ses parents aimeraient profiter de leur retraite en province.
Le cas des Sansini permet de mettre en lumière à quel point le ménage est un lieu de compromis plus ou moins contraints, non seulement au niveau de la condition résidentielle, mais aussi des choix professionnels et familiaux, que certains membres concèdent à d'autres pour leur bien-être ou leur sécurité. Le handicap vécu par Nicolas conduit les parents à renoncer à leur statut de propriétaires occupants afin de privilégier une stabilité dans le parc social parisien, qui s'avère pourtant globalement moins satisfaisante pour lui et elle, surtout une fois venue leur retraite. Cette situation est en fait maintenue au nom de la satisfaction de Nicolas, sinon de son bien-être, qui seraient moindres dans un contexte moins urbain et familier. On voit ici encore dans quelle mesure l'expérience du handicap gagne à être abordée sous l'angle des ménages en tant qu'ils sont un socle de rapports d'interdépendance sur lesquels le handicap resurgit : d'une certaine manière, le couple Sansini est conduit à accepter de partager le handicap de leur fils, c'est-à-dire les obstacles que la société oppose à son épanouissement et à son intégration du fait de son trouble du spectre autistique. Cela induit pour Philippe et Béatrice d'accepter de renoncer à un certain nombre de leurs propres aspirations, à la fois individuelles et conjugales, qui deviennent en quelques sortes inaccessibles.

II. LOGÉ·ES À LA MÊME ENSEIGNE ? DES TRAJECTOIRES RÉSIDENTIELLES DIVERSEMENT CONTRAINTES

Si un désavantage global des ménages concernés par le handicap vis-à-vis des marchés immobiliers est observable, ce désavantage prend des formes et ampleurs différentes, que les ménages sont par ailleurs plus ou moins en capacité de compenser. Il convient ainsi de s'intéresser aux différents types de trajectoires résidentielles auxquelles sont soumis ces ménages selon leurs trajectoires et origines, les ressources dont ils disposent et les situations de handicap auxquelles ils font face. Pour ce faire, l'analyse factorielle des données de l'enquête Logement 2013 a mis en exergue le poids de deux variables qui apparaissent structurelles, pour les ménages concernés ou non par le handicap – la population handicapée se situant proche du barycentre, à savoir :

- la stabilité ou la mobilité résidentielles, mesurées à travers le fait d'avoir déménagé ou non dans les quatre dernières années ;
- et la satisfaction, mesurée à travers le désir ou non de déménager (figure 1).

Le fait qu'avec le statut d'occupation, ces deux variables, dont la première est objective et l'autre subjective, pèsent autant dans l'espace des positions résidentielles confirme à quel point la situation résidentielle est une dimension centrale de la condition sociale et de la capacité des foyers à se projeter dans l'avenir. La satisfaction et l'insatisfaction résidentielles, liées à l'effectivité ou à l'absence de déménagement récent, permettent, en étant associées aux différents statuts d'occupation, d'accéder à une parcelle importante de ce que Nicolas Duvoux nomme la « synthèse projective » des personnes et des groupes sociaux, à savoir cet « avenir objectif, subjectivement perçu », ce sentiment plus ou moins

serein ou inquiet vis-à-vis de l'avenir, provenant d'une situation présente plus ou moins sécurisée et sécurisante[66].

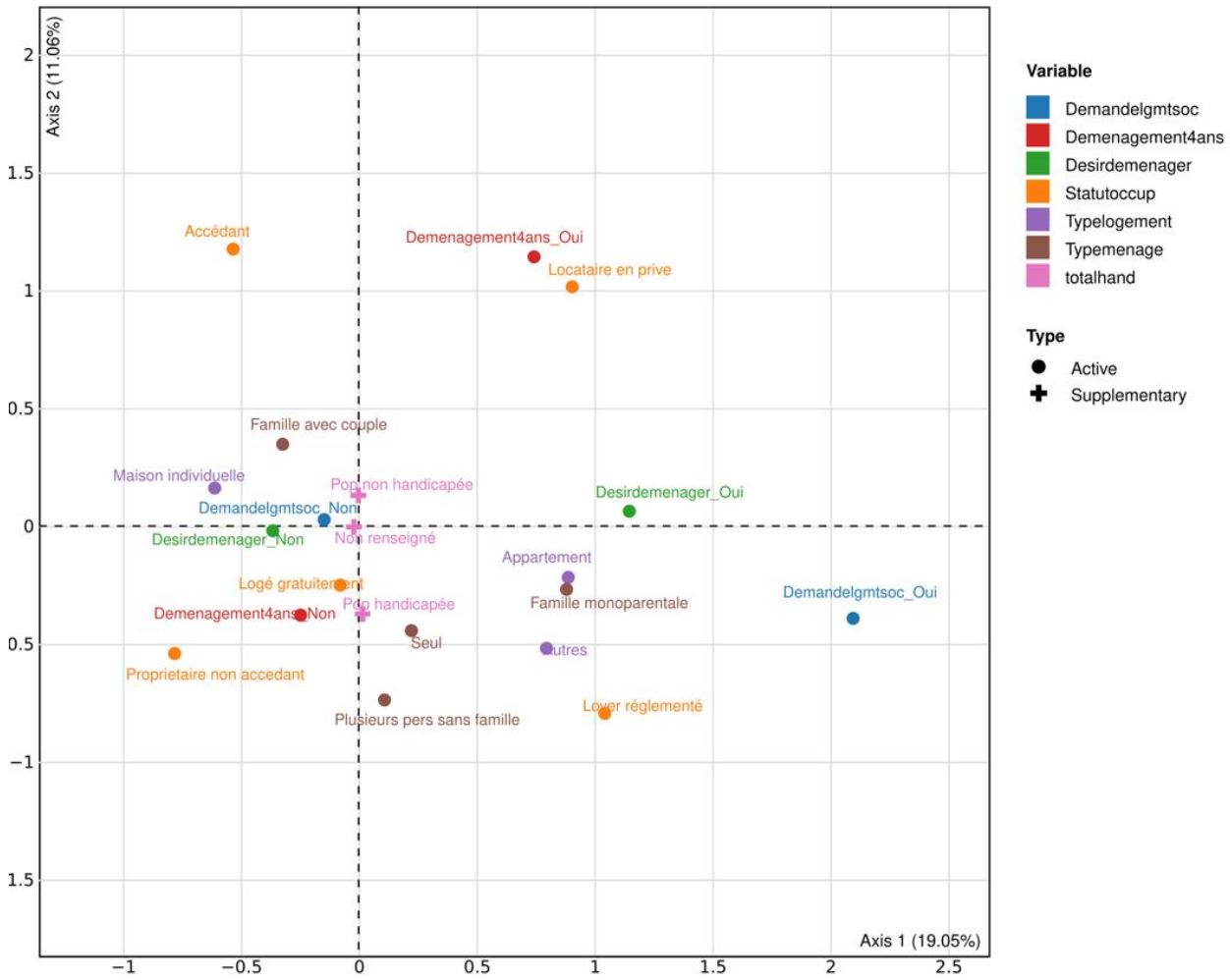

Figure 1 : L'espace des positions résidentielles des ménages, concernés ou non par le handicap, en 2013 (données : ENL 2013, INSEE).

Si le désir de déménager semble être réparti de manière équivalente dans les ménages concernés par le handicap et dans la population générale, les premiers ont en revanche beaucoup moins de chance d'avoir effectivement déménagé dans les cinq dernières années : le handicap pèse un poids certain sur ce qui peut être considéré comme une capacité ou comme une disposition à la mobilité résidentielle. Leur espace des possibles résidentiels est ainsi représenté de manière simplifiée à travers une matrice croisant ces deux variables de satisfaction et de mobilité, ce qui conduit à distinguer **quatre idéaux-types de trajectoires que sont la stabilité satisfaite, la stabilisation, l'instabilité-déstabilisation et l'assignation à résidence** (figure 2). Ces types de trajectoires tendent à être associés à des statuts d'occupation distincts, confirmant la persistance d'une norme sociale valorisant la propriété, associée à des formes de stabilité et de satisfaction, tandis que la location est associée à des situations moins satisfaisantes et sécurisantes, et ce même, pour une part des ménages,

[66] Duvoux (N.), *L'avenir confisqué*, op. cit.

dans le logement social. Dans un second temps, une analyse par classification a permis de caractériser plus concrètement les trajectoires correspondant à ces idéaux-types. Penchons-nous maintenant plus spécifiquement sur chacun de ces types en les illustrant, lorsque cela est possible, par des trajectoires de ménages rencontrés pendant l'enquête.

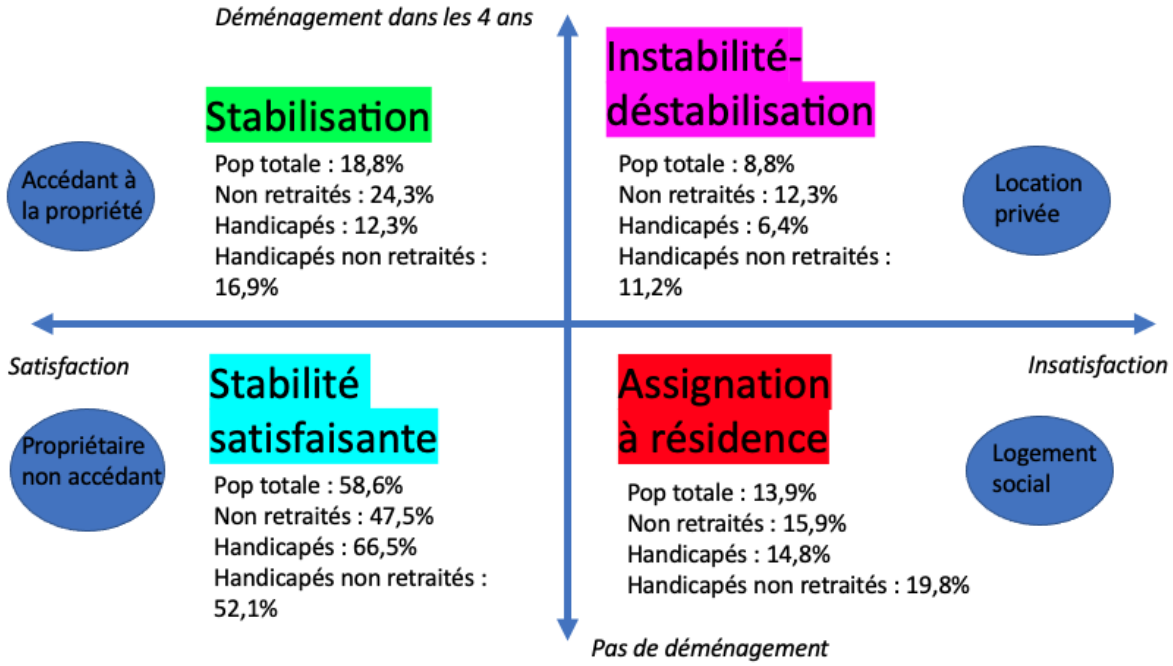

Figure 2 : L'espace des trajectoires résidentielles (données : ENL 2013, INSEE)

A. LA STABILITÉ RÉSIDENTIELLE SATISFAISANTE : MÉNAGES RETRAITÉS ET MÉNAGES ACTIFS PROTÉGÉS

La stabilité résidentielle satisfaite est de loin la situation la plus répandue, que les ménages soient ou non concernés par le handicap. Elle recouvre toujours au moins la moitié des ménages français, et est même plus représentée parmi les ménages concernés par le handicap que dans la population totale, ce qui est, là encore, à mettre sur le compte de la prégnance des ménages retraités, qu'il s'agisse de couples ou de personnes seules, possiblement veuves. Ces ménages tendent surtout à déclarer « simplement quelques gênes ou difficultés dans la vie quotidienne » et perçoivent moins souvent d'allocations liées au handicap, ce qui renvoie bien à cette inclinaison, identifiée plus haut, à mettre les difficultés sur le compte de la perte d'autonomie consécutive à la vieillesse. Il s'agirait majoritairement de difficultés acquises avec l'âge, et qui n'ont pas empêché les ménages de trouver des conditions de logement satisfaisantes à l'époque où leurs personnes de référence étaient actives. Le couple Hutte, interrogé au cours de l'enquête, est dans ce cas. Au moment de l'entretien, Albert a 90 ans et Dorothée est un peu plus jeune. Lui a fait carrière dans le commerce d'alimentation pour animaux à l'étranger tandis qu'elle a été l'assistante d'un médecin célèbre. Il et elle sont propriétaires d'un appartement situé tout en haut d'un immeuble dans le 17ème arrondissement de Paris, qu'il et elle occupent depuis quarante ans.

L'expérience du handicap n'est survenue qu'après la retraite : Dorothée a développé une déficience visuelle sévère dix ans plus tôt, et Albert a, six ans plus tard, perdu la vision d'un œil en une nuit, tandis que son second œil a décliné rapidement par la suite. Leur situation résidentielle était donc stabilisée avant le développement de ces déficiences visuelles et ce glissement vers le handicap. Et bien que le couple ait dû chercher à adapter le logement pour leur rendre certaines activités moins difficiles, comme faire la cuisine ou regarder la télévision, celui-ci reste associé à une véritable satisfaction du couple vis-à-vis de sa situation résidentielle. Outre qu'il n'impose plus à Albert et Dorothée que des frais liés aux taxes ou ponctuellement à certaines adaptations, il s'adosse à un haut niveau relatif de protection sociale issu de la société salariale des Trente Glorieuses auquel s'ajoute les formes renforcées de soutien à l'autonomie ayant émergé dans le contexte récent.

Outre les retraité·es, la stabilité satisfaisante concerne aussi ce qu'on peut appeler les ménages actifs protégés, dont la personne de référence au moins s'appuie sur une position professionnelle et des revenus stables, ou encore un héritage, ce qui a permis au foyer d'accéder aux conditions d'habitation qui convenaient à ses membres, que ce soit en tant que locataires des parcs privé et social, ou en tant que propriétaires accédant ou non.

On peut ici évoquer le cas du ménage d'Alexandrine Patisson. Son mari est directeur d'une agence de communication. Le couple a un premier fils. Alexandrine, qui est alors employée depuis plusieurs années dans une entreprise médiatique en pleine transformation, « profite » alors d'un plan de licenciement pour devenir mère au foyer. Surtout que son premier fils fait, dès ses premiers mois, plusieurs crises d'épilepsie, jusqu'à ce qu'il soit opéré du cerveau. Cela a mis fin aux crises, mais celui-ci a ensuite développé des troubles dyspraxiques. Le couple a ensuite une fille, ainsi qu'un deuxième fils qui déclare lui-même certains troubles cognitifs. Alexandrine s'investit alors entièrement dans la prise en charge et la compréhension de leurs troubles, en faisant son combat principal. Le mari travaille beaucoup et gagne si bien sa vie qu'il peut à lui seul prendre en charge la dimension économique de leur ascension résidentielle, tandis qu'Alexandrine s'occupe des enfants.

Le couple a d'abord été locataire, avant d'acheter et d'emménager dans leur logement actuel. Il s'agit d'un appartement situé dans le 17ème arrondissement dans un immeuble de type haussmannien de haut standing. Celui-ci a une superficie de 180 m^2 et chaque enfant a sa propre chambre. Lorsqu'Alexandrine nous accueille, un employé de maison fait du repassage dans la cuisine : je ne le vois pas, l'entend juste, il reste derrière la porte, lorsqu'elle le congédie. Ce logement a été acheté pour un million d'euros. Le couple s'était endetté pour 24 ans, mais est parvenu à rembourser le prêt en moitié moins de temps. Nous sommes alors en 2019, et le couple a pour projet d'acheter un autre appartement à Paris en se disant que cela pour aider leurs enfants : « puis finalement, on s'est dit mais c'est complètement con, parce que nos enfants vont partir un jour, on espère ». Et puis la pandémie de Covid-19 termine de changer leurs perspectives :

> On trouvait ça beaucoup plus malin de s'acheter une maison de vacances. Après en plus le confinement a quand même vachement changé la donne quoi. Parce qu'on s'est dit, on s'est tous dit : 'mais c'est génial d'avoir des maisons'. On était comme des cons à Paris et on s'est tous dit, ben, c'est quand même sympa d'avoir une maison, un point de chute dans la verdure quoi. Enfin bon, elle est pas en bord de la mer, mais elle est à 10 km, quoi, 9 kilomètres.

Le couple achète donc une maison dans la région d'origine de son mari, où le reste de sa famille réside encore. Là encore, pour un million d'euros, en contractant un nouvel emprunt. Et là aussi, l'idée est de réduire les mensualités en devançant le remboursement du prêt, afin de réduire le poids de cette dépense par rapport aux frais engagés pour les études de leurs enfants. En même temps, l'idée est aussi d'éviter de rembourser trop vite pour ne pas dépasser trop vite le seuil à partir duquel le foyer sera assujetti à « l'IFI » (impôt sur la fortune immobilière, qui a remplacé l'impôt sur la fortune). Pour les ménages actifs les plus favorisés économiquement, dont l'expérience du handicap n'empêche pas certains membres de faire carrière et de s'enrichir, la stabilité satisfaite prend même la forme d'une ascension et d'une trajectoire d'accumulation patrimoniale.

Toutefois, ce type de trajectoires ne concerne qu'une petite partie des ménages concernés par une situation de stabilité satisfaisante. À titre d'illustration, si 14% des ménages français sont propriétaires d'un logement secondaire, cela ne concerne que 11% des ménages concernés par le handicap et 9% de ceux dont la personne de référence est non retraitée. Pour les autres ménages, le chemin pour arriver à une telle configuration stable et satisfaisante est souvent loin d'être un long fleuve tranquille. Le cas d'Anja Katzburg permet bien d'illustrer les épreuves et compromis qui la rendent possible.

Anja est née et a vécu toute sa jeunesse dans un petit village d'une campagne du Nord de l'Allemagne : « entouré de lacs et tout ça, c'était vraiment magnifique. Une enfance très heureuse et dans de très belles conditions ». Fille d'un pasteur luthérien et d'une mère ayant d'abord été institutrice avant de devenir « femme de pasteur », elle est la dernière d'une fratrie de quatre. Dès son enfance, elle est fascinée par Paris. Pendant ses études d'art, elle décide de faire une année de césure et trouve un stage dans une maison d'éditions artistiques à Paris. Une fois diplômée, au milieu des années 1990, elle se voit proposer par le même établissement un emploi et vient s'installer dans la capitale. Elle vit alors dans un appartement en colocation dans le quartier de Belleville. Pendant la première année, elle rencontre un homme dans le cadre professionnel, qui est déjà père d'une fille de trois ans, avec lequel elle débute une relation. Au bout de deux ans, sa colocataire doit quitter Paris pour un poste en province, si bien que celui qu'elle appelle son « copain » vient s'installer dans leur appartement. Après quelques années de vie commune, le couple a une fille, Leni, porteuse d'une délétion chromosomique.

Le couple ainsi que les médecins qui les entourent mettent un certain temps à se rendre compte des troubles de Leni. Les premiers symptômes apparaissent vers 4 ou 5 mois.

> Elle ne regardait pas. En fait, c'était très bizarre. Il y a des gens... Moi, c'était mon premier enfant… Du coup, voilà, je n'avais pas de référence… Et je me souviens très bien. Je me promenais au bout du chemin et les gens me disaient 'mais qu'est-ce qu'elle regarde ? Qu'est-ce qu'elle regarde ? Je veux dire, quel regard elle a ?' Et je me suis dit 'Oui, pas moi, elle ne me regarde pas moi'. Je me souviens juste que je me suis dit ça. Sans m'inquiéter. Mais alors, les gens remarquaient certainement une certaine intensité dans ce regard, un peu dans le vide, je pense… Et moi, je remarquais que oui, mais pas moi. Mais en me disant, ça vient plus tard… Ou je ne sais pas, quel âge le bébé… Et je me souviens aussi après qu'il y avait un jour un remplaçant du pédiatre, ce n'était pas le pédiatre habituel. Et lui, il disait 'il y a quelque chose qui...' Il faisait des tests, ça ne lui plaisait pas. Je veux dire, il disait 'il y a quelque chose qui ne va pas', mais sans me dire concrètement, parce qu'il ne voulait pas prendre de risques.

À 7 mois, puis quelques mois plus tard, Leni déclare ce qui s'avère être des crises d'épilepsie, qui occasionnent des hospitalisations. Si les recherches durent jusqu'aux cinq ans de Leni avant de déboucher sur un diagnostic, les nouveaux parents comprennent rapidement que leur fille vivra avec des déficiences motrices et intellectuelles. Leur logement, qui se situe alors au cinquième étage sans ascenseur, devient inadapté :

> Bon on savait que ça, il y a une forte chance que ça allait perdurer le fait qu'elle ne va pas prendre l'escalier parce qu'elle ne marche pas du tout. Elle ne marche pas du tout. Et du coup il fallait trouver un autre logement avec ascenseur. C'était un des critères indispensables.

Anja et son compagnon trouvent alors un appartement en location à l'Est de Paris. Il s'agit d'un trois pièces situé au troisième étage d'un immeuble avec ascenseur. Cinq ans plus tard, Anja donne naissance à un garçon, Nathan, qui ne déclarera aucune déficience particulière. Le diagnostic final de Leni, une délétion chromosomique, est émis à la même époque. Pour Anja, il s'agit d'une certaine forme de libération, mais elle évoque une différence dans la manière dont le père l'a vécu :

> Je vois juste qu'on l'a vécu un peu différemment. Moi, le moment où il y avait un nom dessus, je dis 'bon, là, maintenant, on sait ce qui s'est passé ; là, c'est vraiment à 100% sûr que tu n'as vraiment rien fait pendant la grossesse qui aurait pu provoquer, etc.'. Je le savais, mais là, vraiment, on sait comment ça arrive et qu'on n'y peut rien. Pour lui, le fait qu'il y avait un nom dessus – pourtant, elle avait déjà presque 5 ans, et c'était évident qu'elle va rester handicapée toute sa vie, qu'il n'y aura pas de remède, mais le fait qu'il y ait un nom dessus, ça fixait quelque chose dans le handicap comme si la petite part de rêve… Du coup, il a eu un moment compliqué. Un tout petit peu plus, oui.

Le couple entre alors dans « tout un parcours dans les centres etc. ». « On a eu de la chance, je crois », commente Anja. En passant par un Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP), Leni se voit attribuer une place dans un Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) à proximité. Dans ce cadre, il est proposé au couple d'intégrer un groupe de parole avec d'autres parents, mais Anja refuse d'abord :

> Je me dis, non, là. Je veux un peu retourner à ma vie normale tout en étant... Mais je ne veux pas, en plus, le temps qui me reste, le consacrer au handicap. C'est déjà assez, travailler, elle, à la maison. C'est déjà assez, je ne veux pas. Et... je suis revenue là-dessus, je devais... Peut-être, je ne sais pas, un an plus tard, où j'ai intégré le groupe de paroles, où je pouvais le faire, sans avoir l'impression que c'est trop. Et ça m'a beaucoup, beaucoup, beaucoup, beaucoup donné.

Dès la première année de Leni, Anja a voulu reprendre son travail à temps plein, qu'elle qualifie de « passion ». Pour ce faire, le couple emploie une « nounou » à mi-temps, et le père est, au départ, lui-même présent à domicile à mi-temps. Au bout d'un an, une nouvelle « nounou » est employée, cette fois à temps plein.

Après la naissance de leur fils et la stabilisation du parcours de leur fille, le couple se sépare. Le père continue de s'occuper de Leni régulièrement pendant un temps, avant de quitter la région parisienne. Cette séparation implique certes un réajustement des arrangements en temps consacré à la prise en charge de Leni, mais elle ne déstabilise pas vraiment Anja au niveau de ses finances et de sa situation résidentielle. Le loyer, qui est alors

d'environ mille euros, comprenant le chauffage, est supportable pour elle. Un événement aurait pourtant pu remettre en question cette stabilité : son propriétaire l'informe qu'il veut vendre son appartement. Comme la loi le prévoit dans le cas d'un congé pour vente, Anja est prioritaire pour l'acheter. Pour une surface de 58 m^2, Anja se souvient que le propriétaire lui a fait une proposition à environ 400 000 euros : « Je sais qu'aujourd'hui, ça serait bien plus. Ouais. Mais j'ai eu de la chance à l'époque ». Anja précise que « comme j'étais déjà locataire, il m'a fait un prix », tout en montrant qu'elle est consciente des soubassements réglementaires et des calculs économiques qui motivent alors le propriétaire :

> Non, mais en fait, le truc, c'est que vous ne pouvez pas le proposer moins cher sur le marché si vous proposez un prix au locataire et après vous allez sur le marché. Et si jamais vous voulez baisser le prix, dans ce cas-là, vous devez reproposer au locataire. Et du coup, la coutume veut aussi, parce que du coup, il n'y a pas d'intermédiaire, que vous le proposez un peu en dessous du prix du marché.

Pour acheter, Anja n'a pas besoin de contracter de prêt : outre des économies, elle reçoit une aide – dont on peut inférer qu'elle est alors conséquente – de la part de ses parents. Sa situation confirme l'importance des transferts familiaux (dons, prêts, cessions de droits à emprunt d'épargne logement) dans les disparités actuelles d'accès à la propriété, pointée par des études réalisées à partir de l'enquête Logement, dont les résultats sont bien résumés sur le site de l'INED :

> Les aides familiales, directement mises en place dans le cadre d'un projet d'achat (donation, prêt) ou y ayant indirectement contribué (don antérieur, mise à disposition d'un logement lors des années précédant l'acquisition), ont un rôle déterminant dans l'accession à la propriété. Au moment de l'achat, près de quatre premiers propriétaires de moins de 45 ans sur dix ont été aidés par leur famille. Les aides sont toutefois moins fréquentes pour les ménages modestes, et peuvent s'avérer insuffisantes pour compenser les difficultés d'accès à la propriété, notamment depuis la hausse des prix de l'immobilier. Alors que la proportion de ménages aidés a stagné, voire diminué parmi les plus modestes au cours des années 2000, elle a augmenté parmi les ménages plus aisés[67].

En reprenant la même variable étudiée dans ses études, il apparaît que la proportion de ménages concernés par le handicap ayant acquis leur logement grâce à des aides familiales est systématiquement moindre que celle de la population générale, que l'on prenne en compte les statuts d'accédant ou non, et aussi lorsqu'on les combine. Cette tendance s'inscrit dans la continuité de la moindre capacité de ces ménages à accéder à la propriété, en montrant que l'expérience du handicap peut aussi peser sur la capacité des ascendants à transmettre un patrimoine à leurs enfants concernés par cette expérience, ou rend cette transmission plus rare, notamment lorsqu'on doit lui substituer des formes d'aides à la subsistance ou à la prise en charge de la santé, c'est-à-dire des logiques de liquidation des

[67] https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/memos-demo/focus/un-acces-a-la-propriete-de-plus-en-plus-inegal-pour-les-jeunes-menages/ Voir aussi : Carole Bonnet, Bertrand Garbinti, Sébastien Grobon, 2018, Hausse des inégalités d'accès à la propriété entre jeunes ménages en France, 1973-2013, Économie et Statistique / Economics and Statistics n° 500-501-502.

revenus non dépensés et de l'épargne. Anja fait partie des 15% de ménages propriétaires concernés par le handicap qui ont pu compter sur une aide familiale pour l'acquisition de leur logement – une part de cinq points moindres que la population générale des ménages propriétaires. Plus encore, elle est propriétaire à Paris, qui est la ville où le prix à l'achat est le plus haut de France. Cela ne lui a été possible que parce qu'elle descend d'une famille qui dispose d'un patrimoine conséquent, et parce qu'elle gagne bien sa vie. Lors de l'entretien, elle dit gagner environ 3 000 euros nets. Lorsque l'enquêteur lui demande combien elle paye de charges, Anja ne sait pas répondre, et reconnaît qu'elle n'est pas inquiétée par l'argent.

> Anja Katzburg : Combien je paye de charges ? Je ne sais pas ça. Moi, je peux regarder.
> Thomas Chevallier : Bon, à peu près, encore une fois, c'est..
> Anja Katzburg : Où est-ce que j'ai ça ? Ouais, non, mais c'est... Je pense que c'est psychologique, je ne veux pas...
> TC : Oui, je comprends, tant que ça tient.
> Anja Katzburg : Oui, c'est ça. Oui, non, mais... J'ai jamais fait non plus de calcul. [...]
> TC : Donc, vous diriez qu'aujourd'hui, financièrement, ça va ?
> Anja Katzburg : Ça va, oui, oui, oui, oui, oui.
> TC : Parce que vous arrivez...
> Anja Katzburg : Je n'ai pas encore calé, calculé qu'est-ce que ça va donner quand je vais prendre ma retraite et tout ça, mais bon. Je ne sais pas, chaque chose en son temps. Non, non, mais je n'ai pas l'impression qu'on doit faire très attention.

Dans cette citation, Anja illustre bien le lien, notamment mis en lumière par Nicolas Duvoux, entre la sécurité des conditions matérielles d'existence dans le présent et la confiance face à l'avenir[68]. L'insouciance, relative, qu'elle se permet de garder vis-à-vis des différentes dépenses s'inscrit dans un continuum entre sa trajectoire passée, son présent et l'avenir qui s'offre à elle. Si nous ne disposons pas, par les données de l'enquête Logement, de chiffres concernant ce sentiment de sécurité ou d'insécurité, on peut déjà remarquer qu'une telle insouciance est minoritaire dans la somme des ménages interrogés dans notre enquête. Dans le cas d'Anja, le handicap de sa fille ne l'a pas empêché d'accéder à une position professionnelle pour laquelle elle est passionnée, et grâce à laquelle elle gagne bien sa vie. Il ne l'a pas empêché n'ont plus d'accéder à la propriété, et qui plus est à Paris, ville dont elle a rêvé pendant sa jeunesse.

Sa situation résidentielle n'est pas idyllique pour autant. Son appartement ne dispose que de deux chambres en plus du salon. Pendant les premières années de leur fils, les deux enfants partageaient une chambre tandis que les parents occupaient l'autre. Mais, après la séparation du couple et le départ du père, Anja a décidé d'installer Leni dans sa chambre, afin que Nathan ait aussi sa propre chambre. Cette démarche s'inscrit dans sa volonté de préserver son fils de l'expérience du handicap, de ne pas lui faire porter de charge mentale à cet égard afin de lui permettre de vivre une vie « normale ».

> Oui, lui, il n'a jamais eu à s'en occuper. Nous deux, avec le papa, on a tenu à faire passer ce message-là, que ce n'est pas sa responsabilité. Ni aujourd'hui, ni plus tard. Il n'a pas demandé. J'ai toujours dit qu'il y aura toujours des gens qui s'occuperont d'elle. Je l'espère. Déjà, on ne connaît pas l'espérance de vie. Tout ça, on ne sait pas ça. Du coup, je me suis dit pourquoi je

[68] Duvoux (N.), *L'avenir confisqué*, op. cit.

> dois angoisser quelqu'un toute sa vie pour quelque chose qui ne va peut-être jamais arriver. Il y a d'autres parents qui font passer le message à leurs frères et sœurs : 'Quand nous ne serons plus là, c'est à vous de prendre en charge'. Je trouve ça extrêmement dur. Oui, bien sûr, ils ont le droit de vivre en Australie s'ils le veulent. On ne peut pas. Moi, je trouve. Est-ce qu'on a eu raison ou pas, je n'en sais rien. Mais c'est comme ça. C'est comme ça que je vois la chose et je la défends. Du coup, effectivement, il est ; bien sûr, c'est sa sœur, mais il n'a pas ce truc où il se sent responsable. Et en plus, même je ne lui demanderai jamais de changer la couche. Il y a quelque chose qui ; non, c'est, pour moi, il y a quelque chose qui n'est pas normal là-dedans. C'est une jeune femme. Non, non, tous ces soins, etc. Après, bien sûr, quand je dis mais tu peux la, quand j'ai mal au dos, est-ce que tu peux juste la prendre et bien sûr, il le fait. Mais c'est une espèce de, je dirais une coexistence.

Cette « coexistence » est construite par Anja dans l'optique, en quelque sorte, de lui permettre de transmettre à son fils l'insouciance relative dont elle a elle-même bénéficié, et qu'elle continue même à cultiver, notamment grâce à un partage de la charge mentale et de *care* avec la « nounou ». Cette femme de nationalité roumaine, employée à temps plein auprès de Leni depuis plus de vingt ans, est décrite par Anja comme une « perle rare ». Sa présence plus de 35 heures par semaine permet à Anja d'être au bureau à mi-temps, de faire certaines sorties et même des voyages, notamment pour aller voir sa famille en Allemagne. Reste qu'Anja n'a pas sa chambre, qu'elle dort dans le salon sur le canapé-lit.

> TC : Ça va, c'est pas trop compliqué, ça ?
> Anja Katzburg : J'ai résisté longtemps, je me dis, ah, mais finalement, c'est pas mal. Normalement, j'ai mon espace là [*elle montre le canapé*] et tout ça... Et je l'entends.

Anja ne parle pas de l'intimité qu'elle a perdu en renonçant à avoir sa propre chambre. Dans le salon, elle a aussi un bureau avec un ordinateur, sur lequel elle travaille, notamment depuis la pandémie de Covid-19 qui a conduit son employeur à mettre en place du télétravail. D'ailleurs, elle évoque cette période de confinement très positivement, comme un moment privilégié, en ne parlant pas vraiment des contraintes, la « nounou » ayant toujours été présente pour la décharger et lui permettre de continuer à travailler tout en gardant une disponibilité pour des interactions courtes.

> Anja Katzburg : le centre a fermé, du coup, elle est retombée à la maison. Et moi aussi, avec le travail, etc. Et moi, je trouvais ça super sympa, en fait.
> TC : C'était sympa ?
> Anja Katzburg : Oui, c'était très bien, on avait toujours la nounou. Oui, qui venait, effectivement. [...] Et du coup, Leni est restée, même encore après l'ouverture du centre, parce que c'était un peu... on ouvre, on referme, etc. Oui, il y a eu des incertitudes pendant longtemps, ok. Du coup, elle est restée longtemps à la maison, en fait. Plus qu'un an, elle est restée à la maison. Et ça s'est très bien passé, en fait. D'accord, en fait, c'était... C'était très bien, elle vivait sa vie, elle avait son rythme. Il n'y avait pas ce truc, il faut se dépêcher pour arriver à l'heure à l'école.
> TC : Et pour vous, du coup ?
> Anja Katzburg : Et pour moi aussi, puisque j'avais quand même la nounou, j'ai travaillé. On peut travailler avec Leni à côté aussi, je veux dire, ça... Pas à 100%, mais à 80%, je veux dire. Ou je ne peux pas vraiment, bien sûr, faire à manger, mais je peux aller la voir, lui parler un peu, je travaille un peu, lui donner à boire, travailler un peu, etc. Je veux dire, changer une couche,

travailler un peu, je veux dire, ça, des petites tâches. Du coup, les matinées, où elle est souvent, elle a besoin de beaucoup de sommeil, du coup, les matinées, il n'y avait pas de souci.
TC : Ah, elle continuait à dormir, en fait, le matin ?
Anja Katzburg : Elle continuait à somnoler, elle était un peu dans son lit, etc. Et après, la nounou venait et reprenait en charge. Non, ça s'organisait vraiment très bien.

Ces passages ont pour vertu de bien montrer à quel point, pour comprendre la satisfaction ou l'insatisfaction vis-à-vis de la situation résidentielle, il faut inscrire les conditions matérielles d'habitation dans la trajectoire plus globale des personnes et les dispositions qu'elles y ont développées. Dans le cas d'Anja, il est clair que sa satisfaction est à la fois le produit d'une capacité économique et d'une intériorisation des contraintes et de l'espace des possibles qui sont les siennes et celle de son foyer. Pour des ménages concernés par le handicap, la satisfaction résidentielle est, peut-être plus systématiquement que pour les autres, le produit de ce type de socialisations « résilientes », au sens où les personnes apprennent à faire sens des contraintes et à valoriser leurs possibilités. Des dispositions dont le cas d'Anja nous rappelle, par ailleurs, qu'elles ont toutes les chances de s'articuler à des logiques de genre.

B. L'ASSIGNATION À RÉSIDENCE, PRODUIT DE L'EXPÉRIENCE INTERSECTIONNELLE DU HANDICAP

À l'inverse des ménages actifs protégés, les foyers dont la personne de référence est inactive ont beaucoup moins de chance d'accéder à ce type de trajectoire stable et satisfaisante, et sont plus souvent concernés par des trajectoires d'*assignation à résidence*. Ces dernières correspondent à une stabilité subite, c'est-à-dire à une grande ancienneté accompagnée d'un désir de déménager. Si on s'intéresse aux ménages non retraités, ce type de trajectoire est plus souvent observable parmi ceux concernés par le handicap. Il est en premier lieu représenté parmi les locataires du parc social, et concerne des familles issues de classes populaires. Ces ménages déclarent le plus souvent la présence d'au moins une « personne handicapée » et perçoivent aussi, plus souvent que la moyenne, des allocations liées au handicap (AAH, AEEH). Outre une moindre capacité socio-économique, cette situation résidentielle concerne des ménages dont l'expérience du handicap s'articule aussi à d'autres formes d'inégalités et de discriminations fondées notamment sur l'origine ethno-raciale ou encore le sexe[69].

Alors que la proportion de ménages dont la personne de référence est française de naissance est la même pour la population handicapée que pour la population générale, celle-ci est bien moindre parmi les ménages en situation d'assignation à résidence, qu'ils soient concernés par le handicap ou non (tableau 4). En revanche, ces ménages ont plus de chance d'avoir pour personnes de référence des Français·es par naturalisation, ainsi que des ressortissant·es de nationalités africaines, en particulier des pays du Maghreb. La sur-représentation de ces origines est loin d'être anodine dans la mesure où ces dernières sont liées, en France, à différentes formes d'expériences postcoloniales et de racisme, donc d'une inégalité d'accès à un certain nombre de biens sociaux, parmi lesquels on compte le

[69] Pettinicchio (D.), Maroto (M.), « Handicap, intersectionnalité et inégalités économiques », *art. cit.*

logement. Les ménages qui font l'expérience de ces inégalités ethno-raciales ont donc plus de chance, par leur fait, d'être insatisfaits de leur situation résidentielle et dans l'impossibilité d'en changer, ce qui prend notamment la forme d'une captivité dans le parc social ou dans un parc locatif privé indécent et trop onéreux.

L'expérience du handicap vient alors s'articuler à ces inégalités au cours de la trajectoire des familles en donnant lieu à d'autres formes d'épreuves mais aussi d'opportunités, que ce soit en matière de logement, mais aussi d'emploi ou de santé. En effet, comme le rappelle Anne Yvonne Guillou, à la différence du logement ou de l'emploi, l'accès aux soins et notamment à la sécurité sociale reste un « facteur d'intégration à la société »[70] en France, bien que cet accès ait eu tendance à être remis en cause au gré des réformes et de la droitisation de l'espace politico-médiatique. À l'inverse, l'expérience migratoire est associée à l'exposition à certains risques et épreuves qui peuvent mener à certaines formes de handicap, notamment physiques ou psychiques. Dans les cas d'assignation à résidence, il convient donc d'étudier le handicap et la migration comme des expériences consubstantielles, qui se construisent mutuellement au fil des trajectoires.

Tableau 4 : Rapport à la nationalité des ménages (personne de référence)

	% Pop totale	% Pop assignée à résidence	% Ménages handicapés	% Ménages handicapés assignés à résidence
Français de naissance	89,7%	82,5%	89,3%	81,5%
Français par naturalisation	4,5%	8,0%	4,9%	8,5%
Nationalités nord-africaines	1,5%	3,1%	1,7%	4,1%
Autres nationalités africaines	0,8%	2,0%	0,6%	1,8%
Nationalités de l'UE	2,3%	2,4%	2,5%	2,2%
Nationalités autres ou apatrides	1,1%	2,1%	1,0%	1,9%
Total	100%	100%	100%	100%

Données : ENL 2013, INSEE.
Lecture : 1,5% des ménages français ont une personne de référence de nationalité nord-africaine, cette proportion étant d'ailleurs proche pour l'ensemble des ménages concernés par le handicap (1,7%). En revanche, cette proportion monte à 3,1% des ménages en situation d'assignation à résidence (à savoir un désir de déménager assortie d'une immobilité résidentielle), et atteint même 4,1% de ceux parmi eux comptant au moins une personne handicapée.

Prenons le cas de Narimane Zaina, pour qui l'expérience du handicap est étroitement liée à la migration dans le cadre de ce qui est parfois nommée une « immigration thérapeutique »[71], et impliquant une remise en cause importante, sinon une dégradation de la situation résidentielle. Née en 1980, Narimane vit avec son mari et ses deux filles, dont la plus jeune a à peine un an, dans une maison qui leur appartient dans un village dans les

[70] Guillou (A. Y.), « Immigration thérapeutique, immigration pathogène. Abandonner le « parcours thérapeutique » pour l'« expérience migratoire »:Commentaire », *Sciences sociales et santé*, 27 (1), 2009.
[71] *Ibid.*

montagnes en Algérie. En 2003, elle chute et se casse le fémur. Elle est d'abord traitée en Algérie, mais au bout de deux ans, son problème ne s'arrange pas. En 2005, elle est alors envoyée seule en région parisienne pour être hospitalisée dans le cadre d'un droit de séjour pour soins, tous les frais étant pris en charge du côté algérien. Initialement, la durée de l'hospitalisation devait être d'un mois :

> Mais quand je suis arrivée ici, ils ont vu que c'est la catastrophe, ils ne peuvent pas soigner ça en un mois. Et quand l'assistante sociale est venue, elle m'a dit, il faut que vous retourniez chez vous, pour que vous laissiez de la place, en plus la place, elle est très chère, il faut que vous retourniez en Algérie après l'opération, moi, je ne l'ai pas accepté, parce que je savais qu'est-ce qui s'est passé là-bas, j'ai vécu de l'horreur là-bas, [...] Moi j'habite à la montagne, il faut que je vienne jusqu'à Alger-centre pour me soigner, il n'y a pas de moyens. En plus à l'hôpital, ça n'a pas réussi. Ça fait depuis 2003 jusqu'en 2005, il n'y a rien qui se passait, j'ai été trois ans au lit.

Face à l'assistante sociale, elle dit avoir refusé de rentrer en Algérie, encouragée par le chirurgien qui lui parle de la nécessité de contrôle médical et de soins intensifs : « je lui ai dit, moi j'ai une famille ici, je vais sortir, je vais revenir après, je ne vais pas m'abandonner comme ça, je suis arrivée ici, il faut que je me soigne ». Elle raconte que l'assistante sociale lui a demandé son passeport afin de lui prendre un billet d'avion. Elle raconte « la peur » qu'elle a ressenti : « je me suis dit : c'est la fin du monde. Ça y est, je vais perdre mon pied, je vais aller là-bas, ça va recommencer, toutes les histoires que j'ai vécues à l'hôpital ». Sa peur de devoir revenir en Algérie est ici directement liée à son problème de santé, à l'idée que celui-ci puisse s'aggraver. Elle s'installe finalement chez la sœur de son mari, qui elle-même vit avec un fils handicapé en fauteuil roulant, pour pouvoir continuer ses soins. Par la suite, elle déclare pourtant plusieurs infections nosocomiales, notamment liées à la prothèse qu'on lui installe, qui par ailleurs lui bloque le genou. Ces épisodes lui font très peur. Elle reste mobile, mais marche avec une canne. Elle explique alors bien qu'elle n'avait au départ pas imaginé devoir rester en France, mais se résout, devant ses difficultés, à demander un permis de séjour afin de pouvoir continuer à se faire en soigner en France. D'autant que son père travaille alors encore comme électricien et vit dans l'Est de Paris, avant de rentrer en Algérie pour sa retraite. Assez rapidement, une autre assistante sociale l'accompagne pour accéder à l'AAH.

À ce moment de sa vie, elle fait l'expérience d'un type particulier de « circulation migratoire »[72] puisqu'elle qui vit en France mais rentre régulièrement voir sa famille en Algérie, tandis que son mari, commerçant d'alimentation dans leur village d'origine, reste avec leurs enfants au pays. Le couple a deux nouvelles filles dans cette configuration, qui naissent en France mais grandissent en Algérie. La situation reste ainsi pendant près de douze ans pendant lesquels Narimane enchaîne les problèmes de santé, les opérations, les infections nosocomiales, etc. En 2013, elle fait sa première demande d'accès au logement social, mais ne reçoit aucune proposition car on lui rétorque qu'elle est déjà logée par sa belle-sœur dans un logement suffisamment spacieux. En 2017, le couple cherche à réunir la

[72] Catarino (C.), Morokvasic (M.), « Femmes, genre, migration et mobilités », *Revue européenne des migrations internationales*, 21 (1), 2005.

famille à Paris, si bien que Narimane se résout à prendre un appartement 3 pièces dans le parc locatif privé d'une commune du sud de la petite couronne francilienne. Elle fait alors une demande de regroupement familial, mais celle-ci est, cette fois, refusée pour motif que le logement est trop petit pour accueillir son mari et ses filles. La situation résidentielle de Narimane ne cesse donc d'être inadaptée aux critères de l'administration. Deux de ses filles viennent quand même s'installer avec elle grâce à des visas d'études, tandis que son mari et sa dernière fille la rejoignent grâce à un visa touristique. Le mari reste sans-papier jusqu'à 2022. Il travaille d'abord « au black » au marché, puis est employé comme cuisinier après sa régularisation.

La situation financière du foyer est compliquée, avec un loyer de 800 euros sans compter les charges, tandis que les ressources du couple se réduisent à l'AAH à taux plein (919 euros), une allocation logement de 400 euros et environ 400 euros de revenus tirés du travail du mari, si bien qu'il ne reste souvent que 500 à 600 euros au couple pour faire face aux dépenses d'alimentation et au reste. De plus, le logement n'est pas adapté au handicap de Narimane, puisqu'elle doit monter un étage sans ascenseur pour y accéder. Le logement, où l'entretien a lieu, est petit, il y a un canapé-lit dans ce qui sert aussi de salon et de salle à manger, dans lequel dorment alternativement le couple ou leur plus grande fille. Elle raconte les difficultés de cohabitation, les adaptations tant bien que mal : « Surtout, quand ma fille, elle avait son bac, c'était… C'est vraiment très difficile. Je suis obligée de sortir prendre les filles pour que je la laisse tranquille travailler », « Des fois, elle dort tôt. Comme ça, elle va se réveiller à trois heures du matin pour commencer ses révisions. Comme ça, elle sera tranquille. Il n'y a personne qui la dérange ».

L'assignation à résidence dans laquelle se retrouve Narimane et sa famille est le résultat d'un enchevêtrement d'épreuves survenues à la suite de sa chute. Les problèmes de santé qu'elle développe alors la poussent à bouleverser sa trajectoire et celle de ses proches. En entretien, elle précise bien qu'elle aurait aimé ne pas avoir à émigrer. Mais la situation de handicap dans laquelle elle entre ne se résume pas à des obstacles pour se déplacer et faire les activités que les gens font habituellement. Une composante importante est la peur. Peur que sa santé se détériore. C'est cette peur qui constitue le ressort principal de sa trajectoire migratoire. Pour accéder aux soins nécessaires et sur le long terme, Narimane s'éloigne de sa famille et de son pays, se met elle ainsi que ses proches dans des situations administratives précaires, et quitte la stabilité résidentielle qu'elle connaissait en Algérie pour une situation beaucoup plus précaire en région parisienne. Le logement dans lequel elle réside avec sa famille est trop cher et trop petit, et n'est pas adapté à son handicap. Pourtant, elle a un logement, ce qui l'empêche de se voir reconnue prioritaire, notamment au regard du DALO : dans un contexte de pénurie de logements abordables, le fait de vivre dans un logement, quand bien même celui-ci soit inadapté à la situation, tend à condamner à l'assignation à résidence.

Non seulement l'assignation à résidence est sur-représentée parmi les ménages issus de l'immigration postcoloniale, mais elle l'est aussi parmi ceux dont la personne de référence est féminine, en particulier dans le cas de femmes vivant seules avec un ou plusieurs enfants. En effet, les familles monoparentales vivant en situation d'assignation à résidence ont six fois plus de chance d'avoir pour personnes de référence des femmes que

des hommes, et cette proportion monte à plus de huit lorsqu'elles ou leurs enfants sont en situation de handicap. La construction des inégalités résidentielles entre ménages concernés et non concernés par le handicap s'articule ici largement à des inégalités genrées. Comme pour l'ensemble des ménages, ces inégalités genrées se construisent et sont entretenues au fil des parcours à travers des formes plus ou moins strictes de division entre le travail employé (pour les hommes) et le travail domestique (pour les femmes), de partage inéquitable des dépenses entre celles liées à la consommation de tous les jours (pour les femmes) et celles permettant de constituer un patrimoine (pour les hommes)[73]. Elles se révèlent au grand jour à travers des ruptures conjugales ou des histoires intimes plus ou moins épisodiques, surtout lorsque celles-ci débouchent sur la naissance d'enfants et que les femmes se retrouvent seules à en avoir la charge et peinent à obtenir des compensations de la part des géniteurs. Comme le résume la géographe québecoise Damaris Rose : « la perte de l'apport financier du conjoint entraine le plus souvent une précarité économique qui amène fréquemment à une précarisation résidentielle »[74]. Dans ces contextes, le fait pour ces femmes vivant seules d'avoir à leur charge un enfant handicapé, ou d'être elles-mêmes concernées par le handicap à travers des déficiences ou maladies apparues à différents moments de la vie contribue à leur précarisation. Ces trajectoires illustrent alors l'idée de « hiérarchie des désavantages »[75], le handicap faisant intervenir un ensemble additionnel de contraintes et d'épreuves dans le parcours du combattant – ou plutôt de la combattante – de ces femmes qui, bien souvent, doivent se résoudre à des compromis insatisfaisants et inadaptés, notamment en ce qui concerne le logement.

Le cas d'Iris Zittoun atteste de ces trajectoires intersectionnelles d'assignation à résidence. Iris est de nationalité tunisienne, bien que sa mère soit française. Elle est atteinte d'otospongiose, une maladie héréditaire qui lui crée une surdité quasi totale de l'oreille gauche depuis sa jeunesse. Cela ne l'empêche pas de travailler pendant 17 ans à la douane tunisienne avec son père. Le décès de ce dernier la plonge dans la dépression. En entretien, elle explique comment cette dépression l'a conduite à rejoindre sa famille en région parisienne à la fin des années 1990 :

> J'ai été hospitalisée, je n'ai pas pu reprendre la vie et tout ça. Et voilà, et après, j'ai eu des problèmes avec mon mari, la belle famille. J'habite avec ma belle-mère et tout ça. Et après, j'ai eu une grande dépression et ça y est, j'ai arrêté le travail pendant 6 mois. Et mon frère, il est venu en vacances. En Tunisie pour me voir parce que ma mère, elle a dit, ta sœur, elle est malade. Alors, il m'a dit, moi, la maison, elle est vide. Je ne suis pas sur Paris, je suis à Dubaï. Ben, tiens, tu prends les clés, tu vas, tu descends à Paris, je te paye les billets avec tes enfants et tu vas voir là-bas, peut-être que tu vas rester un an, ça va te, tu vas guérir, tu vas voir d'autres personnes et tout ça. Et quand je suis venue, ben, je suis restée.

[73] Bessière (C.), Gollac (S.), *Le genre du capital: comment la famille reproduit les inégalités*, Paris, La Découverte, coll. « Collection L'envers des faits », 2019.
[74] Rose (D.), « Les approches québécoises sur les femmes et le logement : recherche et activisme féministes », in Lambert (A.), Dietrich-Ragon (P.), Bonvalet (C.), dir., *Le monde privé des femmes : Genre et habitat dans la société française*, Ined Éditions, 2018.
[75] Pettinicchio (D.), Maroto (M.), « Handicap, intersectionnalité et inégalités économiques », *art. cit.*

Dans l'entremêlement des raisons de la décision de migration d'Iris, on saisit une volonté globale de quitter un contexte susceptible de nourrir sa dépression. Pour elle, il s'agit déjà de faire le deuil de la mort de son père tout en se rapprochant de ses frères et sœurs. Mais elle semble aussi chercher à fuir une situation tendue vis-à-vis de son mari ainsi que de sa belle-famille. Elle s'installe d'abord chez son frère dans une commune du Nord francilien avec ses trois enfants, tous de nationalité française, dont la plus petite a deux ans. Son mari, qui n'a d'abord pas souhaité les accompagner, les rejoint finalement six mois plus tard. Mais c'est essentiellement elle qui se charge des démarches pour stabiliser la situation du foyer.

Pour ce faire, Iris lance, pendant les trois premières années suivant son installation, un ensemble de démarches, notamment en matière de handicap, d'emploi et de logement. Sa situation migratoire et précaire la conduit à accepter un certain nombre de compromis plus ou moins inadaptés à sa situation. Une assistante sociale l'accompagne, en lui expliquant qu'il faut tout d'abord prendre en charge sa surdité pour faciliter son insertion. En bénéficiant de la sécurité sociale, elle accède pour la première fois à un appareillage auditif sous la forme de contours d'oreille. Puis, l'assistante sociale la guide vers une formation d'auxiliaire de gériatrie d'un an qu'Iris suit tout en travaillant déjà dans une maison de retraite. À l'issue de cette formation, elle trouve tout de suite, grâce à son assistante sociale, un emploi en CDI dans une maison de retraite nouvellement ouverte, où elle travaille pendant un an. Ces démarches d'insertion professionnelle, elle explique les faire en grande partie dans l'optique d'accéder à un logement social et ainsi pouvoir rendre son logement à son frère revenu de Dubaï. Sa demande aboutit d'ailleurs rapidement sur l'attribution d'un appartement dans un immeuble HLM dans une commune proche de celle de son frère. Il s'agit néanmoins d'un deux pièces, ce qui contraint son ménage de cinq personnes à vivre en situation de suroccupation.

À l'inadaptation du logement s'ajoute rapidement celle de son activité salariée, en premier lieu du fait de sa surdité qui l'empêche d'entendre les pensionnaires de la maison de retraite. De plus, elle est, un jour, conduite à soulever une personne de 120 kg, ce qui lui provoque une hernie discale. Elle décide tout d'abord de cacher cet accident : « je n'ai pas voulu le déclarer pour ne pas faire un arrêt de travail, parce que j'avais besoin de travailler. Je n'ai pas déclaré l'accident de travail. J'ai eu peur ». Dans son cas, cette peur doit être rapportée à sa situation d'immigrée cherchant à s'insérer autant qu'à la nécessité de générer des revenus suffisants pour subvenir à ses besoins. Elle consulte finalement le médecin du travail qui décide de la mettre en arrêt et l'accompagne pour faire une demande auprès de la MDPH. Iris est alors reconnue handicapée à 80% et accède à l'AAH dans la foulée. Son appartement, outre qu'il est trop petit pour sa famille, se situe au dixième étage sans ascenseur. Les problèmes de dos consécutifs à sa hernie la poussent à demander une mutation, qu'elle obtient deux ans plus tard, situé dans l'immeuble en face qui est, lui, doté d'un ascenseur. Il s'agit d'un « faux F4 », c'est-à-dire que le bailleur compte le salon et la salle à manger comme deux pièces distinctes alors qu'elles ne sont pas séparées. Ce dernier invite Iris à faire une cloison pour obtenir trois chambres, ce qu'elle fait.

Dans le récit de toutes ces épreuves auxquelles Iris fait face pour stabiliser la situation du foyer et construire des compromis plus ou moins (in)adaptés en matière de handicap comme de logement, le mari d'Iris est très absent. Au moment de l'entretien, le

couple est officiellement divorcé depuis quatre ans. Dans son récit de vie, celle-ci ne le prénomme jamais et le mentionne rarement, mis à part pour raconter cette ultime épreuve de vie dont il a été le protagoniste et qui a fragilisé Iris et son foyer pendant plusieurs années. Au milieu des années 2000, le couple ouvre un magasin d'électroménager d'occasion dans le quartier. Mais Iris, qui doit s'occuper des enfants, dont un nouveau bébé, laisse son mari gérer le magasin.

> Il a fait faillite et moi, je n'étais pas au courant. Et voilà, je l'ai tout laissé et après, j'ai eu un problème avec lui. Il ne m'a pas prévenu, il ne m'a pas dit qu'il y a des dettes à payer, il n'a pas payé le loyer. Il a eu des problèmes avec tout ça parce que moi, je ne descendais pas, je m'occupais ici des enfants. J'ai eu un bébé entre-temps. Et lui, il s'occupait... Et il a profité finalement. Il a fermé le magasin. Le magasin, il est parti. Il est rentré en Tunisie. Moi, j'ai galéré pour tout ça et j'ai perdu tout. J'ai perdu le magasin, tout, tout, tout.

En partant, son mari lui laisse mille euros de dettes envers des personnes du quartier qu'elle doit prendre sur elle de rembourser, mais aussi d'importants impayés de loyer, alors qu'elle doit alors payer l'école privée où elle a inscrit son fils pour « éviter les mauvaises fréquentations » ainsi que les études de son plus grand fils. Pour la dette de loyer, Iris arrive finalement, avec l'aide d'un avocat commis d'office, à obtenir une prise en charge par le juge du tribunal du commerce. Elle engage la procédure de divorce, qui est ralentie par les fuites et recours du mari. Celle-ci n'aboutit finalement que cinq ans plus tard, ce qui retarde tout autant le paiement d'une pension alimentaire.

> Il était hébergé, il ne recevait pas le courrier recommandé, tu sais, à chaque fois, c'est reporté, reporté, et quand il a reçu le courrier pour la pension alimentaire pour ses enfants, parce que quand il est parti, moi, je ne touchais que là, j'ai des enfants qui sont à l'école, mon fils, le grand, il est dans une école privée, tout ça, et du coup, j'ai demandé la pension, et lui, il a fait appel, et ça a reporté, reporté, reporté, reporté, finalement, ça a été.

Lorsque nous rencontrons Iris, quatre ans plus tard, elle vit encore dans le même logement avec son plus jeune fils, tandis que sa fille, enceinte, est sur le point d'accéder à son propre logement social. Il s'agit d'un deux pièces, qu'Iris décrit comme « tout petit » et dans lequel il y a des cafards, mais que sa fille s'est résignée à accepter pour avoir un logement à elle : « finalement, elle a pris. Elle n'avait pas le choix. Elle n'a qu'un seul choix. Sinon, c'est refusé ». Lorsqu'elle nous décrit son budget, elle fait état d'un budget fort contraint, avec une faible marge pour les dépenses alimentaires et autres (tableau 5).

Tableau 5 : Ressources et budget logement d'Iris Zittoun

Ressources		Dépenses	
AAH	930 €	Loyer	675 €
APL	425 €	Charges	95 €
Pension alimentaire	130 €	Assurance habitation	43 €
Total	1 485 €	Total	813 €

Données : projet RESIDHAN, entretien réalisé le 19 septembre 2022.

La trajectoire résidentielle et plus généralement socio-économique d'Iris Zittoun illustre comment l'assignation à résidence, et *a fortiori* dans le cas de ménages concernés par le

handicap, résulte de l'enchevêtrement complexe et toujours spécifique d'événements, d'épreuves et de choix plus ou moins contraints par les différentes formes d'inégalités et de dominations qui traversent la société française. La situation résidentielle inadaptée et insatisfaisante d'Iris ne peut se résumer au handicap, à la trajectoire migratoire ou conjugale ; elle est plutôt un produit de l'articulation de ces dimensions. Le handicap joue ici à plusieurs moments, non seulement par la surdité partielle qu'elle a depuis toute petite et qui limite sa capacité à travailler dans certains milieux, comme la maison de retraite, mais aussi lorsque surgit sa hernie discale, qui induit une restriction en termes de mobilité physique. Alors qu'Iris a travaillé pendant dix-sept ans à la douane en Tunisie sans faire état de quelconque difficulté, c'est lorsqu'elle cherche à s'insérer dans le marché du travail français et accède, par l'accompagnement d'une assistante sociale, à l'une des filières les plus investies par les femmes immigrées, à savoir les services à la personne, qu'elle fait rapidement l'expérience de gestes éprouvants qui ne tardent pas à la conduire à un accident ayant des répercussions sur le long terme. C'est donc en fait à travers son parcours d'intégration qui la conduit à s'insérer dans la « division sexuelle et ethnique du travail à l'échelle internationale »[76] qu'Iris va connaître cette nouvelle forme de handicap. Quant à son histoire conjugale, celle-ci semble, en tout cas telle qu'Iris la présente, avoir surtout ajouté un poids et des épreuves additionnels, que ce soit par le partage inégal du travail domestique, d'éducation et administratif, par la mise en faillite de l'affaire familiale, ainsi que par les freins dans la procédure de divorce. Les difficultés rencontrées par Iris pour accéder à une situation résidentielle satisfaisante, adaptée et stable, sont largement déterminées, comme pour beaucoup d'autres ménages, par sa position de femme immigrée handicapée.

C. AVOIR DE QUOI COMPENSER LE HANDICAP : LES CONDITIONS DE LA STABILISATION

Ce type de trajectoires rassemble les ménages sujets au handicap ayant déménagé dans les quatre dernières années et n'ayant plus le désir de le faire. Statistiquement, les ménages non retraités qui sont concernés par le handicap n'ont pas beaucoup moins de chance de se retrouver dans ce type de trajectoire que ceux qui ne le sont pas. Selon les ressources, cette stabilisation peut avoir lieu dans tous les statuts, que ce soit par la location sociale ou privée, ou même, pour les ménages les mieux dotés, par l'accession à la propriété. À chaque statut est associé des configurations restreintes de situations possibles en termes de statuts socioprofessionnels, de types de ménage, de rapport au handicap, de dépendance aux aides sociales ou de raisons de déménager (tableau 6), renvoyant à des manières différentes, sinon inégales d'envisager la stabilité et la satisfaction en matière de logement et, derrière, de se projeter dans l'avenir.

Les ménages en stabilisation convergent sur certaines raisons qui les ont conduits à déménager : recherche d'un logement plus grand, de meilleure qualité, ou d'un autre type de voisinage. Mais il est certain que ces raisons ne renvoient pas du tout aux mêmes contextes et aspirations. Par exemple, si les ménages locataires du parc social et du parc

[76] Catarino (C.), Morokvasic (M.), « Femmes, genre, migration et mobilités », *art. cit.*

privé peuvent invoquer un « voisinage qui ne convenait pas », le fait que seul 10% des seconds résident en Zone urbaine sensible (ZUS) tandis que plus de la moitié des premiers sont dans ce cas montre bien qu'une même réponse peut renvoyer à des environnements vécus très différents – et ce, que ces environnements soient vécus positivement ou négativement, comme cela peut être variablement le cas des quartiers populaires[77]. Cette variabilité des raisons ne manque sûrement pas d'être associée à une différenciation des expériences du handicap, bien qu'il soit quasiment impossible de caractériser ces différences à partir de l'enquête Logement 2013[78]. Le fait que les ménages locataires du privé aient plus tendance que la moyenne à s'inscrire dans un rapport euphémisé au handicap et à faire très peu appel aux allocations, ou encore à recourir à une demande de logement social, les différencient des ménages locataires du social, et même des ménages accédant, qui assument plus souvent de se reconnaître dans la catégorie du handicap et de percevoir des aides publiques, notamment pour leurs enfants.

Tableau 6 : Types de trajectoires de stabilisation des ménages concernés par le handicap selon les statuts d'occupation

Trajectoires de stabilisation	Statut d'occup 4 ans avant	Types de ménage	Statuts socio-professionnels	Rapport au handicap	Alloca-tions	Raisons de déménagement
Logt social	Logement social / Location privée	Fam. monop./ pers. seule/ Fam. avec couple	Pers. de réf. inactive/ Classes populaires actives (emp. et ouv.)	Auto-identification/ (Gênes ou difficultés)	AEEH, PCH, AAH	Logement plus grand / de meilleur qualité / moins cher / voisinage / santé
Location privée	Location privée	Fam. avec couple	Classes populaires actives/ Pers. de réf. inactive / Retraité·es	Rapport euphémisé au handicap		Logement de meilleure qualité / plus grand / voisinage
Accession à la propriété	Accédant / Location privée	Fam. avec couple	Toutes les PCS actives	Auto-identification/ Gênes ou difficultés	AEEH, AAH	Devenir propriétaire / Logement plus grand / Fonder un foyer

Données : ENL 2013, INSEE.

Les ménages locataires du parc social attestent ici de la capacité de stabilisation qui émane (encore) du système de protection sociale français, largement garanti par la puissance publique. De leur côté, les ménages accédant se distinguent bien sûr dans leur capacité à parvenir à associer leur stabilisation à une trajectoire de patrimonialisation et, par là, à une ascension en termes de statut social. Pour eux aussi, les protections sociales garanties par la puissance publique associées à celles liées au salariat ou, mieux, à la fonction publique, sont déterminantes.

On peut à ce sujet évoquer le cas d'Ibrahim Fatouch. Né en 1970, Ibrahim vient d'un village de Kabylie. Son père travaille comme ouvrier spécialisé dans une usine textile du Nord de la France. Avant ses 13 ans, il ne s'est « pas rendu compte » qu'il était myopathe : il a

[77] Gilbert (P.), *Quartiers populaires: défaire le mythe du ghetto*, Paris, Éditions Amsterdam, 2024.
[78] En tout cas, sans accès sécurisé aux données.

marché jusqu'à l'âge de 20 ans. Rétrospectivement, il se souvient qu'il avait des difficultés : « Quand je jouais au football, j'étais le moins bon. Du coup, j'étais gardien de but ». Le diagnostic a été posé par des médecins consultés à Alger lorsqu'il avait 13 ans. Sa mère était décédée peu de temps avant, si bien qu'il est conduit, avec son frère, à rejoindre son père dans le Nord de la France. Il est scolarisé tandis que son père fait les démarches auprès d'une assistante sociale pour prendre en charge son handicap. C'est deux ans plus tard qu'il est envoyé dans un dont il a un très bon souvenir : « C'est pas mal parce que ça permet aux jeunes handicapés de vivre comme tout le monde » « Tout était fait pour bien vivre et s'intégrer dans la société ». Il dit que c'est en arrivant dans cette structure qu'il s'est rendu compte qu'il était handicapé : « En allant dans cette structure, forcément, j'ai vu des myopathes. Et en fait, j'en ai vu plusieurs. Ceux qui marchaient comme moi, et ceux qui étaient en fauteuil. Donc, j'ai tout de suite vu l'avenir, en fait ». Il y a vécu pendant sept ans, tout en vivant une scolarité en milieu ordinaire.

Ensuite, il s'installe dans un appartement adapté loué dans le parc social de la même ville avec un ami, myopathe lui aussi, en même temps qu'il s'inscrit en économie à l'université. Au terme de ses études, il obtient la nationalité et passe le concours pour devenir fonctionnaire cadre dans l'administration fiscale. Dès son année de stage, il découvre un milieu du travail très accessible et protecteur. Pendant ses vacances en Algérie, il rencontre celle qui devient ensuite sa femme, infirmière, qui vient s'installer en France avec lui et devient son auxiliaire de vie. Il et elle vivent d'abord dans le logement d'étudiant d'Ibrahim, que son colocataire a quitté quelques années auparavant. Le couple cherche pourtant à déménager, notamment parce que le logement est une « passoire énergétique », si bien que les charges de chauffage électrique sont très lourdes – Ibrahim fait état de factures de 500 euros sur deux mois... Mais lui et sa compagne font face à l'absence de logements adaptés disponibles en location. En 2020, il et elle ont repéré un immeuble adapté en construction et voudraient accéder à la propriété. Mais l'accès au crédit immobilier est impossible : la loi Lemoine, qui stipule que tout ménage peut souscrire à une assurance de prêt immobilier sans se soumettre à un questionnaire médical dès lors que le montant de prêt est inférieur à 200 000 euros, n'arrivera qu'en 2022 ; à cette époque, malgré le statut de fonctionnaire d'Ibrahim qui lui assure une sécurité de l'emploi, son handicap le rend inéligible à une assurance. Pourtant, la banque lui propose de contourner cet obstacle :

> Ibrahim Fatouch : Et du coup, en fait, on a acheté cet appart avec nos économies et j'ai fait un crédit à la consommation.
> TC : D'accord. Ah oui, pour autre chose.
> Ibrahim Fatouch : Oui, j'ai acheté une voiture de luxe. Alors qu'en fait, la voiture de luxe, elle n'existe pas.

À la suite de son installation dans son appartement, il déclare un cancer de la langue qui le conduit à se mettre en arrêt maladie prolongé, situation dans laquelle il est toujours lors de l'entretien : « je verrai l'année prochaine si je reprends ou si j'arrête définitivement ». Comme pour la majorité des ménages accédants témoignant d'une stabilisation, il s'identifie sans douter à une « personne handicapée », mais il précise quand même : « Ma tête, il n'y a aucun problème. Physiquement, non. Physiquement, il y a un problème ». Bien qu'il soit

complètement dépendant pour ses déplacements ainsi que pour s'alimenter, Ibrahim se conçoit en effet comme étant « limité, mais pas fortement », au sens où il a toutes ses facultés mentales, cognitives et est stable psychiquement. De plus, il a pu accéder, tout au long de sa trajectoire, à un haut niveau de protection sociale et à des dispositifs adaptés lui ayant permis de vivre « comme tout le monde », d'aller à l'université et même d'accéder à la fonction publique. En ce sens, il défend que la loi de 2005 est « ce qui est arrivé de mieux aux personnes handicapées depuis toujours en France ». Compte tenu de son origine, on peut aussi estimer qu'il fait partie d'une génération d'enfants d'immigrés maghrébins qui a bénéficié d'un environnement plus inclusif que ce qui se donne à observer aujourd'hui. Au cours de sa trajectoire, Ibrahim s'est vu reconnaître une citoyenneté pleine et entière, jusqu'à même obtenir la nationalité. Il peut ainsi témoigner du fait que, lorsque les droits sociaux inscrits dans la loi française sont rendus effectifs, ceux-ci garantissent un haut niveau de protections et permettent de compenser le handicap, sinon d'offrir une certaine sécurité vis-à-vis de l'avenir.

D. INSTABILITÉ ET DÉSTABILISATION DES PARCOURS : UNE INSÉCURITÉ RÉSIDENTIELLE SYSTÉMIQUE ?

Reste que ces droits sociaux, à commencer par le droit au logement, sont loin d'être garantis pour tous et toutes, surtout dans la période actuelle marquée par un démantèlement méthodique d'une part importante des protections publiques. L'insécurité résidentielle prend des formes très différentes pour les ménages et les personnes, qui peuvent voir leurs conditions d'habitation être bousculées, sinon bouleversées par bien des événements, et connaître des périodes d'instabilité plus ou moins longues et donnant même lieu, pour certains, à l'expulsion et à l'expérience du sans-abrisme. Le handicap est bien sûr associé à certains événements plus spécifiques comme des accidents, l'apparition de maladies ou de déficiences durables qui remettent en question leur capacité à générer des revenus pour payer les coûts du logement, ou bien qui rendent ce dernier inadapté, parfois du jour au lendemain, mais aussi parfois plus progressivement. Mais ces événements ne manquent pas de s'articuler à ceux auxquels les autres ménages, notamment les plus modestes, sont exposés, émanant notamment des grandes forces qui régissent le marché du logement (augmentation des loyers, congés pour vente, discriminations systémiques, projets urbains induisant des démolitions), de même que le marché du travail (perte d'emploi, exclusion prolongée de l'emploi) ou l'économie plus globale (inflation causant une baisse du pouvoir d'achat).

Dans ses travaux devenus classiques, le sociologue Gøsta Esping-Andersen décrivait le développement de l'État-providence au XXe siècle comme un processus de « démarchandisation », c'est-à-dire d'autonomisation des individus vis-à-vis du marché et des risques dont il est porteur[79]. Face au développement de l'économie de marché, l'économiste Karl Polanyi a montré que d'autres formes d'économies se sont maintenues et

[79] Esping-Andersen (G.), *Les trois mondes de l'État-providence: essai sur le capitalisme moderne*, Paris, Presses universitaires de France, 1999.

parfois renforcées, notamment par le biais de la redistribution sous l'égide de l'État[80]. Ce processus de socialisation et de redistribution des richesses a connu des formes et des ampleurs différentes selon les pays. En France, ce processus est allé assez loin, notamment dans des domaines comme la santé ou l'éducation[81]. Pourtant, il est resté limité dans d'autres domaines, à commencer par le logement, et ce même si le pays compte l'un des parcs de logement social les plus importants dans les pays occidentaux. Mais surtout, il semble qu'à l'époque actuelle, un tel processus tende aujourd'hui à être remis en question. Cette remise en question prend non seulement la forme d'un recul des prestations garanties par l'État, mais aussi d'un ensemble de dispositions à travers lesquelles ce dernier promeut, plus ou moins ouvertement, une plus grande dépendance des individus vis-à-vis du marché pour faire face aux risques – ce que retranscrit notamment le mot d'ordre d'« activation »[82]. Pourtant, on peut estimer que le développement, en parallèle, des dispositifs de soutien à l'autonomie et, avec eux, de l'idée de compensation du handicap entre en tension avec ce processus de recul de l'État social et de remarchandisation des protections. Mais jusqu'à quel point le premier est-il en capacité d'endiguer le second ? Car les trajectoires de déstabilisation résidentielle dont une part des ménages concernés par le handicap sont les sujets montrent que, bien souvent, c'est le marché qui, en fin de compte, impose ses contraintes.

À travers l'analyse statistique, il apparaît que l'instabilité ou la déstabilisation, identifiées à travers un désir de déménager persistant après un déménagement effectif dans les quatre dernières années, ne sont pas plus représentées chez les ménages concernés par le handicap que dans la population générale. L'expérience du handicap n'exposerait pas plus que la moyenne aux risques de perte de son logement ou de difficultés à se stabiliser dans un logement satisfaisant. Ces risques émergent de contextes économiques et institutionnels partagés par tous les ménages, et par conséquent face auxquelles ceux concernés par le handicap ne sont ni plus ni moins protégés. Reste que l'expérience du handicap est spécifique en ce qu'elle est liée à certains risques particuliers (de santé) et en amplifie d'autres, notamment économiques (perte de revenus, hausse des coûts du logement), tandis que les différentes prestations sociales peuvent aider à en compenser l'ampleur et l'effet déstabilisant.

L'instabilité est liée à trois indicateurs clé : la possibilité d'être forcé à déménager, le fait que le logement permet ou non de pratiquer aisément les activités essentielles de la vie quotidienne, et la difficulté à payer le loyer (tableau 7). Si moins de 10% des ménages locataires, handicapés ou non, déclarent qu'il est possible qu'ils soient forcés à déménager dans les trois ans à venir, cette proportion monte à 27% des ménages faisant face à l'instabilité et à 32% de ceux concernés par le handicap. Les raisons de ce possible déménagement forcé sont par ailleurs instructives (tableau 8). Comme dans l'ensemble des ménages, ceux composés de personnes handicapées anticipent souvent un déménagement

[80] Polanyi (K.), *The great transformation : the political and economic origins of our time*, Boston, Beacon Press, 1944.
[81] Palier (B.), *Gouverner la Sécurité sociale: les réformes du système français de protection sociale depuis 1945*, Paris, Presses universitaires de France, 2002.
[82] Giraud (O.), Perrier (G.), dir., *Politiques sociales : l'état des savoirs*, Paris, La Découverte, 2022.

forcé pour causes familiales : la déstabilisation peut alors faire notamment suite à une séparation récente. Naturellement, les raisons de santé sont également plus souvent invoquées, tandis que les raisons professionnelles le sont moins, ce qui fait écho aux difficultés qu'ont les ménages concernés par le handicap vis-à-vis du marché de l'emploi. L'item « autre raison » est aussi plus souvent choisi par ces ménages.

Tableau 7 : Possibilité de déménagement forcé, adaptation du logement, et difficultés à payer le loyer selon la présence d'une personne handicapée et le type de trajectoires

	Total des ménages		Ménages handicapés		Ménages en instabilité		Ménages handicapés en instabilité	
	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%
Possibilité de déménagement forcé								
Oui	2 702 213,0	9%	604 373,0	10%	672 309,4	27%	125 752,3	32%
Non	26 081 539,0	91%	5 490 291,0	90%	1 846 516,5	73%	265 530,4	68%
Total	28 783 752,0	100%	6 094 664,0	100%	2 518 825,9	100%	391 282,7	100%
Adaptation du logement								
Sans objet	20 804 221,0	72%	434 980,4	7%	2 169 355,1	86%	51 160,7	13%
Oui	7 516 644,0	26%	5 235 684,8	86%	292 748,0	12%	286 059,8	73%
Non	462 887,0	2%	423 998,5	7%	56 722,8	2%	54 062,2	14%
Total	28 783 752,0	100%	6 094 663,7	100%	2 518 825,9	100%	391 282,7	100%
Difficultés à payer le loyer (ménages locataires)								
Oui	2 004 766,0	17%	573 012,8	22%	552 384,8	25%	135 729,9	37%
Non	9 558 670,0	83%	2 054 958,4	78%	1 689 434,7	75%	226 269,4	63%
Total	11 563 436,0	100%	2 627 971,2	100%	2 241 819,5	100%	361 999,3	100%

Données : ENL 2013, INSEE.
Lecture : parmi les ménages concernés par le handicap en instabilité, 32% font état d'une possibilité de déménagement forcé dans les 3 ans, 14% déclarent que leur logement ne permet pas de faire les activités que les gens font habituellement. En leur sein, 37% des locataires (du parc privé ou du parc social) estiment qu'ils ont des difficultés à payer leur loyer.

Tableau 8 : Raisons de possibilité de déménagement forcé selon la présence d'une personne handicapée et le type de trajectoire des ménages

	Total des ménages	Ménages handicapés	Ménages en instabilité	Ménages handicapés en instabilité
Raisons professionnelles (mutation, études, nouvelle activité éloignée…)	29%	10%	26%	14%
Propriétaire veut reprendre le logement	6%	5%	7%	6%
Logement prêté ou loué provisoirement (logements de fonction)	2%	1%	4%	3%
Démolition ou réhabilitation du logement	1%	2%	0%	1%
Raisons financières	17%	16%	17%	13%
Décision judiciaire d'expulsion	0%	1%	0%	1%
Raisons familiales (naissance, mise en couple, décès, divorce ou séparation…)	18%	14%	22%	22%
Raisons de santé	10%	33%	5%	18%
Retraite, fin d'activité	3%	2%	1%	0%
Autre raison	14%	16%	18%	23%
Total	100%	100%	100%	100%

Données : ENL 2013, INSEE.
Lecture : 22% des ménages en instabilité déclarant qu'il est possible qu'ils soient forcés à déménager dans les 3 ans l'expliquent par des raisons familiales, et 17% par des raisons financières.

Dans ce cas, il est intéressant de se référer à la question plus spécifiquement posée aux ménages comportant des personnes handicapées ou âgées de l'adaptation du logement pour pratiquer les activités essentielles de la vie quotidienne. En effet, les ménages en instabilité concernés par le handicap répondent que leur logement est inadapté à 14%, un niveau bien supérieur à ce qui est observable pour les autres agrégats. Les raisons de l'inadaptation évoquées sont surtout liées à des problèmes d'accessibilité en interne comme à l'extérieur du logement, ou encore à des problèmes avec la baignoire (nécessité de la transformer en douche). Enfin, les raisons financières ne sont pas des moindres pour expliquer l'instabilité résidentielle de ces ménages. Dans le cas des ménages locataires concernés par ce type de trajectoire, ce sont plus du tiers qui déclarent avoir des difficultés pour payer leur loyer, ce qui est bien supérieur, non seulement à au total des ménages ou de ceux concernés par le handicap, mais aussi au total des ménages concernés par l'instabilité.

En résumé, le rapport entre expérience du handicap et expérience de l'instabilité résidentielle tient donc, d'une part, à certaines formes de « bifurcations » biographiques comme des séparations, des décès et naissances, ou la décohabitation d'enfants devenus adultes, de même que l'apparition ou l'aggravation de problèmes de santé, donc à des facteurs internes aux trajectoires individuelles ; mais aussi, d'autre part, à une insuffisance des ressources, de l'offre de logements adaptés et abordables ou des protections garanties par l'État, c'est-à-dire à des causes extérieures, que l'on peut qualifier de systémiques. Pour illustrer cet entrelacement de causes et la manière dont les barrières sociales plus spécifiquement liées au handicap exposent les foyers à l'instabilité résidentielle, on peut évoquer le cas de Charles Maudet et de sa fille Sophie.

Charles est le fils de deux professeurs de lycée et a un frère ingénieur en informatique. Il est agrégé en droit et professeur des universités. Il vit dans une grande ville de la côte ouest dans laquelle il s'est installé pour ses études à la fin des années 1980 avec celle qui devient ensuite son épouse. Cette dernière est juriste dans un cabinet d'avocats jusqu'à la naissance de leur deuxième enfant, lorsqu'elle arrête de travailler. À la fin des années 1990, le couple a un troisième enfant, Sophie. Dès les premiers mois, les parents ainsi que les médecins se rendent compte que Sophie ne tient pas assise, qu'elle n'a pas de tonicité musculaire. Le couple entre alors dans un parcours long et complexe d'« errance diagnostique »[83] qui n'a d'ailleurs jamais vraiment abouti sur l'identification d'un syndrome particulier ou d'une cause génétique. Rapidement, Charles et son épouse comprennent que Sophie restera lourdement paralysée.

> Aucun problème d'intelligence, c'est juste un handicap physique, mais qui n'est pas évolutif. [...] Donc, elle a une paralysie quasiment intégrale. Tout ce qui est musculaire ne fonctionne pas, en fait. Donc, elle est vraiment invalide à 99%. Elle a un petit peu de mobilité au niveau des bras et des jambes, mais il n'y a pas grand-chose. Mais ça lui permet quand même de conduire son fauteuil roulant électrique et ça lui permet quand même de taper à l'ordinateur.

[83] Ville (I.), Fillion (E.), Ravaud (J.-F.), *Introduction à la sociologie du handicap*, op. cit.

> Alors, non pas avec ses doigts, parce que toutes les mains et les doigts sont rétractés, mais en fait, elle tape avec la première phalange du petit doigt de la main droite sur sa souris [*rire épaté*].

La naissance d'un enfant handicapé est un événement dont il est sans doute possible de dire qu'il ne peut pas ne pas être déstabilisant[84]. Cela permet de préciser que ces naissances débouchent sur différentes formes de déstabilisation, dépendant des conditions matérielles d'existence, de la trajectoire et de l'espace des possibles dans lesquels évoluent les ménages, de même que de la manière dont ces éléments sont subjectivement perçus par leurs membres[85]. Charles, qui fréquente le monde du handicap depuis la naissance de sa fille et a dans ce cadre rencontré beaucoup de parents d'enfants handicapés, se montre conscient de cette capacité différenciée et inégale à surmonter les épreuves et reconstruire de la stabilité :

> Il y a plein de familles dans lesquelles ça arrive, où il y a l'un des deux parents, souvent le père, malheureusement, qui ne gère pas du tout, donc qui s'éloigne, en fait, qui part parce qu'il n'arrive pas à surmonter la douleur du handicap. Et puis, il y a, je pense, aussi des difficultés matérielles. Quand vous avez un enfant handicapé, votre vie est bouleversée, en fait. Vous sortez moins. Vos amis s'éloignent. Vous êtes moins disponibles. Vos loisirs sont impactés. Vos vacances sont impactées. Votre niveau de vie est impacté. Il y a souvent un des deux parents qui s'arrêtent de travailler. C'est ce qu'il y a chez moi. Heureusement, je gagne de l'argent. Donc, je n'ai plus qu'à gagner de l'argent pour deux. Mais il y a des familles qui…

Dans le cas de la famille de Charles, la déstabilisation consécutive à la naissance de Sophie a pu en quelque sorte être maîtrisée, au prix du travail de la mère de Sophie, et déboucher sur la construction, sans cesse remise à l'épreuve, d'une certaine stabilité. À ce moment-là, Charles a déjà consolidé sa carrière professionnelle et donc sa situation économique. Outre son statut de professeur des universités agrégé, donc de fonctionnaire, il exerce une activité libérale de conseil qui lui permet de générer des revenus substantiels. Alors que son épouse a arrêté de travailler, il peut subvenir seul aux besoins de son foyer et même garder la maîtrise sur son avenir, notamment en matière de logement. Un an avant la naissance de Sophie, le couple a acheté une maison de 140 m^2 dans laquelle l'ensemble des chambres se trouvaient à l'étage. La découverte de la paralysie de leur fille les conduit à remettre en question cette acquisition.

> On a très rapidement éprouvé le besoin de changer, puisqu'évidemment, quand vous avez un enfant, vous pouvez la porter en permanence. L'escalier, c'est un risque. C'est un risque d'accident domestique assez important. Et puis, elle est en fauteuil roulant électrique depuis qu'elle a 6 ans. Son premier roulant électrique. Elle a 6 ans. Donc, elle ne pouvait s'en servir qu'en bas. Elle ne pouvait pas s'en servir en haut. Donc, il a fallu évidemment descendre sa chambre, mettre une chambre en bas pour qu'elle puisse circuler librement avec son fauteuil.

[84] Bungener (M.), *Trajectoires brisées, familles captives: la maladie mentale à domicile*, Paris, les Éditions INSERM, 1995.
[85] Duvoux (N.), *L'avenir confisqué*, op. cit.

Pour ce faire, Charles et son épouse vendent cette maison et en achètent une autre, située sur un terrain de 600 m^2, avec deux chambres au rez-de-chaussée, et le reste des chambres à l'étage.

> Thomas Chevallier : Donc, en termes, par contre, de prise en charge financière, vous n'avez pas eu de soucis pour acheter la maison ?
> Charles Maudet : Non, parce que… Non, non, parce que j'avais des revenus, que j'avais une activité libérale à côté de mes activités universitaires. Et que je gagnais suffisamment d'argent pour ensuite pouvoir emprunter. Aucun apport personnel et pas d'apport familial non plus. Donc, on a emprunté 100 % de… Y compris, d'ailleurs, les frais de notaire, la première fois. Donc, on a tout emprunté pour acheter. On s'est endetté sur 20 ans et on a pu acheter assez facilement, oui, relativement facilement.

Outre la chambre au rez-de-chaussée, Charles insiste sur le fait que, tant que Sophie était jeune, les aménagements intérieurs nécessaires restaient limités : « Ma fille est relativement petite et était relativement légère à l'époque, donc on pouvait s'en sortir sans lit médicalisé, sans lève-personne, donc pas d'impact sur le logement, en fait ». C'est surtout sur le plan des auxiliaires de vie scolaire et de la prise en charge des soins quotidiens, que les aménagements sont alors mis en place en s'appuyant sur le soutien d'un SESSAD et des quelques prestations disponibles, ce qui permet de libérer en partie les parents d'une part du travail de care.

Au début des années 2000, Charles et son épouse divorcent – Sophie a alors cinq ans. Selon Charles, la « gestion du handicap » a joué un rôle dans cette séparation :

> Je pense que ça fait partie des raisons pour lesquelles on a divorcé. C'est qu'on n'a pas pu gérer l'annonce du handicap. La gestion du handicap. Chacun l'a géré de son côté. On n'a pas géré notre douleur, en fait, ensemble.

Là encore, la séparation est typique de ces événements biographiques susceptibles de déstabiliser les trajectoires, notamment sur le plan résidentiel. En effet, la décohabitation qu'il implique le plus souvent provoque une séparation des budgets et donc une perte de capacité économique des personnes face aux marchés locatifs comme immobiliers. Les séparations sont souvent défavorables aux femmes, qui ont des revenus plus faibles ou ont arrêté de travailler, ce qui les pousse souvent à laisser le logement conjugal aux hommes, ce qui n'est pas le cas ici : c'est l'épouse de Charles qui garde la maison. La déstabilisation touche aussi souvent le temps disponible et, devrait-on dire, le rapport au temps des personnes, notamment des parents pour s'occuper de leurs enfants, *a fortiori* lorsqu'ils sont lourdement handicapés comme Sophie. Enfin, le divorce provoque une reconfiguration des relations affectives qui peuvent déstabiliser les enfants, et les exposer émotionnellement. Dans le cas de Charles et de Sophie, il semble que tels bouleversements aient été contenus par le maintien d'une trajectoire sécurisante sur tous les aspects, et notamment au gré d'un nouveau projet de couple.

En effet, Charles se remet en couple assez rapidement avec une femme de son âge, professeure de droit aussi, qui n'a pas encore d'enfant mais en souhaite. En s'installant avec Charles, celle qui devient ensuite son épouse et avec laquelle il a ensuite un fils se projette dans la construction d'une configuration de famille « recomposée », c'est-à-dire de faire une

place aux enfants de Charles et de créer des liens avec eux, y compris avec Sophie : « elle avait parfaitement compris, elle avait parfaitement accepté d'ailleurs que Sophie était là et qu'il fallait donc une maison adaptée ». Le couple achète alors une maison en anticipant les aménagements à venir.

> J'achète déjà une maison en me projetant, c'est-à-dire une maison avec des chambres en rez-de-chaussée. Et puis, progressivement, elle va grandir, elle va prendre du poids, donc on va commencer à médicaliser, en fait, l'approche : lit médicalisé, lève-personne. Donc, il faut refaire le logement.

Beaucoup d'aménagements, et donc d'investissements sont réalisés, à l'intérieur comme à l'extérieur de la maison, si bien que quand, dix ans plus tard, le couple décide de se séparer, la décohabitation ne semble pas si évidente. Les premières années, Charles reste en effet vivre dans leur maison pour s'occuper de sa fille :

> La question du logement est devenue… Alors, je me suis séparé de ma deuxième femme, mais j'ai continué à vivre dans la maison qu'on avait ensemble, essentiellement parce que ma fille n'était pas autonome sur le plan du logement et que quand elle était en internat, je devais la récupérer. En fait, on s'est séparés, mais comme il me fallait quand même un endroit équipé et aménagé pour la récupérer deux mois l'été et pendant les vacances de Noël, je suis resté vivre, avec l'accord d'ailleurs de ma future ex-femme, je suis resté vivre là-bas et donc j'ai continué à m'occuper de ma fille.

Cette configuration de maintien de la cohabitation malgré la séparation, que Charles décrit comme un « accord », permet à Sophie de garder une stabilité dans un moment charnière de passage à l'âge adulte. À cette époque, Sophie vient d'entrer dans un internat spécialisé au sein d'un institut d'éducation motrice (IEM) ayant un accord de fonctionnement avec un lycée. L'IEM est géré par l'Association des Paralysés de France (APF), qui lui propose, à la fin du cursus, un « appartement test » en colocation pendant un an, qui est équipé et « domotisé », afin de construire un projet de vie autonome : « Donc elle est en apprentissage en fait de la vie en appartement à deux avec une autre jeune fille handicapée comme elle ». Arrivée au terme de cette expérimentation qui s'avère favorable : « elle quitte complètement le système de l'APF et donc elle est laissée livrée à elle-même, et donc là il faut trouver un logement sur le marché classique ».

La recherche d'un logement dans le parc locatif privé s'avère complexe, et ce pour deux raisons principales. Tout d'abord, la déficience de Sophie suppose une accessibilité aboutie, notamment en ce qui concerne les portes d'entrée et les parties communes. Ensuite, beaucoup de logements accessibles, construits récemment, sont mis en location dans le cadre de la loi Pinel. Ces logements, achetés en échange d'une défiscalisation, sont gérés par des agences et leur attribution est soumise, non au principe de garants physiques et d'une caution monétaire, ce qui aurait arrangé Charles, mais à la souscription d'une garantie de loyers impayés auprès d'un assureur. Or, les compagnies d'assurance refusent les candidat·es dont les ressources dépendent de l'AAH comme d'autres revenus d'allocation sous prétexte qu'ils ne fourniraient pas les garanties nécessaires[86]. Ici, qu'il s'agisse du

[86] Ces pratiques ont été considérées comme discriminatoires par le Défenseur des droits : https://juridique.defenseurdesdroits.fr/index.php?lvl=notice_display&id=22000 (consulté le 06/01/2025)

manque d'offres accessibles ou de l'exclusion des revenus d'allocations, ce sont donc des obstacles d'ordre systémique qui s'opposent à la stabilisation de Sophie dans un projet résidentiel autonome. Sophie et Charles trouvent finalement un logement adapté pour la première au bout de deux mois. Il s'agit d'un appartement accessible directement sans partie commune. Un ergothérapeute et une entreprise spécialisée sont missionnés pour équiper le logement. Charles, qui se met alors en couple avec une nouvelle femme, prépare son départ de la maison de son second mariage.

Sauf qu'à peine Sophie est-elle installée que le premier confinement en réponse à la pandémie de Covid-19 est instauré. Ce confinement impose alors un prolongement de la cohabitation, qui prend alors plus l'allure d'une « cohabitation forcée », pour reprendre les mots de Charles : « la situation a été un peu compliquée et donc le soir du déconfinement, j'ai ramené ma fille chez elle, j'ai pris mes valises et je suis parti ». Il s'installe alors pendant un peu plus d'un an avec sa nouvelle compagne, puis se sépare de celle-ci et est alors contraint à s'installer dans un petit appartement en location : « en 48 heures, il a fallu que je trouve un appartement pour me réinstaller, donc j'ai pris ce que j'ai trouvé ». Ce logement n'est pas accessible, mais « ce n'est pas un problème puisque de toute façon, ma fille ayant son propre logement et sa propre autonomie, je n'ai plus besoin aujourd'hui d'intégrer dans mes propres choix de logement le fait d'avoir un logement qui soit forcément accessible pour elle ». Dans cette remarque, on comprend que l'autonomisation résidentielle de sa fille permet de libérer Charles de la nécessité d'offrir à sa fille des conditions d'habitation stables, sécurisantes et adaptées. Mais en partie seulement, comme le montre la suite de son propos :

> Ne serait-ce que parce que si jamais il y avait un épisode où si j'avais besoin de me réoccuper de ma fille, on s'est mis d'accord avec mon ex-femme qui a gardé la maison, je pourrais parfaitement réinstaller ma fille. Dans mon ancienne maison et le temps de trouver une nouvelle solution, moi aussi me réinstaller là-bas pour m'occuper d'elle.

C'est que, dans son histoire conjugale mouvementé, Charles a pu en effet compter sur la construction et le maintien de relations cordiales avec ces ex-compagnes ainsi que de liens forts entre ces dernières et Sophie. À propos de sa seconde ex-épouse, il précise ainsi :

> Elle continue d'ailleurs à aller voir Sophie chez elle. À déjeuner avec elle ou à dîner avec elle. Elles se voient. Mon ex-femme est même partie en vacances avec la mère de Sophie et Sophie. Quand je dis que c'est aussi une charge, un enfant handicapé, c'est pas que une charge. C'est aussi un incroyable vecteur de solidarité. Ça crée des liens qui sont très spécifiques.

Selon lui, le handicap de sa fille est un « vecteur de solidarité », il crée de la cohésion et un attachement particulier malgré les souffrances et les séparations.

> Donc, on a la chance d'avoir une famille qui a résisté en tant que famille, qui a résisté aux épreuves et au temps et qui s'est même, au contraire, plutôt soudée autour d'elle. Donc, encore une fois, ce n'est pas toujours le cas. C'est même plutôt rare. L'expérience des autres enfants dans la même situation que Sophie, que j'ai rencontré depuis des années, montre qu'il y a beaucoup, beaucoup de familles ont éclaté.

En résumé, les trajectoires de Charles Maudet et de sa fille Sophie sont parsemées de formes de déstabilisation plus ou moins maîtrisées grâce à la construction de relations et de

ressources propices à résister à la déstabilisation en assurant une certaine sécurité résidentielle. Mais même dans ce cas, les épreuves ne cessent de surgir, rappelant Sophie à sa dépendance aux protections garanties par sa famille. En tant que locataire du parc privé, son autonomie résidentielle reste précaire. En effet, au moment de l'entretien, Charles explique que le propriétaire qui lui loue son logement vient de lui adresser un congé pour vente. Sophie et Charles auront donc six mois pour trouver un nouveau logement, en faisant face aux mêmes contraintes systémiques que la première fois.

L'insécurité résidentielle est donc latente pour une grande part des personnes handicapées puisque leur capacité à résister aux formes de déstabilisation émanant du système régissant l'accès au logement dépend beaucoup de leurs familles et de leurs proches, autrement dit, des ménages dont ils sont originaires. Elle est donc une dimension centrale du maintien des personnes handicapées dans la dépendance, de l'empêchement de leur autonomie. Pour les parents comme Charles Maudet ayant les moyens d'assurer une stabilité résidentielle à leurs enfants, le revers de la médaille est aussi une forme de dépendance dans la définition de la trajectoire résidentielle, cet impératif pouvant les amener à des choix contraints, comme la cohabitation malgré la séparation.

Dans des milieux moins favorisés, les personnes handicapées ne peuvent pas toujours compter sur un soutien suffisant de leurs proches pour résister aux déstabilisations, ces dernier·es étant parfois eux et elles-mêmes dans des situations plus ou moins précaires. À cet égard, on peut évoquer le cas d'Iris Zittoun, abordé plus haut dans le cas des trajectoires d'assignation à résidence, ce qui permet aussi de mettre en lumière la frontière souvent ténue entre ces trajectoires et celles de déstabilisation. Au moment de l'entretien, l'immeuble d'Iris est, avec d'autres, promis à une démolition prochaine dans le cadre d'un grand projet de rénovation urbaine visant le quartier. Elle a compté : il reste douze ou treize familles. En effet, en montant les escaliers, nous constatons une succession d'appartements murés. L'entretien de l'immeuble est de moins en moins bien assuré : Iris fait elle-même le ménage sur le palier, malgré ses problèmes de dos, et l'ascenseur est de plus en plus systématiquement en panne. « Ils sortent des poubelles, ça coule, ça reste trois jours. On ne peut même pas inviter les gens. Même moi, quand je monte le dimanche, je tiens un bonnet pour monter ». Sa demande de mutation, qui date de deux ans avant l'annonce de la démolition, vise un déménagement dans un appartement plus petit et dans un autre quartier. Mais, au moment où nous nous rencontrons, son relogement n'a pas encore eu lieu. Là encore, la stabilité résidentielle, qu'on peut qualifier de subie dans le cas d'Iris, est remise en cause par un événement extérieur, à savoir un programme de rénovation urbaine. Malgré les promesses de « participation des habitant·es », les travaux portant sur ces programmes n'ont cessé de montrer dans quelle mesure ceux-ci étaient conduits sans inclure les habitant·es concernés, allant souvent à l'encontre de leurs aspirations et mettant en danger leurs ressources liées à l'ancrage local[87]. Dans le cas d'Iris, ses proches, composés essentiellement de ses enfants et de ses frères et sœurs présents en région parisienne, n'ont pas la capacité de l'aider à surmonter cette épreuve. Une de ses filles, sur le point d'accoucher, a été contrainte d'accepter un logement social qui ne lui plaisait pas avec des

[87] Fol (S.), Miot (Y.) et Vignal (C.) (dir.). *Mobilités résidentielles, territoires et politiques publiques*. Presses universitaires du Septentrion, 2014, https://doi.org/10.4000/books.septentrion.3174.

cafards, tandis qu'un autre fils lui donne régulièrement un peu d'argent et de la viande. Le salut d'Iris pour retrouver une stabilité résidentielle ne pourra donc venir que d'un relogement dans le parc social.

III. SÉCURITÉ VERSUS AUTONOMIE ? LES CONDITIONS DE L'ACCÈS AUX DROITS LIÉS A L'HABITAT DES MÉNAGES CONCERNÉS PAR LE HANDICAP

En décrivant et en exemplifiant les différents types de trajectoires résidentielles qui s'observent parmi les ménages concernés par le handicap, plusieurs variables et dimensions déterminantes ont été abordées. Il convient maintenant de synthétiser et problématiser certaines de ces dimensions. Le cas des personnes handicapées permet de remettre à plat ce que recouvre ou devrait recouvrir l'idée de droit au logement. Si ce dernier est inscrit dans la loi et est même depuis 2007 assorti d'un principe d'opposabilité permettant aux personnes lésées de ce droit de se retourner contre l'État[88], force est de constater qu'un tel droit reste, pour beaucoup, une fiction, que ce soit dans sa version minimaliste – tout le monde doit avoir un toit sur la tête – ou maximaliste – tout le monde doit disposer d'un logement adapté à ses besoins et permettant une pleine participation à la vie sociale. Pour les personnes handicapées, le droit au logement est donc central puisqu'il est une condition de réalisation du projet politique de « vie autonome », c'est-à-dire aussi d'une vie déségréguée, en dehors des « institutions » et établissements spécialisés. Or, comme beaucoup d'autres catégories de population, les personnes handicapées et leurs proches sont largement mis en situation de vulnérabilité face aux marchés du logement, non seulement à travers la logique des prix, mais aussi par le manque d'offres de logements accessibles et adaptés. Dans ce contexte, l'État joue un rôle ambivalent, puisqu'il est à la fois porteur d'une promesse d'autonomie et de compensation par le biais des mécanismes de protection sociale dont il est garant, mais tout en favorisant, et même parfois en protégeant les logiques de marché. Face à l'État et au marché, la situation résidentielle des personnes handicapées dépend alors souvent des ressources de leurs ménages et de leurs proches, des ressources très inégales et qui n'empêchent jamais vraiment la production de certaines formes de domination.

Face aux difficiles conditions actuelles d'accès au logement, le système de protection sociale français offre un certain nombre de prestations susceptibles de compenser le handicap et donc notamment de permettre aux ménages concernés de trouver un logement adapté et de sécuriser leurs trajectoires. Le fait que cette offre s'inscrive dans une logique de droits signifie qu'elle n'émane pas d'une démarche charitable, mais solidaire. Plus encore, l'idée de compensation qui est attachée à ces droits renvoie à celle d'une sorte de reconnaissance et, par-là, en quelque sorte de réparation par la société des barrières qu'elle a opposées et continue d'opposer à la réalisation et à la pleine participation sociale des personnes s'éloignant de la norme du corps sain et valide, ainsi qu'aux proches qui les aident au quotidien. Reste que, dans la période actuelle caractérisée par un affaiblissement des

[88] Weill (P.-E.), *Sans toit ni loi ?: genèse et conditions de mise en œuvre de la loi DALO*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2017.

moyens de l'État social, l'effectivité des droits est loin d'être automatique[89]. En matière d'habitat, cette activation dépend de l'interaction entre les conditions du marché du logement, les dispositifs de protection sociale et les ressources dont disposent les ménages. À travers les épreuves, cette interaction dessine un espace des possibles pour ces derniers qui ne manquent pas d'avoir des effets de contention sur leurs aspirations : parce qu'elle est déjà compliquée à atteindre, la sécurité devient un horizon suffisant, quand bien même elle se réalise au détriment de l'autonomie.

A. L'ENVERS DU FILET DE SÉCURITÉ : COMMENT LES ÉPREUVES DANS L'ACCÈS AU LOGEMENT SOCIAL NOURRISSENT LES VULNÉRABILITÉS DES MÉNAGES

Le parc social français, plus développé que dans beaucoup d'autres pays, joue un rôle central dans la réalisation du droit au logement des ménages concernés par le handicap comme des autres catégories de populations vulnérables. Actuellement, ce rôle est toutefois fragilisé par une forte demande liée à la baisse du pouvoir d'achat et à l'augmentation des prix du logement, mais aussi par un manque de logements accessibles et adaptés, par un niveau de nouvelles constructions très insuffisant et par l'affaiblissement de la part des logements les plus abordables au profit des dispositifs intermédiaires[90]. Comme le montrent notamment les travaux de Marine Bourgeois, les bailleurs sociaux et les collectivités mettent en œuvre des dispositifs et pratiques de gestion de la pénurie favorisant des logiques de tri qui peuvent s'avérer plus ou moins discriminatoires, ou favorables à tel ou tel public[91]. Par notre échantillon, nous ne sommes pas capables de décrire la propension des pratiques de priorisation ou de discrimination vis-à-vis des ménages concernés par le handicap. En tout cas, nous n'avons pas enregistré de pratiques discriminatoires envers des personnes interrogées dans leurs procédures d'accès au logement social. Dans des dispositifs comme les Plans départementaux d'action pour le logement et l'hébergement des personnes défavorisées (PDALHPD) – le handicap n'est reconnu comme un critère au regard du DALO que depuis 2022 –, la présence d'une personne handicapée dans les ménages est même plutôt un critère de priorisation des demandes[92]. Mais là encore, les droits ne présument pas de leurs conditions d'effectivité. En effet, dans beaucoup de cas, l'accès au logement social, la mutation ou le maintien dans le parc social ne sont pas choses aisées, et les procédures

[89] Baudot (P.-Y.), Revillard (A.), *L'État des droits: politique des droits et pratiques des institutions*, Paris, Les Presses de Sciences Po, 2015 ; Revillard (A.), *Des droits vulnérables: handicap, action publique et changement social*, Paris, France, SciencesPo les Presses, 2020.
[90] Driant (J.-C.), Li (M.), « The Ongoing Transformation of Social Housing Finance in France: Towards a Self-financing System? », *International Journal of Housing Policy*, 12 (1), 2012 ; Lelévrier (C.), « Privatization of large housing estates in France: towards spatial and residential fragmentation », *Journal of Housing and the Built Environment*, 38 (1), 2023 ; Herrault (H.), « Unravelling social housing exclusion. Marketization, privatization and neoliberal reforms in the Métropole européenne de Lille », *Housing Studies*, 0 (0), 2024.
[91] Bourgeois (M.), *Tris et sélections des populations dans le logement social: une ethnographie comparée de trois villes françaises*, Paris, Dalloz, 2019.
[92] Des associations comme Handi-Social dénoncent le fait que des PDALHPD puissent contribuer à limiter l'accès au logement social pour les personnes handicapées : https://www.handi-social.fr/articles/actualites/handicap-et-poursuite-de-la-segregation--critique-des-plans-prefectoraux-metropolitains-et-departementaux-sur-le-logement-1844164 (consulté le 24/01/2025)

qui les conditionnent tendent aussi parfois à alimenter des formes de vulnérabilités résidentielles indissociables des vulnérabilités dérivant du handicap ou d'autres formes d'expériences inégalitaires.

On a évoqué précédemment le cas de Narimane Zaina, handicapée physique, concernée par une situation d'assignation à résidence dans un appartement du parc locatif privé inadapté (premier étage sans ascenseur), trop cher et trop petit pour son foyer (T3 pour un couple et trois enfants). La demande de logement social de Narimane a plus de dix ans lorsque nous la rencontrons. Au moment où elle arrive en région parisienne au milieu des années 2000 pour être hospitalisée, elle est alors hébergée chez sa belle-sœur qui dispose d'un grand appartement. Mais, les années passant, elle cherche à libérer les lieux en accédant à son propre logement. Elle se renseigne seule, en étant confrontée à des informations contradictoires concernant ses droits en termes d'accès au logement social.

> Les premiers temps, ils m'ont dit qu'avec une carte de séjour, vous ne pouvez pas. Mais quand je me suis renseignée, ils m'ont dit non, non, non, vous pouvez l'avoir avec un récépissé, vous pouvez faire une demande de logement. Alors je me suis dit pourquoi pas, je vais commencer dès maintenant, peut-être il y aura quelque chose pour moi.

Elle fait sa première demande en remplissant le formulaire qui lui est fourni en mairie, puis la renouvelle chaque année. Mais aucun logement ne lui est proposé. Dans son entourage, on la pousse à envisager l'accès au logement social comme un droit, plus particulièrement du fait de son handicap, et à se mobiliser pour qu'il soit rendu effectif :

> Quand je discute comme ça avec des gens qui ont le même problème, alors ils me disent toujours 'mais vous êtes une personne handicapée, vous avez besoin de quelque chose, vous êtes prioritaire. Pourquoi vous ne demandez pas à un élu de la mairie pour discuter avec eux ?'

Il n'est pas rare que les situations de blocage dans l'accès au logement social ou la mutation dans le parc social poussent les ménages à écrire au maire ou aux élu·es. Dans leurs écrits, puis lors des rendez-vous lorsqu'ils en obtiennent, le handicap est un argument de plus, sinon un des arguments principaux mis en avant pour justifier l'urgence de leur situation. Pourtant, dans le cas de Narimane, l'institution lui renvoie que sa situation n'est pas urgente car elle est « à l'abri » :

> Alors, quand j'étais là-bas, il n'y a pas beaucoup d'explications. Ils disent que voilà, on comprend. On a bien reçu votre lettre, on a compris la situation, mais comme vous le savez, dans la ville, il y a beaucoup d'handicapés, vous n'êtes pas prioritaire, parce qu'il y a des gens qui ont vraiment besoin de plus que vous.

La même réponse lui est faite à sa demande de DALO : « vous êtes à l'abri ». La gestion de la pénurie pousse aussi les élu·es et leurs agent·es à hiérarchiser les situations des ménages concernés par le handicap en fonction de l'urgence, et non de l'autonomie. Recevoir les personnes leur permet de manifester une considération tout en les informant des critères à travers lesquels l'institution évalue leur situation. Celles-ci doivent ensuite apprendre à appréhender ces critères à la fois en les intériorisant, si bien que ce qui est au départ un droit peut, à force, être vécu comme une opportunité, sinon une chance dont la réalisation peut être plus ou moins probable selon les cas. Chez Narimane, l'évaluation de ses chances la pousse, pour pouvoir réunir sa famille, à se résoudre à louer un appartement dans le parc

privé, sans pour autant abandonner l'espoir d'accéder au logement social. Un épisode relaté lors de l'entretien atteste d'ailleurs de son intériorisation de ce qu'on peut concevoir comme une forme de dégradation symbolique du droit. À la fin des années 2010, alors qu'elle loue son appartement depuis déjà un an, elle reçoit un « appel bizarre ». La personne lui dit qu'elle est l'adjoint au maire délégué à l'habitat.

> Il m'a appelé vraiment sur mon téléphone, je me souviens comme aujourd'hui, j'étais dans le parc. Allô, est-ce que c'est Mme Zaina ? J'ai dit oui, c'est Mme Zaina. Il m'a dit 'voilà, moi, c'est M. Tell'. Alors, j'ai dit oui, 'vous êtes une personne handicapée ?', 'Oui, c'est moi'. 'Vous êtes née telle date ?', 'Oui, c'est moi'. Alors, il m'a dit 'pourquoi vous n'avez pas répondu au courrier ?', 'Quel courrier, monsieur ?'. Il m'a dit : 'ben, vous êtes sélectionnée pour un logement social'. J'ai dit : 'mais ce n'est pas possible. Moi, j'attends ça avec impatience, chaque matin, j'ouvre ma boîte à lettres'. Alors, il m'a dit : 'non, non, ne vous inquiétez pas, je vais m'en occuper. Ne vous inquiétez pas'. Alors, il m'a mis de la puce à l'oreille, je suis rentrée.

Le lendemain, elle se présente au service Habitat de la mairie, et raconte qu'elle a reçu ce coup de fil : « Alors, on m'a dit, non, ce n'est pas possible. Quel monsieur ? Vous avez appelé au téléphone, ce n'est pas possible. Alors, je lui ai dit : 'je ne suis pas dingue quand même' ». Elle n'aura ensuite plus jamais de nouvelle, ni de réponse du fameux adjoint. Avant même la question de savoir ce qu'il s'est vraiment passé, cet épisode montre dans quelles postures les personnes en attente d'accès au logement social peuvent s'installer, travaillées par l'incertitude, par l'espoir et par la déception.

En 2020, elle écrit un nouveau courrier et est de nouveau reçu. Cette fois-ci, elle montre les photos de son ballon d'eau chaude qui est tombé, et les informe qu'elle – par le biais de sa fille qui fait des études de droit – à saisir le Défenseur des droits.

> Alors, je me suis dit, peut-être, ils vont avoir quelque chose, ils vont voir les choses clairement, différemment, en disant : il y a une urgence, il y a une urgence. J'ai été avec les photos, avec les preuves, avec tout, tout, tout, tout. Alors, elles m'ont dit que : ' Ne vous inquiétez pas, maintenant, on va s'occuper de vous. Vous êtes prêts.

L'urgence est enfin prouvée du point de vue de l'institution, d'autant que Narimane revient d'une nouvelle période d'hospitalisation. Depuis lors, le foyer a été positionné deux fois, mais n'a pas encore obtenu de logement.

La forte tension qui traverse le marché locatif social met les ménages concernés par le handicap en compétition avec le reste des ménages candidats. Par-là, c'est donc le handicap qui est lui-même mis en compétition avec d'autres facteurs de vulnérabilité. Les ménages sont donc poussés à se présenter comme vulnérables, comme exposés à une insécurité particulièrement importante. Dans ce contexte, le logement social devient une solution mais qui peut ne pas être parfaitement satisfaisante, sinon habilitante. L'importance des épreuves imposées aux ménages doit leur faire admettre que le logement social pourra ne pas être plus qu'un « droit moins-disant », ou qu'un « droit-limite » qui rapproche les personnes handicapées de « l'assistanat » et les soumet, en creux, au discours sur la responsabilité : pour sortir de l'insécurité résidentielle, il faut le mériter[93]. Cela ne

[93] Baudot (P.-Y.), « Les politiques du handicap », *Politiques sociales : l'état des savoirs*, Paris, La Découverte, 2022.

signifie pas que le logement social ne soit pas encore susceptible de jouer le rôle de socle d'une autonomisation des foyers comptant une personne handicapée.

Le cas des Sansini, évoqué plus haut, nous fournit une illustration de ce type de trajectoire. Comme nous l'avons vu, le couple est certes contraint de vendre son logement en Corse et de déménager à Paris pour trouver des offres de soin et de prise en charge adaptés aux troubles de leur fils, encore inexpliqués à ce moment-là. Dans ce contexte, l'accès à un logement social, qui plus est adapté à leur composition familiale et à leurs revenus, leur permet d'aborder ce changement de vie ainsi que l'évolution de leur fils avec une certaine sérénité. Mais cela a lieu dans les années 1980, dans une période où la situation du logement social était, semble-t-il, moins tendue. Mais il faut aussi, pour rendre justice aux effets de contexte, revenir sur la manière particulière dont le couple Sansini accède si rapidement à un logement social adapté à Paris. En entretien, Philippe et Béatrice nous confient qu'il et elle connaissaient alors une personne étant alors proche d'un élu municipal haut placé, et que c'est par cette entremise qu'un logement leur est trouvé. Cet épisode nous rappelle à quel point le logement social a pu être manié comme un bien dans le cadre de formes de clientélisme politique laissant une large place à l'informel[94]. Si ces pratiques n'ont pas disparu, il semble qu'elles se sont raréfiées dans un contexte de faible disponibilité des logements, mais aussi de rationalisation des procédures d'attribution des logements sociaux – notamment à travers les politiques de peuplement visant à créer de la mixité sociale comme la loi SRU de 2000 qui instaure un seuil obligatoire de 20% de logements sociaux dans les communes, ou encore l'instauration plus récente du principe de cotation des demandes.

En dépit de ces politiques, il s'avère qu'aujourd'hui, non seulement l'accès au logement social ne protège pas toujours de l'insécurité résidentielle, mais qu'il est souvent associé à des formes de vulnérabilités qui potentiellement s'accumulent, ou plutôt s'articulent. Le handicap en fait partie, et peut même être lui-même alimenté par les épreuves auxquelles font face les locataires du parc social pour s'y maintenir ou, plus globalement, pour s'en sortir. À ce sujet, la trajectoire d'Anne-Cécile Mamouana est éclairante.

Anne-Cécile est originaire du Congo-Kinshasa. Elle est la fille de parents ayant occupé des fonctions politiques importantes dans ce pays. Elle y réside jusqu'à ses 25 ans dans une grande maison en bénéficiant d'un niveau de vie confortable. Elle est alors en études de pharmacie lorsqu'une crise politique éclate. Ses parents lui expliquent que, n'étant plus en sécurité, elle doit s'exiler. Anne-Cécile quitte tout et part seule vers Paris où se trouve déjà sa sœur. Elle doit toutefois tout reprendre à zéro. Elle demande le statut de réfugiée politique, est d'abord hébergée par des ami·es et des connaissances de sa famille, et travaille comme agente d'entretien pour subsister : « C'était un travail très, très difficile pour moi. Je n'avais jamais travaillé comme ça ». Au bout de deux ans, ne supportant plus la vie parisienne, on lui conseille de déménager dans une grande ville du Nord de la France. D'abord hébergée par des ami·es, elle trouve au bout de quelques mois un logement auprès d'un « couple de personnes âgées qui louaient un studio qu'ils avaient construit. Je pense

[94] Mattina (C.), Clientélismes urbains: gouvernement et hégémonie politique à Marseille, Paris, Presses de Sciences Po, 2016.

que c'était aussi pour leur permettre de subvenir à leurs besoins, comme ça, à la retraite ». Puis elle rencontre un homme avec lequel elle a rapidement trois enfants.

Tandis que son conjoint travaille, elle devient « mère de famille » jusqu'aux deux ans de sa troisième fille : « Je m'étais dit, quand la dernière aura deux ans, là, je vais reprendre les études ». Prenant rapidement conscience qu'il ne serait pas possible de reprendre ses études de pharmacie, elle se lance dans une formation pour aider les personnes âgées. Au cours de sa formation, un professeur lui conseille toutefois de faire une formation en BTS de conseillère sociale et familiale dans laquelle il intervient. Elle se lance tout en travaillant comme auxiliaire de vie : avec ses enfants à élever, elle décrit alors une période « très mouvementée ». Entre temps, le couple a résidé dans plusieurs appartements dans le locatif privé. À cette période, elle construit beaucoup de liens avec des familles du quartier, notamment par le biais des activités proposées par le centre social. Une de ses amies engagée dans une association d'aide aux migrant·es lui propose d'y travailler en tant que traductrice. C'est ainsi qu'elle entre dans ce monde, en passant d'employeur en employeur, souvent associatifs. Au début des années 2000, le couple accède à un logement social 4 pièces. Malgré les épreuves qu'Anne-Cécile a vécu depuis son départ contraint de son pays d'origine, acte fondateur de la déstabilisation de sa trajectoire, celle-ci est parvenue à se construire une nouvelle stabilité et une projection dans l'avenir et ce logement social représente une pierre importante à cet édifice.

Mais Anne-Cécile connait une nouvelle déstabilisation en 2013 lorsque son conjoint et elle se séparent. S'il continue à s'occuper de ses enfants et contribue financièrement à leur vie par le biais d'un accord informel, Anne-Cécile Mamouana n'en est pas moins réduite à une certaine précarité économique. À son moment, elle trouve un emploi de traductrice en CDD à temps plein au tribunal, mais ce contrat se termine deux ans plus tard. À ce moment, elle active ses droits au chômage tout en continuant à travailler variablement à temps partiel. Arrivée à la fin de ses droits au chômage, elle demande le RSA. Mais le dossier est perdu par la CAF, si bien qu'elle passe en tout sept mois sans revenus. Les enfants les plus âgés « ont été obligés de travailler », notamment comme caissière, pour subvenir aux besoins du foyer. « Donc, on vivait sur mes économies et les enfants aussi, les jobs des enfants et tout. Et on ne pouvait pas payer nos loyers ». Elle accumule des impayés de loyer, si bien que le bailleur lance une procédure d'expulsion l'année suivante. Pour des budgets fragiles comme celui d'Anne-Cécile, les délais et erreurs de la CAF sont loin d'être anodins[95], et il n'est pas rare qu'ils soient responsables de formes plus ou moins sévères de déstabilisation des ménages, notamment sous la forme de procédures d'expulsion.

Alors que la mère célibataire s'engage à rembourser la dette rapidement, et le fait dès l'année suivante, le bailleur maintient pourtant la procédure. Une des amies d'Anne-Cécile lui conseille d'aller voir une association de défense des droits liés à l'habitat. Pour les ménages les plus vulnérables, comme celui d'Anne-Cécile, l'appui apporté par ce type d'associations est central, comme l'ont montré certains travaux[96]. Lorsque la personne qui

[95] Perrin-Heredia (A.), « Les logiques sociales de l'endettement : gestion des comptes domestiques en milieux populaires », *Sociétés contemporaines*, 76 (4), 2009.
[96] Chevallier (T.), « Mobiliser sans dominer ? L'instauration d'un ordre de parole dans une association de soutien aux familles en attente de logement social », in Ferron (B.), Oger (C.), Née (É.), dir., *Donner la parole*

l'accompagne pour son dossier sollicite le bailleur pour savoir pourquoi celui-ci ne veut pas annuler la procédure d'expulsion :

> Elle a dit : 'non, parce qu'à un moment, on a voulu l'aider. On avait besoin de voir ses comptes bancaires, mais elle ne nous avait pas donné'. Voilà ça. 'Donc, on n'avait pas accès à cela. On voulait l'aider'. Alors moi, j'avais expliqué à ce moment-là, pourquoi je ne voulais pas que je leur donne mes relevés bancaires et tout ça. J'avais voulu payer la dette totalement. C'était une façon aussi de respecter mon engagement. Parce que j'avais pris l'engagement de payer la dette. Donc, pour moi et pour mes enfants, on devait honorer notre parole. Et à la fin, on avait payé toute la dette. C'était ça. Je pense que c'était ça qui l'avait frustré.

Ici, Anne-Cécile est confrontée à l'exercice, par une agente, d'un pouvoir discrétionnaire sur un mode personnalisé : n'ayant pas cédé aux exigences de l'institution, elle refuse de retirer l'épée de Damoclès placée au-dessus d'Anne-Cécile, qui vit alors une situation très stressante. L'année d'après, elle fait un accident vasculaire cérébral (AVC) qui n'est pris en charge qu'en deux temps. Hospitalisée, elle est paralysée pendant deux jours avant de retrouver la sensibilité. Si elle ne propose pas une corrélation explicite entre le stress causé par sa situation d'insécurité résidentielle et cet AVC, elle ne les intègre pas moins dans une même trajectoire de d'accumulation d'épreuves déstabilisantes, avec la découverte d'une pathologie chronique :

> Après l'allocation chômage, c'est là où les choses ont basculé. Aussi il y a eu trop de problèmes : problème de logement, le problème au niveau du RSA, ensuite la maladie est arrivée aussi, d'accord. C'est là, voilà, on est en 2020, c'est là où je suis vraiment tombée balade, j'avais fait un AVC et puis après c'est là, on a découvert encore que j'avais une autre maladie : l'anémie Biermer. Voilà, c'est ça aussi l'AVC et cette maladie-là qui ont causé le handicap dans ma vie, c'est arrivé comme ça.

Chez elle, cette maladie génère un handicap physique : elle a du mal à marcher, n'a pas d'équilibre, et ses jambes sont paralysées pendant la nuit. Elle a aussi des pertes de mémoire, des manques du mot. Le diagnostic est réalisé au bout de six mois. Elle consulte alors des gastro-entérologues pour trouver l'origine de son manque de vitamine B12, caractéristique de la maladie de Biermer. Une perforation au niveau de l'intestin est observée, si bien qu'Anne-Cécile est opérée. Depuis cette opération, elle ne peut plus porter de choses lourdes car celui lui occasionne de grandes douleurs. Malgré son traitement, ces limitations fonctionnelles rendent son insertion dans le marché du travail beaucoup plus compliquée. Lorsque l'entretien a lieu, cela ne fait que peu de temps qu'elle a accepté de se dire handicapée.

> Thomas Chevallier : Quand est-ce que vous vous êtes dit, là, ça va devenir maintenant un handicap avec lequel je vais devoir vivre ?

---

aux « sans-voix » ?, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2022 ; Weill (P.-E.), « Engagement dans l'action publique et rationalisation de l'activité militante. Les guichets associatifs d'accès au droit au logement opposable (DALO) », in Avanza (M.), Miaz (J.), Péchu (C.), Voutat (B.), dir., *Militantismes de guichet. Perspectives ethnographiques*, Lausanne, Antipodes, 2023. Beaucoup d'entre elles ont d'ailleurs été rassemblées dans le réseau de qualification ADLH, pour « Associations de droits liés à l'habitat », coordonné par la Fondation Abbé Pierre.

> Anne-Cécile Mamouana : Ça fait à peu près huit mois. Ça fait huit mois. À peu près huit mois. En fait, je ne voulais pas. Le mot handicap, ça ne me convenait pas. C'est plutôt, voilà... Pôle emploi, au niveau du conseiller... Mon conseiller de Pôle emploi m'avait dit : 'écoutez, madame, le fait d'être reconnu comme handicap n'enlève rien du tout en vous. Vous pouvez faire une reconversion du travail. Au contraire, ça va vous protéger. Quand vous... Peut-être pour faire les courses dans les grandes surfaces, ou pour faire la cure, vous n'aurez pas à le faire. Donc, ça sera, au contraire, bénéfique pour vous d'être reconnu comme handicapée'. Voilà. Mais au début, j'avais du mal à supporter ça, à accepter vraiment que... je me sentais diminuée. Oui. C'est ça. Et dans le suivi professionnel et social et tout, c'est comme ça que j'ai pu accepter de faire cette reconnaissance-là.

Le terme de « protection » a sûrement aidé Anne-Cécile à accepter de passer le pas. Par l'intermédiaire d'une assistante sociale du Département, elle a donc fait une demande de reconnaissance de la qualité de travailleuse handicapée qui, au moment de la recherche, n'a pas encore reçu de réponse. En matière de logement, bien que ses problèmes de santé ait permis de freiner la procédure d'expulsion, celle-ci est toujours en cours. L'association l'accompagne alors dans la constitution d'un dossier DALO, mais les propositions qui lui sont faites ne sont pas adaptées à sa situation. Le premier se trouve au huitième étage sans ascenseur, ce qui n'est pas adapté à son handicap. L'association l'aide alors à motiver son refus par écrit, mais on lui rétorque qu'elle n'a pas de reconnaissance administrative de son handicap. Quant à la deuxième proposition, il s'agit d'un logement avec une seule chambre :

> Or, il y a ma fille qui m'aide et qui travaille dans la commune d'à-côté. Et j'ai demandé à ma fille si on pouvait accepter un tel logement. Elle m'avait dit, 'mais maman, à mon âge, nous ne pouvons plus partager la même chambre. Et puis, il me faut un coin pour travailler [pour ses études]'. Donc, on avait expliqué aussi qu'on avait demandé un T3, pas un T2.

Il n'est pas rare que les procédures DALO conduisent à des propositions inadaptées aux situations des ménages, qu'elles soient ou non composées de personnes handicapées. Alors que le DALO était censé rendre effectif le droit au logement, sa mise en œuvre ne propose, en pratique, d'une interprétation très appauvrie de celui-ci : les ménages ont le droit de se voir proposer un logement mais sans garantie qu'il corresponde à leurs besoins. Cela changera-t-il dans le cas des ménages concernés par le handicap depuis que ce dernier a été ajouté dans les critères du DALO ? Rien n'est moins sûr, tant la pénurie de logements sociaux accessibles et adaptés est importante, l'abaissement du seuil de nouvelles constructions obligatoirement accessibles à 20% suite à la loi ELAN n'aidant en rien dans ce processus. En fait, le cas d'Anne-Cécile Mamouana nous rappelle comment, dans un tel contexte de pénurie, le logement social tend, par les épreuves qu'il impose, à nourrir les vulnérabilités des ménages qui en ont besoin, y compris liées au handicap, et, par-là, à les tirer vers les marges de la société. Au passage, il nous rappelle aussi au problème du manque d'offres de logements adaptés.

B. LA DIFFICILE QUÊTE D'UN LOGEMENT ADAPTÉ

Les enjeux de l'accessibilité et, de plus en plus, de l'adaptation des logements sont aujourd'hui un des angles principaux à travers lesquels est abordé le défi de l'accès des personnes handicapées à une vie autonome. En partie à raison, puisque, en écho à

l'approche que nous cherchons à défendre dans cette recherche, il est nécessaire de penser ce projet politique de vie autonome des personnes handicapées à l'articulation de possibilités et de formes d'appropriation à la fois matérielles et symboliques : l'offre de logements et les conditions effectives d'habitation ont un poids certain sur la capacité des personnes handicapées et de leurs proches à accéder à une participation pleine et entière à la société[97]. La création du dispositif MaPrimAdapt' en 2024 en regroupant et élargissant un certain nombre de programmes existants montre certes une volonté de prendre en charge cette question à une grande échelle en soutenant les travaux d'adaptation des logements dans le parc privé, que les ménages soient locataires ou propriétaires. Mais le « virage domiciliaire » des politiques d'autonomie n'en reste pas moins ambigu, puisqu'il s'insère dans une logique d'incitation articulée à une double politique du recul des dépenses publiques dédiées aux établissements spécialisés et de laisser-faire des forces du marché.

Le problème est bien un problème d'offre, même si celle-ci reflète un problème de société plus large. En effet, outre l'espace public et les transports qui ont pendant longtemps capté toute l'attention, ce sont en fait l'ensemble des structures du bâti existant, et donc, avec elles, les marchés de la promotion et de la construction immobilières qui sont régies par un même ordre validiste, qui s'articule donc au capitalisme. Alors, la prise de conscience reste lente et souvent incomplète : si on laisse faire les marchés, ils n'auront aucun intérêt à développer des normes d'habitat plus inclusifs, les ménages concernés par le handicap n'étant pas les mieux insérés sur le marché du travail et donc les plus à même de prendre place dans la logique de rente immobilière. Les incitations à l'adaptation des logements, par la construction neuve ou par les travaux dans l'existant, de même que les formules diverses d'habitat inclusif existent et se développent donc dans ce contexte paradoxal. Les ménages concernés par le handicap sont alors largement tributaires de ses offres, ainsi que, là encore, de leur capacité à mobiliser les ressources nécessaires pour en bénéficier. Car là encore, l'accès à ce type d'offres est entravé par des épreuves qui apparaissent souvent, bien que variablement selon les milieux, insurmontables et poussent les personnes handicapées et leurs proches à certaines formes de renoncement à une vie autonome.

Ces processus prennent une acuité particulière dans le cadre de la relation entre des personnes handicapées et leurs parents. L'inégalité vécue par les personnes dont l'expérience du handicap est innée ou précoce concerne aussi l'accès à la vie adulte. Selon les déficiences ou limitations fonctionnelles, l'autonomisation de ces enfants vis-à-vis de leurs parents et proches sera plus ou moins entravée à travers différents domaines inadaptés, au premier rang desquels on doit placer le logement. À cet égard, les aspirations sont très dépendantes des limitations fonctionnelles, des restrictions d'activités qu'elles occasionnent et de l'adaptation de l'offre à celles-ci. Ainsi, l'autonomie peut être conçue à travers un continuum et une diversité d'options se situant entre les logements individuels et certaines formes de structures plus collectives, qui tendent aujourd'hui à être désignées par l'étiquette d'« habitat inclusif ». Or, il est intéressant de noter que, bien que le niveau et la structure des ressources des ménages jouent un rôle important dans leur capacité à accéder

[97] Hemingway (L.), *Disabled people and housing, op. cit.*

à ces options, il semble que, même pour les ménages le mieux dotés, l'ordre validiste impose des contraintes et des épreuves parfois difficilement surmontables.

Prenons le cas, évoqué plus haut, de Charles Maudet et de sa fille Sophie. Jeune adulte, atteinte d'une paralysie quasi complète, elle ne peut bouger que les mains (et non les doigts) et se meut donc en fauteuil roulant. En entretien, Charles est très précis et exhaustif sur les différents aménagements réalisés dans la maison qu'il a acheté avec sa seconde épouse et dans laquelle il a vu grandir Sophie.

> Donc, il faut refaire le logement, ça veut dire accessibilité extérieure. Donc, j'avais une maison, un pavillon dans un jardin assez grand, donc il faut refaire les extérieurs, notamment les accès extérieurs. Il faut refaire tous les seuils, notamment tous les seuils de franchissement pour éviter qu'il y ait des… Donc, ça veut dire concrètement changer les embrasures, enchâsser les seuils de porte dans la dalle de manière à ce qu'il n'y ait pas de seuil qui gêne le passage. Ça veut dire aussi, alors, choisir du matériel adapté pour passer dans les ouvertures taille normale, puisque c'est une maison qui avait une quarantaine d'années, mais ça veut dire aussi faire des travaux d'accessibilité interne. Ça veut dire une salle de bain adaptée. Plus de baignoire. Une douche à l'italienne avec des tailles de douche particulières pour qu'elle puisse rentrer et sortir avec une chaise spécialisée. Ça veut dire aussi des systèmes d'ouverture et de fermeture adaptés. Ça veut dire aussi des toilettes surélevées pour que la chaise de douche puisse circuler. Ça veut dire un passage direct de sa chambre à la salle de bain. Donc, elle ne sera pas obligée de transiter par le couloir. Donc, ça demande des travaux intérieurs, des ouvertures supplémentaires, etc. Donc, l'impact sur le logement est quand même relativement fort. Puisqu'il faut à la fois choisir déjà des logements qui soient préadaptés. Et ensuite, ça veut dire faire des travaux d'accessibilité qui ne sont pas financés. Puisqu'on peut obtenir des aides du département pour l'acquisition de matériel spécialisé, mais les aides pour le logement sont assez compliquées à obtenir, ont été assez compliquées à obtenir à l'époque. Donc, ça veut dire concrètement qu'il faut quand même financer des travaux d'accessibilité qui sont assez rapidement, qui sont assez chers.

Les aménagements d'adaptation de leur maison imposent de lourds investissements au couple, à la fois au niveau économique, mais aussi en compétences techniques et en temps pour les penser, de même qu'en compétences administratives pour obtenir les aides disponibles. Charles se montre conscient de l'importance de ces ressources individuelles, notamment lorsqu'il se compare aux autres familles d'enfants handicapés qu'il côtoie :

> Il y a une question de moyens aussi parce qu'il faut se déplacer, parce qu'il faut écrire, parce qu'il faut faire des travaux, que les financements sont partiels, donc concrètement, c'est du cofinancement. Donc c'est une question de, que tout ça coûte épouvantablement cher.

Charles estime à 50 000 euros les travaux d'adaptation réalisés dans leur maison, une somme que lui et sa compagne est empruntée à l'époque. La contrepartie d'un tel investissement est que Sophie et Charles deviennent relativement dépendants de ce logement. Ainsi, lorsque Charles se sépare de son épouse, un compromis est établi entre les deux : « cette maison-là, c'est mon ex-femme qui l'a gardée, mais avec la promesse que si j'avais besoin de cette maison pour m'occuper de ma fille pour des raisons X ou Y, évidemment, je pourrais y revenir », ce qui s'est notamment passé au début de leur séparation, et plus particulièrement pendant le confinement.

Lorsque la question de l'accès de Sophie à un logement autonome se pose, elle et son père sont d'abord confrontées à la faiblesse de l'offre de logements adaptés à ses limitations fonctionnelles. Plus encore, il et elle sont confrontés au paradoxe déjà évoqué plus haut : beaucoup des appartements accessibles ont été construits et financés dans le cadre de dispositifs d'incitation fiscale à l'investissement locatif comme ceux émanant de la loi Pinel. Ces appartements sont loués dans le cadre de « garanties de loyers impayés » (GLI) contractés entre certains assureurs et les propriétaires individuels. Or, ces assurances sont assorties de critères d'éligibilité des ressources qui excluent, le plus souvent, les revenus d'allocation, dont l'AAH, mais aussi les pensions d'invalidité.

> Vous voyez la perversité de l'intervention de ces assureurs de loyers impayés, puisque ce sont eux qui bloquent l'accès à ces logements neufs aux personnes handicapées, alors que, encore une fois, le législateur impose 10% de logements adaptés, pour simplifier tous les logements du rez-de-chaussée sont accessibles.

À la première réponse de ce type, Charles, juriste de son état, saisit le Défenseur des droits en dénonçant une discrimination indirecte :

> Ils le font sous l'argument que les revenus ne sont pas assez sûrs. Il n'y a aucun argument, il n'y a pas d'argument, on est vraiment dans l'arbitraire, c'est pour ça que je l'avais dénoncé comme une discrimination indirecte, parce que tout ça est présenté comme répondant à une rationalité économique, donc c'est neutre, donc ce n'est pas une discrimination indirecte. On ne dit pas : on ne veut pas les locataires handicapés ; ça, ça serait une discrimination directe. Ça ne valait pas du pénal, mais on est sur une discrimination indirecte.

Cette procédure restera lettre morte, à la différence d'autres saisines similaires qui ont abouti[98], faute de preuves écrites pour prouver la discrimination. Le cas des Maudet montre que la discrimination par le handicap continue de s'exercer quel que soit le milieu socio-économique de provenance : dans ce type de situations, la domination par le handicap est en quelque sorte indifférente à la classe sociale, surtout lorsqu'elle s'articule à des logiques de marché.

> J'ai eu des gestionnaires d'immeubles qui m'ont dit : 'on est d'accord avec vous, c'est scandaleux, mais malheureusement, c'est comme ça. C'est-à-dire que si je présente votre dossier, il ne passera pas puisqu'il ne sera pas validé par l'assureur. Et s'il n'est pas validé par l'assureur, le propriétaire refusera de vous louer l'appartement'.

Toujours est-il que Sophie trouve finalement un appartement au bout de deux mois. Celui-ci est accessible, et est immédiatement équipé, à la suite du passage d'un ergothérapeute, d'un appareillage – Charles utilise spontanément le terme de « domotique » – permettant de commander à distance un grand nombre de fonctions (portes, lumières, télévision, etc.). Lorsque cet obstacle de l'accès à un logement « préadapté », pour reprendre l'expression utilisée par Charles dans une citation précédente, est surmonté, il est possible pour Sophie d'aller aussi loin que possible dans l'autonomisation en la matière, la condition suivante, et pas des moindres, concernant ensuite la gestion des auxiliaires de vie – nous y reviendrons au point suivant. Mais cet obstacle est de taille, y compris pour une famille qui a les moyens.

[98] Voir par exemple : https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=16492

Lors de l'entretien, Charles montre un sentiment mêlé d'inquiétude et de lassitude devant congé pour vente que le propriétaire de Sophie vient de lui délivrer : la même quête de l'impossible doit recommencer.

Dans beaucoup de cas, cette quête de l'autonomisation se construit dans la frustration jusqu'à devenir une sorte d'horizon improbable aux yeux des personnes handicapées comme de leurs parents. C'est notamment le cas pour des personnes dont les déficiences nécessitent certaines formes de supervision ou de soin plus ou moins permanentes, qui ne peuvent souvent être pensées que dans le cadre de dispositifs « inclusifs », semi-collectifs, dont le contexte français est encore très mal doté. Le cas, abordé plus haut, de Nicolas Sansini, autiste, entre bien dans ce type de configurations. Dès le début de l'entretien, ses parents font état de son désir d'autonomie.

> Philippe Sansini : il vit chez nous depuis l'origine. Et est en grande demande d'habiter ailleurs, lui.
> PYB : D'accord, c'est lui qui, lui veut déménager ?
> Philippe Sansini : Oui et nous on verrait ça d'un très bon œil aussi. Le problème est de trouver le logement idéal, sachant que Nicolas n'est pas totalement autonome.

Philippe et Béatrice Sansini sont très favorables à ce que Nicolas s'émancipe de lui et elle. Mais pour le couple, il est clair que le projet d'autonomie résidentielle de Nicolas ne peut s'inscrire que dans le cadre d'une structure de supervision : il ne pourrait vivre « seul ». Le passage suivant montre l'errance dans laquelle se retrouve le ménage en cherchant à se projeter dans une solution qui n'existe pas.

> PYB : Mais le projet d'aller vivre seul, ça fait longtemps qu'il vous en parle ou vous en parlez ensemble ?
> Philippe Sansini : Oui.
> Béatrice Sansini : Ben seul, moi je trouve que...
> PYB : Seul en tout cas, en partant de chez vous.
> Philippe Sansini : Pour nous l'idéal, ce serait un appartement thérapeutique.
> Béatrice Sansini : Partagé.
> Philippe Sansini : Avec une personne qui passe, qui est dans le contrôle, qui est en, voilà. Pour nous, c'est ça.
> PYB : Mais vous avez des...
> Philippe Sansini : Le problème c'est qu'actuellement, alors ça c'est ma grande théorie, les foyers qui existent un peu comme ça ont des règlements. Et ce qui me laisse complètement pantois, puisque c'est pour loger des personnes qui sont différentes qui ont des difficultés différentes, des capacités différentes etc. Et qui doivent se plier à ce règlement, alors que c'est évidemment dans ma tête le contraire qu'il faut faire. C'est-à-dire avoir un local où on puisse s'adapter à la personne plutôt que le contraire.
> Béatrice Sansini : Oui, mais. Il y en a qui si plie.
> PYB : Vous dites ça parce que.
> Philippe Sansini : Alors il faut effectivement un minimum d'organisation, je veux bien le concevoir, mais un règlement bête et stupide : "il faut être entré à telle heure, il faut". Ça, c'est insupportable.
> Béatrice Sansini : Mais ça c'est le problème, dans les foyers.
> PYB : Oui mais c'est la notion de foyer qui est.

Philippe Sansini : Nicolas, il rentre à 11h, minuit, sans problème. Des fois, le matin, il part à 6h du matin parce qu'il veut être un des premiers sur la brocante parce que c'est là qu'on trouve les bonnes choses. Enfin bon.
PYB : Au foyer, il pourrait pas forcément le faire.
Béatrice Sansini : Non.
Philippe Sansini : Voilà et ça c'est des entraves.
PYB : Et ça c'est un exemple précis dont vous parlez, vous vous êtes heurtés à cette règle un peu bête et méchante.
Philippe Sansini : C'est surtout dans le...
Béatrice Sansini : Il y en a qui se sont adaptés quand même.
Philippe Sansini : reprend après hésitation : ...les discussions qu'on a pu avoir avec des parents, où effectivement où il y a, ce problème d'adaptation au règlement du foyer.
PYB: Et vous vous dites, ça va pas passer parce que Nicolas ?
Philippe Sansini : Nicolas, je sais que ça passera pas. Soit il fera le mur, soit il va être contraint et ça va exploser, enfin bon.

Toute la difficulté est de trouver un cadre équilibré, qui permette une forme de « contrôle » en évitant pour autant les « entraves ». Or, dans le contexte actuel, ce type d'offres est encore rare, et n'a pas encore remplacé des structures comme les foyers imposant des règlements rigides. D'autant que, aux dires mêmes des parents, Nicolas ne souhaite pas vivre dans un foyer, tandis que Philippe et Béatrice aimeraient quitter Paris, ce qui pose aussi la question des négociations et de la construction, souvent difficile, de compromis entre les parents et leur enfant :

PYB : Et vous auriez une préférence entre un foyer, un appartement thérapeutique, un appartement ?
Béatrice Sansini : Le problème avec l'appartement thérapeutique, il n'y en a pas beaucoup. Oui je préfère, à la limite je préférerais ça maintenant à condition qu'ils aient chacun leur chambre parce que je sais que, je sais pas s'il partagerait comme ça.
PYB : Mais ce n'est pas. Enfin, je sais pas. Il y a différentes formules. Vous, vous auriez quand même l'exigence qu'il ait son espace à lui ? Et lui, il exprime une envie, il sait à peu près dans quoi il veut aller ?
Béatrice Sansini : Non. Enfin. Il dit.
PYB : Il sait qu'il veut son appartement, c'est tout ce qu'il dit ?
Béatrice Sansini : Oui.
PYB : Il vous en dit pas plus sur, dans quelles conditions il voudrait vivre ? Est-ce qu'il est pas opposé à l'idée d'aller en foyer ou il est complètement opposé ?
Béatrice Sansini : Ah si, l'idée en foyer il veut pas.
PYB : L'idée en foyer, il veut pas donc ça c'est.
Béatrice Sansini : Parce que, mais il connaît pas. Parce qu'il a des copains en foyer mais il y en a aussi dans le 15ème mais ils travaillent tous. Le problème c'est ça aussi, c'est qu'ils prennent aussi des jeunes qui. Le foyer qui est dans le 15ème, il a un ami qui maintenant a un appartement en dehors mais qui est rattaché à ça. Bon, il se débrouille pas mal quand même. Il parle bien, il. Je sais pas exactement ce qu'il a, mais il a un bon niveau aussi intellectuel. Mais il est en dehors mais sous la coupole quand même de, je sais plus comment ça s'appelle, dans le 15ème, il y en a mais ils travaillent tous.
PYB : Et est-ce que vous seriez prêts à sortir de Paris ? À quitter Paris pour ?
Béatrice Sansini : Lui, non [parlant de Nicolas].

Philippe Sansini : Lui non, à priori. Moi, oui.
PYB : Vous, oui, mais lui non ?
Philippe Sansini : Moi à la limite, oui. J'aime bien être dans Paris hein mais bon si...
Béatrice Sansini : Quitter Paris pour habiter.
PYB : En province là où ce serait plus facile d'accéder à ce... ?
Béatrice Sansini : Nicolas, il ne voudra jamais.
Philippe Sansini : Ah non mais s'installer à, je sais pas à Limoges.
Béatrice Sansini : Oui nous, moi j'aimerais bien partir.
Philippe Sansini : Je dis Limoges mais n'importe où. C'est hors de question pour Nicolas.

L'absence de solution satisfaisante pour leur fils bloque non seulement ce dernier dans ses aspirations, mais aussi le couple, le ménage se retrouvant dans un compromis résigné. Philippe et Béatrice regrettent d'avoir trop longtemps été isolés dans la construction de l'avenir : « C'est pas qu'on tarde mais on n'a pas trouvé les bonnes personnes au bon moment. En fait, on a fait tout seul et on nous a pas vraiment aidés ». Depuis quelques années, le couple a construit un lien avec d'autres parents dans le cadre d'une association visant à organiser des activités festives pour leurs enfants handicapés. Ce cadre permet aussi aux parents d'échanger sur leurs expériences d'errance, ce qui a conduit à des réflexions sur la possibilité de créer *ex nihilo* une structure adaptée aux besoins et aspirations de leurs enfants.

Philippe Sansini : On s'est créé un petit groupe de réflexion, voilà etc.
Béatrice Sansini : Mais c'est à dire qu'il faut faire des démarches. Avec [l'association].
Philippe Sansini : Avec notamment un promoteur immobilier qui connaît bien le milieu donc c'est intéressant, qui est à la retraite mais bon.
Béatrice Sansini : Enfin ça va prendre des années ça.
Philippe Sansini : Et qui nous dit : "Le problème c'est qu'on est à Paris" et qu'à Paris, il faut faire preuve d'une énorme persuasion si on veut une place dans des logements sociaux, enfin un emplacement avec plusieurs appartements, enfin bon, etc. Ça les intéresse pas forcément, ça les, bon... Dans le privé, c'est hors de prix et si on veut faire quelque chose nous-mêmes en mettant, en apportant chacun un peu d'argent, etc.
Béatrice Sansini : Oui, ça c'est fait.
Philippe Sansini : Très bien mais comme on est à Paris, il faut faire d'autres plans de financement puis rajouter un zéro quoi.
Béatrice Sansini : Oui. En province, c'est plus facile de monter, il y a des gens qui ont acheté des maisons pour justement créer ce genre d'habitation.
Philippe Sansini : En province, ils se montent énormément de dossiers. Et puis avec [l'association], ils ont, ils sont en train de faire un recensement un petit peu de tout ce qui ressemble à tout ce qui est foyer, enfin ils recensent les foyers, plus tout ce qui ressemble à ce genre de foyers et ils vont essayer de faire une base de données avec, dès qu'il y a des places qui se libèrent, en informer les gens pour qu'on puisse prendre contact etc.
PYB : D'accord, le promoteur immobilier, juste j'ai pas compris, c'est quelqu'un que vous avez été chercher en plus ou c'est un parent ?
Béatrice Sansini : Non, c'est un parent.
Philippe Sansini : C'est un parent d'une petite fille trisomique.
PYB : C'est un parent, d'accord. Dans le groupe, il y en a un qui apporte cette expertise-là.

Si ce sont à partir de ce type de regroupements de parents que les premiers établissements spécialisés se sont construits et ont conduit à une reconnaissance et à un soutien par les pouvoirs publics, il semble que le contexte actuel soit beaucoup moins propice à ce type de processus dans le cas de formes d'habitats inclusifs. Particulièrement à Paris ou dans les agglomérations où les marchés locatifs sont marqués par une forte tension ainsi que par des niveaux de loyer de plus en plus inabordables. Si les familles qui se retrouvent ont les ressources de concevoir des projets et de chercher à les réaliser, elles restent souvent, comme c'est le cas ici, impuissantes face à ces obstacles insurmontables. Dans les années à venir, tout le défi sera de créer des incitations publiques assez fortes pour que ce type de projets se multiplient. On peut toutefois douter d'un tel avenir qui irait forcément, à un moment ou à un autre, à l'encontre des intérêts du marché. Le résultat est que, même dans des milieux relativement confortables, l'autonomisation résidentielle d'une part des enfants handicapés est empêchée, sinon impossible.

C. DERRIÈRE LES « CHOIX » RÉSIDENTIELS, DES ARRANGEMENTS DE PROTECTION SOCIALE

Cette difficile, sinon impossible quête d'un logement adapté conduit les ménages à se résigner à des configurations résidentielles plus ou moins (in)adaptées. Ces configurations ne doivent d'ailleurs pas être abordées de manière trop restrictive ou rigide dans la mesure où elles articulent souvent des formes multiples d'habitation et de prise en charge. Il importe alors d'appréhender ces configurations et les compromis dont elles sont le résultat dans le cadre de véritables arrangements de protection sociale impliquant parfois des choix difficiles. Cette notion d'arrangements de protection sociale intègre en quelques sortes celle d'arrangements pratiques développés par Jean-Sébastien Eideliman et Séverine Gojard[99] à une réflexion plus large sur la capacité à faire face aux différents risques et à se projeter dans l'avenir. Elle élargit la question de la répartition du travail de *care* dédié aux personnes handicapées et de la charge mentale induite en l'articulant à celle des arrangements résidentiels qui leur sont associés. Dans ces deux dimensions, les ménages peuvent faire appel aux dispositifs de protection sociale publique, qu'il s'agisse du logement social, des prestations monétaires ou humaines, mais doivent aussi faire face à leurs limites et donc arbitrer entre différentes formes de protection émanant d'eux-mêmes ou du marché. Or, une réalité semble être que ces arrangements ne sont que rarement satisfaisants, et impliquent souvent des renoncements, sinon des choix douloureux.

Dans les « maisonnées »[100] les mieux dotées et les mieux placées dans la hiérarchie sociale, ces arrangements peuvent atteindre des niveaux d'autonomie et de satisfaction assez importants, non seulement des personnes handicapées mais aussi de leurs proches. Dans ce cas, on peut revenir sur la trajectoire de Sophie et Charles Maudet. Pendant la jeunesse de Sophie, qui est quasi complètement paralysée depuis la naissance, ne se déplace

[99] Eideliman (J.-S.), Gojard (S.), « La vie à domicile des personnes handicapées ou dépendantes », *art. cit.* ; Eideliman (J.-S.), « Vivre avec un handicap psychique à domicile », *art. cit.*

[100] Eideliman propose ce terme pour englober, dans la question des arrangements pratiques construits autour des personnes handicapées les proches aidants qui ne résident pas avec ces dernières, mais sont présentes dans le quotidien. Voir : Eideliman (J.-S.), « Familles à l'épreuve », *Ethnologie française*, 39 (3), 2009.

qu'en fauteuil roulant et est donc dépendante pour une majorité d'activités, Charles et ses deux compagnes sont parvenu·es à construire des arrangements résidentiels et pratiques qu'on pourrait qualifier de performants dans le sens où ils assuraient un cadre sécurisant et épanouissant à Sophie pour vivre son enfance et atteindre l'âge adulte, tout en sauvegardant l'autonomie du reste des membres de la famille, leur capacité à travailler, à faire carrière, à faire des études ou même à avoir des loisirs. Nous avons déjà évoqué l'acquisition des maisons « préadaptées » et les multiples et coûteux travaux d'aménagements réalisés, certains d'entre eux en mobilisant des aides publiques, notamment du Département. Nous avons aussi mentionné le soutien clé de l'Association des Paralysés de France (APF), par le biais d'un internat qui permet à Sophie de suivre une scolarité normale et d'obtenir son bac, mais aussi d'accéder à un « appartement test » : des étapes centrales dans son autonomisation, notamment résidentielle, à travers l'accès à son premier appartement dans le locatif privé.

Dans ces arrangements successifs, on se rend compte que l'autonomisation ne prend pas la forme d'un simple transfert de domiciles, mais passe plutôt par la construction de véritables « systèmes résidentiels »[101] impliquant différents logements selon les séquences temporelles : que ce soit l'articulation entre l'internat et la maison adaptée ou, ensuite, entre l'appartement adaptée et la maison, qui reste une sorte de « base arrière », un socle de sérénité important, notamment face à des épisodes de déstabilisation comme le confinement lors de la pandémie, ou encore le congé pour vente délivré par son propriétaire à Sophie. Malgré la séparation entre Charles et sa seconde épouse, qui n'est pas la mère de Sophie, des liens de proximité ont été maintenus et entretenus et Sophie comme Charles savent que la maison leur reste ouverte en cas de besoins. Cette option ne manque pas de nourrir un relatif sentiment de sécurité face à l'avenir.

Mais un autre aspect, complémentaire, de ces arrangements autour de Sophie apparaît incontournable : les aides humaines. Très tôt, les parents de Sophie ont construit autour d'elle tout un « dispositif » de prise en charge :

> Elle avait 35 heures d'auxiliaire par semaine et ça depuis l'âge de 3 ans, je vous passe les difficultés évidemment pour mettre en place tout le dispositif qui est très lourd, je vous passe les difficultés pour trouver les auxiliaires à la rentrée scolaire.

Charles a conscience que « le système est lourd » et que le haut niveau d'aides humaines qu'il est parvenu à construire autour de Sophie avec ses épouses successives n'a pu être atteint que grâce aux ressources dont le ménage disposait, et notamment lui-même, pour surmonter les épreuves. Mais il souligne aussi, à plusieurs reprises, la force de ce qu'il appelle le « système français ».

> Mais il se trouve que ma qualité de juriste m'a permis quand même aussi d'aller devant les commissions de recours lorsque je n'obtenais pas satisfaction, d'aller contester certaines décisions lorsque les volumes d'heures ne me satisfaisaient pas, donc je me suis pas mal bagarré sur le plan administratif, mais une fois que le système est mis en place, il est très

[101] Rosental (P.-A.), « Appartenance territoriale, migration et choix patrimoniaux », in Bonvalet (C.), Gotman (A.), dir., L*e logement, une affaire de famille: l'approche intergénérationnelle des statuts résidentiels*, Paris, France, Éd. l'Harmattan, 1993.

> efficace. C'est très important de le dire parce qu'en réalité je crois qu'on ne se rend pas compte du niveau de protection et du niveau de solidarité nationale qu'on atteint en France. Ma fille était prise en charge par une auxiliaire de vie à domicile le matin, elle était conduite par un taxi financé par le département, elle arrivait, elle était prise en charge par une auxiliaire d'éducation nationale, il y avait une auxiliaire qui intervenait à midi pour la faire manger, elle revenait en taxi financé par le département le soir, il y avait une auxiliaire privée qui était payée grâce à la prestation de l'éducation. Donc c'est très important. C'est très important. La prestation de compensation du handicap qui la prenait en charge à son arrivée, puis il y avait une auxiliaire de vie qui venait s'occuper d'elle sur le plan des soins corporels, puis quelqu'un qui venait la coucher le soir. Donc ma fille, pendant des années, a bénéficié 12 heures par jour, 7 jours par semaine de différents types de prise en charge.

Il rappelle aussi que les ressources nécessaires pour atteindre un tel niveau de prise en charge ne relèvent pas que du capital économique ou administratif, mais aussi de la mobilisation de ressources morales, « psychologiques » : il faut, pour les parents, pouvoir lâcher prise, accepter que les tâches de soin soient réalisées par d'autres, c'est-à-dire par des professionnel·les rémunéré·es.

> Il y a un problème d'effectivité d'accès aux prestations, c'est ça, mais pour des raisons d'ailleurs qui sont quelquefois purement psychologiques. Je sais par exemple : accepter de passer la main sur les soins qu'on donne à son enfant et de faire intervenir un tiers, c'est très compliqué. Moi j'ai bloqué pendant longtemps, j'ai différé, je voulais m'occuper de ma fille, et je me suis dit, j'ai eu beaucoup de mal à accepter de renoncer. Il a fallu que je comprenne que ma fille était demandeur aussi que ce soit des tiers qui interviennent. En fait les personnes handicapées utilisent les auxiliaires comme un élément d'autonomisation, c'est-à-dire que l'autonomie pour les personnes handicapées, c'est pas de vivre sans auxiliaire, c'est de vivre, sans la dépendance vis-à-vis des proches.

Pour des personnes handicapées comme Sophie, sortir de la dépendance aux proches est une condition centrale de leur autonomisation. Lorsqu'elle s'est installée dans son propre logement, il a non seulement fallu penser aux aménagements, mais aussi à construire tout un dispositif de prise en charge. Là encore, Charles est emphatique : « Par mois, c'est 237 heures multipliées par 27 euros, ça vous montre le niveau de l'investissement public pour aider ma fille. C'est considérable ». Il ajoute :

> C'est très important, je pense, de dire qu'on a un système qui fonctionne et qui est assez formidable. Les gens savent pourquoi ils paient des impôts. En tout cas, moi, je le sais. Sophie était un peu plus critique, peut-être.

En effet, l'autonomisation que Sophie gagne vis-à-vis de ses parents grâce aux auxiliaires n'est pas pour autant de tout repos.

> Elle est très préoccupée au quotidien par la question de ses auxiliaires parce que c'est une pression permanente. Il y a beaucoup d'annulations, beaucoup de turnover, beaucoup d'auxiliaires qui ne sont pas formés, qui ne correspondent pas. Donc, elle a des problèmes de personnes, en fait, de gestion des auxiliaires qui est assez compliquée, qui est chez elle une grande source de stress.

Dans ce type d'arrangements de protection sociale, le corollaire, sûrement indépassable, du système d'auxiliaires est de devoir coordonner l'activité d'un ensemble de personnes

délivrant les services dont on a besoin. Des personnes comme Sophie doivent alors devenir en quelques sortes entrepreneures de leur propre prise en charge, donc de leur autonomie. Cela occasionne un stress dans la mesure où il faut faire face à l'incertitude : en effet, l'absence d'une aide à un moment de la journée peut être lourde de conséquences, lorsqu'elles doivent être là pour assister dans la satisfaction de besoins essentiels, comme manger. Surtout, cette incertitude est d'autant plus grande que le « système français » repose en fait sur une main-d'œuvre relativement précaire et peu formée. En entretien, Charles s'en montre conscient :

> Les auxiliaires, c'est très compliqué, très très compliqué... Pourquoi, parce que c'est très précaire : manque de main d'œuvre, mal payé, pas formé [...] beaucoup n'ont pas le permis de conduire donc les temps de déplacement professionnel sont très longs. Et puis c'est difficile physiquement, c'est difficile psychologiquement le handicap, c'est quand même perturbant, donc il faut quand même une certaine préparation psychologique. Et donc il y a beaucoup de turnover, et donc beaucoup d'annulations, beaucoup de problèmes de planning. Voilà, au quotidien, pour les intéressé·es, c'est une galère permanente.

Ainsi, même pour des familles bien dotées en ressources de divers ordres et capables de construire un cadre relativement sécurisant, l'autonomisation résidentielle des personnes handicapées dépend d'arrangements pratiques qui peuvent s'avérer plus ou moins instables, sinon précaires. En comparaison, on peut évoquer le cas de Leni Katzburg, cette fille polyhandicapée, et de sa mère Anja et de son frère Nathan. En effet, l'autonomisation du ménage, et notamment la capacité d'Anja à travailler et de son fils à faire des études et à vivre une vie « normale » sans avoir à s'occuper de sa sœur, dépendent en grande partie de la présence à temps plein d'une « nounou ». Une année après être arrivée en France, cette femme de nationalité roumaine, vivant en logement social, a trouvé dans ce rôle professionnel une manière de s'insérer et de se projeter sur le long terme dans la ville et le pays. Et Anja de souligner qu'elle a trouvé en elle la « perle rare » : « on a beaucoup de chance ».

Lorsque les ressources des ménages sont plus limitées, les arrangements résidentiels et pratiques résultent de compromis, sinon de renoncements qui peuvent, en revanche, être difficiles, voire douloureux. Plusieurs ménages interrogés, comme les Sansini ou les Giroud, expliquent qu'ils ont, par exemple, dû vendre un logement se situant dans des territoires périphériques pour aller s'installer dans un logement locatif en ville, et notamment à Paris afin d'accéder aux offres de soin et de prise en charge inégalement distribués selon les espaces géographiques[102]. De tels « choix »[103] ne peuvent manquer d'être perçus comme contraints dans la mesure où le statut de propriétaire reste la norme sociale supérieure. Plus encore, dans le contexte actuel de recul des formes de protection sociale garanties par la puissance publique, et notamment des retraites, l'accès à la propriété est le pilier principal

[102] Au passage, si Henri Lefebvre a développé l'idée d'un droit à la ville pour désigner notamment le droit des personnes les plus modestes à accéder aux biens et services de la ville, on peut estimer que les personnes handicapées tendent, à l'autre extrême, à être assignées à la ville.
[103] Authier (J.-Y.), Bonvalet (C.), Lévy (J.-P.), dir., *Élire domicile: La construction sociale des choix résidentiels*, Lyon, Presses universitaires de Lyon, 2010.

de la sécurisation des parcours[104], et la construction d'un patrimoine une condition centrale de la projection dans l'avenir[105]. Or, il s'agit d'un résultat important de notre étude, qu'il s'agira d'approfondir dans des recherches ultérieures : non seulement la présence d'une personne handicapée dans le ménage présage d'une capacité moindre à accéder à la propriété, mais la naissance d'un enfant handicapé conduit même les parents à des trajectoires de dépatrimonialisation, c'est-à-dire de liquidation de leur patrimoine dans l'optique de construire des arrangements de protection sociale adéquats.

Dans cette situation, on peut rappeler le cas des Sansini, qui ont été conduits à vendre leur logement en Corse, et même à le vendre « à perte » pour venir s'installer dans un logement social à Paris afin de trouver des offres adaptées de prise en charge de leur fils autiste. Leur situation ne correspond certes qu'à une trajectoire de dépatrimonialisation partielle, puisque le couple conserve la propriété d'une « maison de famille », héritée par Philippe, dans laquelle la famille passe ses vacances. Une telle trajectoire, que l'on pourrait qualifier de « descendante » au regard de la norme sociale comme du contexte, se retrouve dans le cas de Dominique Giroud et de sa fille Alice.

Cette dernière a 30 ans au moment de l'enquête. Sa trisomie a été diagnostiquée un an après sa naissance. Dominique est employée de banque. Elle est alors mariée, et le couple, qui a aussi une fille plus âgée, est accédant à la propriété d'un appartement dans une commune du Nord-Est de la grande couronne francilienne. Dans certaines approches, l'éducation est comprise parmi les piliers des systèmes de protection sociale, à la fois parce qu'elle permet aux enfants de s'émanciper et d'avoir prise sur leur avenir, mais aussi, plus matériellement, parce que l'école est un temps de prise en charge des enfants permettant aux parents d'autres activités, notamment professionnelles. Dans le cas de foyers composés d'enfants handicapés, la question du rapport à l'école est donc également centrale dans la construction des arrangements de protection sociale. Comme le montrent de plus en plus d'études, le système scolaire, malgré les appels à l'inclusion, est un des premiers lieux d'expérience de l'exclusion validiste[106]. Ainsi, à l'adolescence, Alice Giroud est inscrite en collège ordinaire, mais elle est victime de pratiques discriminatoires de la part du personnel. En entretien, Dominique raconte notamment comment, un vendredi, alors qu'Alice a oublié de prendre à sa mère un « sou » pour acheter un bonbon dans le distributeur, elle va voir la secrétaire de la directrice pour lui demander, mais celle-ci lui demande pourquoi, et lui demande si elle se fait « racketter ». Alice, ne connaissant pas le mot, dit oui, et, lorsque l'employée lui demande par qui, elle parle de sa copine avec laquelle elle va habituellement acheter au distributeur. Le lundi suivant, Dominique est convoquée :

> Je crois qu'il y avait, la directrice et puis la secrétaire, je crois qu'elle était là. Bon, trois ou quatre personnes, là. Donc, vous arrivez, vous, vous asseyez. Comme un tribunal, hein. Bon, conseil de discipline, on vous sort. Alors, je dis conseil de discipline, ben, qu'est-ce qu'elle a fait ? Et puis, vous n'avez pas dit que c'était... Non, non, non, non, non, non. Alors, oui, alors, voilà, elle a accusé en plus à tort, c'est une menteuse, comme ça, hein. Alors, madame, si vous

[104] Cusin (F.), « Le logement, facteur de sécurisation pour des classes moyennes fragilisées ? »:, *Espaces et sociétés*, n° 148-149 (1), 2012.
[105] Duvoux (N.), *L'avenir confisqué*, op. cit.
[106] Lansade (G.), *La vision des inclus. Ethnographie d'un dispositif pour l'inclusion scolaire*, Paris, INSEI, 2024.

> ne vous pliez pas aux règles de vie du collège, ben, on vire votre enfant. Voilà, c'était ça. Donc, c'était les menaces. Donc, à l'époque, mon mari me disait : 'ben, tais-toi, parce que qu'est-ce qu'on va faire d'Alice ?' Mais sauf que je ne savais pas qu'il ne pouvait pas virer Alice sans lui retrouver une structure. Et ça, je ne le savais pas, moi. Donc, nous, on s'était mis dans une position inférieure et puis de menace. Donc, il fallait se taire et à chaque fois que j'essayais d'ouvrir la bouche, il me disait, si vous ne vous pliez pas, on ne garde pas votre enfant.

Pendant un mois, la directrice interdit à Alice d'aller en récréation et aux autres enfants de lui adresser la parole : « Pour la punir. Voilà. Et elle devait être au coin. Elle devait être au coin. Et je lui avais dit, non, mais tu te rends compte ? C'était de la maltraitance ! ». La menace de « virer » Alice de l'établissement contraint d'abord les parents à « se taire » et à rester « dans une position inférieure ». La mise en scène du père va ici clairement dans ce sens : « qu'est-ce qu'on va faire d'Alice », cette assertion retranscrit le souci de perdre cette forme de prise en charge et de ne pas en trouver d'autres, ce qui remettrait en cause la capacité des parents à travailler. Au bout d'un an, Dominique décide toutefois de quitter l'établissement et de chercher autre chose. L'équipe du collège lui propose qu'Alice intègre un pensionnat : « Et moi, je n'étais pas prête à me séparer de ma fille. Et Alice n'était pas prête à se séparer de moi ». Une autre possibilité est une classe SEGPA à Sarcelles :

> Bon, je connaissais un peu Sarcelles parce qu'on habitait à côté, hein. Et Alice, elle aurait été… en contact d'enfants un peu violents, enfin, et par les paroles et par les gestes. Et comme elle était… elle ne savait pas se défendre, moi, je ne voulais pas aller au boulot en la quittant le matin en me disant que ma gamine aurait été, entre guillemets, maltraitée. Et je leur disais non, que ce n'était pas… ce n'était pas fait pour elle. Et oui, mais bon, on n'a que ça, hein.

Dominique décide alors de se débrouiller, et trouve finalement une structure adaptée, qui acceptait d'accueillir Alice, mais, l'inscription n'étant ouverte qu'aux résident·es parisiens, cela impliquait de déménager dans la capitale. Le couple revend alors le logement dont il était en train de rembourser l'emprunt et obtient un appartement dans l'Est parisien en sollicitant le 1% patronal.

> T. C : J'imagine qu'il n'a pas été évident ce choix, du coup...
> Dominique Giroud : Non.
> T. C : ...de passer de la propriété à la location.
> Dominique Giroud : À la location, non. Mais bon, c'était… Voilà. On n'avait pas le choix. C'était pour l'avenir de la gamine.

Il faut saisir à quel point l'arrangement construit à l'époque est contraint : pour offrir un avenir à Alice, le couple est conduit à abandonner l'accession à la propriété et donc, en un sens, à renoncer à une autre manière de contribuer à son avenir, par la consolidation d'un patrimoine. Dans un contexte de manque d'offres adaptées et de niveau élevé des prix de l'immobilier, les ménages concernés par le handicap qui, dans l'absolu, pourraient prétendre à la propriété immobilière tendent finalement à être exclus de la projection dans l'avenir que celle-ci permet, et même parfois à s'en auto-exclure pour construire un présent plus digne et sécurisant. Les parents d'Alice se séparent quelques temps plus tard, et Dominique se retrouve seule à s'occuper d'Alice, le père quittant Paris pour la province. Elle rencontre

tardivement un homme avec lequel elle se met en couple mais ne cohabite que de manière intermittente[107].

Au moment de l'enquête, Dominique est à la retraite tandis qu'Alice travaille depuis deux ans dans un ESAT où elle fait du conditionnement de lettres ou de paquets. Cette dernière se montre plutôt satisfaite :

> Elle est contente d'aller en ESAT. Elle disait qu'elle était contente de reprendre, après les vacances. Elle disait qu'elle était contente de reprendre parce qu'elle était occupée. Bonne ambiance, bonne relation avec les gens.

Mais la relation entre les deux se complique et Alice exprime son envie d'autonomisation résidentielle.

> Dominique Giroud : Alors, je l'avais avec moi 24 heures sur 24. Et Alice voulait prendre, entre guillemets, son envol. Elle voulait aller dans un foyer. Donc, on vient...
> TC : Elle vous l'a demandé ?
> Dominique Giroud : Ouais. Souvent, elle me disait qu'elle voulait aller dans un foyer. Mais je pense qu'elle ne se rendait pas compte que... Il y avait quand même des contraintes aussi dans un foyer, que la personne allait lui ranger sa chambre. Voilà. Et donc, comme j'étais toujours derrière elle à lui dire, Alice, il faut faire ci, Alice, il faut faire ça. Je pense qu'elle le vivait mal. Elle pensait que c'était pour l'ennuyer. Elle a dû se dire que dans un foyer, ça allait mieux se passer. Et donc... Il y avait des difficultés. Plus elle grandissait, plus les difficultés mère-fille s'installaient. Et c'était assez compliqué à la fin. Parce qu'elle me menaçait qu'elle allait faire des fugues, qu'elle allait... Voilà. Et puis, il y a eu une discussion... Enfin, une engueulade. Et puis, Alice, elle n'est pas venue aux mains, mais c'était limite. Et psychologiquement, moi, j'étais... Je suis toute seule avec elle.

La fille aînée de Dominique lui conseille alors d'inscrire Alice en foyer, « parce que c'est plus vivable pour toi ». Alice obtient finalement une place quelques mois plus tard dans un foyer rattaché à l'ESAT. Mais ce nouvel arrangement résidentiel suscite une certaine inquiétude à Dominique :

> Alors, le foyer n'est pas trop mal, sauf que ce n'est pas des vrais éducateurs spécialisés. C'est des éducateurs, mais ils ne sont pas spécialisés dans le domaine du handicap. Donc, comment vous dire, je trouve qu'il y a un manque de respect envers les résidents.

Outre les manières de s'adresser aux locataires « comme à des enfants », Dominique dénonce :

> Alors, des fois, Sophie reste un mois, un mois et demi sans changer ses draps. Si on ne débarque pas dans le foyer à l'improviste, comme ça, pour voir un petit peu comment ça se passe dans sa chambre, elle vit comme un animal. Donc, moi, ça me contrarie. Donc, ils me disent, ah, mais prenez des distances. Vous ne pouvez pas prendre des distances. Vous avez un enfant handicapé. Vous la mettez en foyer pour qu'il prenne un peu le relais, votre relais, et puis qu'il l'accompagne dans son autonomie, et ça ne se fait pas.

Dans cette citation, on saisit bien l'impasse morale dans laquelle Dominique se retrouve : le compromis que devait représenter l'installation d'Alice en foyer, lui permettant d'accéder à

[107] Celui-ci, présent lors de l'entretien, se montre à la fois concerné et très silencieux, laissant Dominique raconter ce qu'il reconnaît être son, ou plutôt leur histoire.

une certaine autonomie tout en la délestant de la charge mentale et effective liée à la gestion de ses besoins au quotidien, se révèle défaillant, sinon avilissant. L'inquiétude ne quitte pas la mère d'Alice : « Moi, je suis toujours derrière, à téléphoner au foyer, à voir tous les jours, pratiquement ». On voit ici à quel point les arrangements de protection sociale que les ménages concernés par le handicap construisent et les formes résidentielles et de prise en charge sur lesquelles ils s'adossent peuvent être insatisfaisants et alimenter un sentiment d'insécurité, notamment dans le cas de mères seules comme Dominique.

Un dernier aspect notable des arrangements de protection sociale concerne l'épargne. Faute de pouvoir s'investir dans des trajectoires de patrimonialisation, et par là de sécurisation de l'avenir des enfants par la transmission patrimoniale, les ménages concernés par le handicap, et notamment les parents d'enfants handicapés, tendent, quand ils le peuvent, à se rabattre sur la constitution de différentes formes d'épargne, parmi lesquelles les livrets réglementés semblent privilégiés. Pour des parents se trouvant dans différentes situations de tutelle, l'enjeu est de gérer le budget de leurs enfants à travers un équilibre entre les besoins du présent et l'anticipation de l'avenir. Ainsi, Philippe et Béatrice Sansini expliquent que Nicolas a une assurance vie, un plan d'épargne logement et un livret A, qu'ils alimentent avec ce qu'il ne dépense pas de son AAH et avec de l'argent supplémentaire : « Parce que je gère et parce que j'en mets de ma poche, puisque si je payais tout ce qu'il voulait... ».

On peut aussi, à cet égard, évoquer le cas de la famille Hakim. Leïla et Nassim Hakim sont originaires d'Algérie. Le couple a six enfants. À la naissance de leur fils Yassine, polyhandicapé, la famille a migré en France pour lui offrir les soins dont il avait besoin. Cette migration les a conduits à vendre leur maison, et plus généralement à connaître un véritable déclassement social. Après plusieurs péripéties, la famille a trouvé une stabilité, bien que relativement précaire, notamment au niveau résidentiel à travers l'accès à un logement social neuf. Au moment de l'enquête, Yassine a 24 ans, et touche l'AAH, mais le parti pris de ses parents est de l'épargner, et ce malgré leurs difficultés financières.

> Thomas Chevallier : Ok et Yassine aussi, il touche de l'AAH ?
> Nassim Hakim : Aussi il touche l'AAH. Je l'ai mis sur un compte bloqué.
> Leïla Hakim : Son argent, on le touche pas. Comme il est sous, enfin c'est pas parce qu'il est sous tutelle qu'on le touche pas. On essaie par principe que Yassine, il est avec nous, c'est pas à lui de subvenir à ses propres besoins, c'est à nous. Tant qu'on peut le faire, on va le faire et cet argent, ce sera pour son avenir à lui. Il a pas fait d'études, il a pas fait de trucs, au moins qu'il ait des sous à côté, qu'il puisse faire quelque chose. On prendra la bonne décision d'ici-là. Jusqu'à présent, on a pas failli, on a toujours pris des bonnes décisions, on n'a pas de regrets, on a réussi pas mal de choses, que ça continue.

Faute de pouvoir se projeter dans l'avenir par l'éducation et donc par le travail, les parents de Yassine pensent la thésaurisation de son AAH comme un moyen de substitution pour ce faire, et notamment, mais de manière implicite ici, lorsqu'ils seront décédés. Cette volonté d'anticiper cet horizon de leur décès est très présente chez les parents d'enfants handicapés. À la différence de ce qu'ils pourraient faire pour des enfants non handicapés, dont il peut être attendu qu'ils soient à même de parvenir à une autonomie, ils savent que leurs enfants handicapés n'auront pas cette capacité et l'incertitude liée à leur disparition est source

d'inquiétude, notamment eu égard à l'état de l'offre publique de prise en charge qu'ils savent très insuffisante.

CONCLUSION : LA MAISON DE MES RÊVES. SUR L'INÉGALITÉ DE PROJECTION RÉSIDENTIELLE

Ce chapitre a mis en lumière dans quelle mesure et à travers quels mécanismes les ménages concernés par le handicap font l'expérience de trajectoires résidentielles plus ou moins empêchées, sinon précaires. Le handicap comme domination se rejoue dans l'expérience résidentielle, à travers les contraintes et épreuves imposées par le marché et les pouvoirs publics, qui laissent (encore) moins de chances aux personnes porteuses de déficiences, de maladies ou d'autres particularités corporelles ou comportementales. Et il a des effets sur leur espace des possibles, mais aussi sur celui de leurs proches, notamment de leurs parents, c'est-à-dire en fait des ménages dont les personnes handicapées sont originaires. Or, un autre résultat que nous avons cherché à mettre en exergue est que cette réduction des possibles et les contraintes et épreuves qui la sous-tendent ont aussi des effets de socialisation sur les personnes. À force d'être confrontées aux épreuves suscitées par la rencontre entre des limitations fonctionnelles et des barrières sociales imposées par le marché ou l'État, les personnes handicapées et leurs proches apprennent les limites du possible, se résignent, s'habituent et, finalement, s'inscrivent dans le cadre qui est le leur, malgré des possibilités plus ou moins sécurisantes, satisfaisantes sinon enthousiasmantes.

Ce phénomène d'ajustement par le bas des aspirations résidentielles est largement à mettre en lien avec une incorporation – certes désenchantée – de la domination validiste, puisqu'il alimente aussi une projection plus ou moins limitée de la promesse d'autonomie. Dans nos entretiens, les personnes tendent à ne pas parler de ce qu'elles ou leurs proches aimeraient, des conditions d'habitation qui garantiraient leur épanouissement. Seule Leïla Hakim explique, à la fin de l'entretien :

> Mon regret c'est vrai, le seul regret que j'ai ? J'ai, on a été tellement accaparés par la situation, notre arrivée en France, les soins et tout. Mais je ne me vois pas habiter dans un immeuble, en fait. Si on avait pu, on aurait acheté une maison.

Sinon, les personnes interrogées semblent s'interdire de penser à ce à quoi elles auraient pu aspirer dans l'absolu. Il est déjà difficile d'assurer des conditions résidentielles et plus généralement de vie dignes et épanouissantes dans le présent et la réalité. Autrement dit, à travers la réduction de l'espace des possibles résidentiels, c'est à une tendance à l'enfermement dans le présent et à l'insécurité vis-à-vis de l'avenir que les ménages concernés par le handicap sont exposés. En entretien, Philippe Sansini raconte que Nicolas, son fils autiste, découvre les relations intimes :

> Béatrice Sansini : Tout ça, c'est un peu nouveau. Mais en fait, c'est vrai qu'il aimerait bien avoir une amie.
> PYB : Pour s'installer habiter avec elle ?
> Philippe Sansini : Oui, alors ça, ça serait son grand rêve. Mais bon, il faut pas rêver.

Ici, on aurait tort de penser à travers sa remarque que c'est Philippe lui-même ou même sa femme qui s'opposeraient à « ce grand rêve » de Nicolas. À l'articulation de ce que Carol

Thomas distingue comme étant les effets des déficiences et les effets du handicap[108], Philippe et Béatrice connaissent les possibles sociaux qui s'offrent à leur fils : il et elle les ont intériorisés, même si ceux-ci leur laissent un goût amer.

[108] Thomas (C.), *Sociologies of disability and illness: contested ideas in disability studies and medical sociology*, Basingstoke, Palgrave Macmillan, 2009.

CHAPITRE 2 : PRIVÉ·ES DE SORTIE

Pierre-Yves Baudot, avec la participation de Thomas Chevallier

Iris Zittoun habite à quelques centaines de mètres d'un nouvel arrêt de tram, en banlieue nord de Paris, dans une grande barre d'immeuble promise au dynamitage de la rénovation urbaine. Sa rue donne l'aspect étrange d'une zone en sursis, dont les commerces ont les rideaux invariablement fermés. L'un d'entre eux est celui qu'elle avait tenu avec son ex-mari, avant qu'elle ne le mette à la porte en découvrant les dettes qu'il avait accumulées. Une douzaine de personnes vivent encore dans l'immeuble, dans trois appartements répartis sur les douze étages. Elle habite au dixième étage ; dans un « faux F3 » avec son fils, élève en lycée professionnel, et sa fille, enceinte, sur le point de déménager pour un appartement en piteux état, seule option offerte par le bailleur. Iris Zittoun est l'une des toutes premières enquêtées que nous rencontrons dans le cadre de cette enquête. En sortant de l'ascenseur (qui fonctionnait ce jour-là), nous découvrons un pallier où l'une des portes est murée par des parpaings. Iris Zittoun nous demande nos pièces d'identité avant de nous laisser entrer chez elle. Après tout, nous l'avons contactée par téléphone, en lui disant que nous l'avions trouvée dans les registres du Défenseur des droits, requête ancienne, une parmi beaucoup d'autres et dont, logiquement, elle se souvient à peine. Ses fils, soucieux, lui ont conseillé de vérifier nos identités. D'origine franco-tunisienne, âgée d'une soixantaine d'années, Iris Zittoun nous fait entrer chez elle.

L'appartement est très propre. Elle refait la peinture blanche tous les ans. Une cuisine sur la gauche du couloir, qui ouvre sur un salon bien rangé, une télévision au fond à gauche, et dans l'axe du couloir, une table à manger, sur laquelle elle a sorti une série de boites de rangement, les papiers classés par année, pour que nous puissions nous y retrouver. Après notre départ, elle nous dit qu'elle les rangera à nouveau dans les boites qui sont, elles, classées par administration : bailleur, mairie, CAF, MPDH, mutuelle, santé… Au fond de la pièce, un couloir donne accès à deux chambres et une salle de bain. Iris Zittoun est arrivée de Tunisie au début des années 2000. Elle y avait été mal opérée d'une maladie de l'oreille, d'origine génétique. Elle en reste sourde d'une oreille. Le lendemain de notre entretien, elle attend la visite d'un représentant d'une enseigne d'appareils auditifs pour l'appareiller sur les deux oreilles. « Je me retire des conversations », dit-elle pour montrer qu'elle est en difficulté dès lors qu'il s'agit de discussions collectives. Française par sa mère, elle travaillait à la douane avec son père jusqu'au décès de celui-ci, décès qui la plonge dans une profonde dépression. Son frère, qui vivait en France, décroche un contrat de travail à Dubaï et l'invite à vivre chez lui pendant son année d'absence, pour lui changer les idées. Elle se démène alors pour se trouver un logement et un travail. Une assistante sociale l'aide à trouver un premier appartement, à quelques numéros de son bâtiment actuel, dans la même rue. La même travailleuse sociale l'inscrit dans une formation d'aide-soignante et lui trouve une place dans un EHPAD qui vient d'ouvrir. Ce travail génère des troubles musculosquelettiques à force de porter des personnes grabataires, une situation que nous retrouverons ensuite

chez Serena Kaffi, une autre enquêtée, issue également de l'immigration. Un patient de 120 kilos a eu raison de son dos[109]. Un an après le début de ses fonctions, le médecin-conseil de la Sécurité Sociale la déclare inapte à l'exercice de son activité professionnelle. Elle remplit alors un dossier MDPH et obtient une allocation adulte handicapée, qui constitue son unique revenu. C'est à ce moment-là qu'elle prend la gérance du magasin dont s'occupe son mari. Après s'être « débarrassée et du magasin et du mari », elle cherche activement à changer de logement : celui-ci est amianté comme le montre le diagnostic qu'elle sort d'une pochette plastifiée. L'ascenseur est en panne très régulièrement, au gré des changements d'opérateurs et de la disponibilité des pièces de rechange. Avec ses problèmes à la thyroïde qu'elle estime liés à l'amiante, elle ne peut pas remonter les dix étages. Elle doit marquer une longue pause vers le 4e. La porte coupe-feu est aussi beaucoup trop lourde pour elle et elle ne parvient pas toujours à la pousser. Elle profite de la sortie aux horaires de l'école de l'un de ses rares voisins, celui du premier étage, pour aller et venir. Elle envoie souvent, comme elle l'a fait ce matin-là, son fils chercher le pain. Il revient pendant l'entretien, nous salue et va ensuite dans sa chambre. La bande-son de l'entretien se teinte alors d'une musique de fond orientale.

Iris Zittoun sort pourtant beaucoup. Elle va faire les courses pour les vêtements de son fils à plusieurs kilomètres de là, dans un centre commercial où se trouve concentrées plusieurs grandes enseignes où elle trouve « des jeans à 12 euros » et des « sweats » que son fils aime bien. Comme la viande, les baskets de marque sont payées par son premier fils qui travaille dans l'hôtellerie dans le centre de Paris, et qui vient de se trouver à se loger dans la ville voisine après vécu avec son épouse un an dans une chambre de l'hôtel dont il était le réceptionniste. Elle serpente d'administration en administration, de la CAF à la MDPH en utilisant sa carte Améthyste qui lui offre la gratuité des transports. Elle prend ainsi le bus ou le tram. Elle va au marché en bas de chez elle le mardi et le jeudi, mais pas le samedi car l'afflux de consommateurs fait monter les prix et elle doit gérer son petit budget au plus près, en jonglant avec les prélèvements automatiques[110]. Le retard de la MDPH dans l'examen de son dossier l'a mis dans l'impossibilité de payer son loyer, le gaz et l'électricité. Elle est relancée en permanence par ses créanciers, qui ont accepté d'échelonner ses remboursements. L'école d'hôtellerie dans laquelle est son dernier fils a accepté que celui-ci porte ses baskets noires de marque en attendant qu'elle puisse acheter les chaussures noires requises. Elle se déplace aussi beaucoup pour ses rendez-vous médicaux, un médecin pour les reins (elle sort d'une hospitalisation pour des calculs rénaux), un autre pour les oreilles, un autre enfin pour le dos. Elle s'était aussi beaucoup déplacée lors d'une campagne pour les élections municipales, plusieurs années auparavant. « On est sortis avec lui » dit-elle d'un candidat opposant au maire de sa ville. En échange d'une promesse de relogement, elle avait organisé chez elle – elle qui a pourtant « honte d'inviter chez elle » – un thé, avec des gâteaux qu'elle avait préparés elle-même, pour lancer la campagne électorale. « On s'est affichées », dit-elle aussi après que la photo prise chez elle ait été reprise dans les médias. Tractant dans la rue pour l'opposant, elle est abordée avec une amie, mère d'un enfant

[109] Gadéa (C.), Divay (S.), « Les professionnels du soin en proie aux troubles musculosquelettiques », *Risques du travail, la santé négociée*, Paris, La Découverte, 2012.
[110] Perrin-Heredia (A.), « Les logiques sociales de l'endettement », *art. cit.*

handicapé, par une représentante du maire de la ville qui leur promet un relogement pour une seule d'entre elles, en échange d'un arrêt de leur participation à la campagne de l'opposant. Elles arrêteront et son amie, qui devait porter leur fille handicapée dans les étages, obtiendra le relogement promis après la réélection du maire sortant. L'opposant pour lequel elle avait tracté fusionnera sa liste avant le second tour, obtenant son poste d'adjoint mais laissant Iris Zittoun doublement perdante. Depuis un an, Iris Zittoun participe aux randonnées pédestres organisés par un club de sa ville. Avec une quarantaine d'autres, certains plus âgés mais aussi quelques plus jeunes, ils arpentent l'Ile-de-France. La veille de notre échange, elle avait parcouru 18 kilomètres à pied, et le dimanche précédent encore, 21 kilomètres : « Vous m'auriez vu hier, je n'étais pas la même. Je rentre, je bois un petit café et je me couche ».

Parmi les premièr·es enquêté·es rencontré·es, Iris Zittoun nous a introduit à la relation problématique qu'entretiennent logement et mobilité pour les personnes handicapées. Son récit est à la fois constitué d'un large ensemble d'éléments constitutifs de l'enfermement auquel sont contraintes les personnes handicapées. La problématique du dysfonctionnement des ascenseurs, que nous retrouverons à de très nombreuses reprises par la suite, comme celle de la lourdeur de la porte coupe-feu et de la tension entre normes liées au handicap et normes de sécurité incendie sont constitutives des récits d'accès contrariés au dehors que livrent nos différent·es enquêt·ées, quelle que soit la façon dont nous sommes entrés en contact avec elles et eux – y compris donc celles et ceux qui n'avaient pas publicisé leurs difficultés d'accès à l'extérieur par la voie d'une réclamation auprès du Défenseur des droits ou par la voie d'un message posté sur Twitter. Mais ces récits d'enfermement sont aussi structurés par l'extérieur d'une autre façon : les stigmatisations rencontrées dans l'espace public, notamment au moment de l'usage d'un droit particulier lié au handicap (usage de la carte de priorité dans le bus et, plus rarement, dans le métro parisien, usage du macaron handicap pour les places de stationnement réservées, carte de priorité dans les files d'attentes. S'ils sont absents de l'entretien livré par Iris Zittoun, ils le sont grandement par d'autres personnes, nous y reviendrons. La trace de ces obstacles se lit dans l'ensemble des solutions inventées pour les éviter. Ces récits sont également structurés par l'extérieur dans la mesure où les personnes handicapées sortent quand même, parfois davantage et parfois moins que ne le fait Iris Zittoun, mais elles sortent bien de chez elles, en dépit des obstacles qu'elles rencontrent.

Pour rendre justice de ce que le déplacement à l'extérieur de chez soi provoque comme « travail en plus »[111], il convient de décrire précisément l'ensemble des savoirs, techniques et compétences mobilisées pour se déplacer, ce que la géographie sociale et les études urbaines ont appelé « motilité ». « Motility can be defined as the capacity of entities (e.g. goods, information or persons) to be mobile in social and geographic space, or as the way in which entities access and appropriate the capacity for socio-spatial mobility according to their circumstances »[112]. Dans cette perspective, l'accès (ou l'accessibilité, pourrait-on

[111] Dalle-Nazébi (S.), Kerbouc'h (S.), « L'invisibilité du «travail en plus» de salariés sourds », *Terrains & travaux*, (23), 2013.

[112] Kaufmann (V.), Bergman (M. M.), Joye (D.), « Motility: mobility as capital », *International Journal of Urban and Regional Research*, 28 (4), 2004, p. 750.

dire pour nous rapprocher du vocabulaire de la sociologie du handicap) est défini de la sorte : « Access refers to the range of possible mobilities according to place, time and other contextual constraints, and may be influenced by networks and dynamics within territories »[113]. Dans ce cadre, rendre compte du rapport à l'extérieur à partir du domicile demande à la fois de montrer comment les personnes handicapées sont tenues à l'écart de l'espace public (I), mais aussi, voire tout autant, de montrer comment celles-ci déploient un ensemble de techniques pour se rendre mobiles malgré tout, et faire face ainsi à leurs besoins essentiels (prioritairement : se soigner, se nourrir, effectuer leurs démarches administratives, mais aussi parfois aller voir des ami·es) (II). Cette attention dessine ce qui constitue à leurs yeux leur espace public, celui qui leur est réellement accessible. On peut mettre alors mettre en évidence la façon dont les personnes handicapées sont tenues aux marges de la ville, au sens de mises à l'écart de ses principales aménités, mais aussi de ses formes de sociabilités courantes (III).

I. LE CERCLE VICIEUX DE L'ENFERMEMENT

A. LE HANDICAP COMMENCE À LA PORTE DU DOMICILE

C'est en soi un des principaux résultats de cette recherche : les personnes handicapées sortent moins que les autres. Certain·es des enquêté·es n'étaient pas du tout sorti·es de la semaine et n'avait pas vu d'autre personne en présentiel que nous. Parmi les principales causes mentionnées dans ces difficultés de sortie, les pannes d'ascenseur restreignent effectivement les possibilités de sortie. Si ce problème fait l'objet d'une toute relative mise à l'agenda médiatique et institutionnel, il montre aussi en creux combien les « petits riens » qui obstruent le passage des personnes handicapées rendent moins facilement appréhensibles par le politique la cause de la mise en accessibilité de l'espace public.

1. UN ESPACE PUBLIC SANS LES PERSONNES HANDICAPÉES ?

Ce résultat vient confirmer qualitativement des travaux quantitatifs. Les données quantitatives de la DREES sur les conditions d'existence des personnes handicapées (au sens de l'indicateur GALI, qui ici repère comme personnes handicapées « les personnes qui se déclarent fortement limitées, depuis au moins 6 mois et pour un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement montrent » un sentiment de solitude plus élevé : 8 % des personnes handicapées rapportent se sentir seules « tout le temps » ou « la plupart du temps », contre 7 % dans l'ensemble de la population (graphique 11). Les personnes handicapées expriment ainsi davantage un sentiment de solitude, qu'elles soient isolées de leur famille, de leurs amis ou qu'elles ne le soient pas. Ainsi, 42 % des personnes handicapées isolées de leur famille et de leurs amis déclarent se sentir seules « tout le temps » ou « la plupart du temps », contre 17 % de l'ensemble des personnes dans la même situation d'isolement. Parmi les personnes non isolées, les personnes handicapées expriment aussi davantage un sentiment de solitude (14 % d'entre elles contre 5 % dans

[113] Ibid.

l'ensemble de la population) »[114]. Les données quantitatives de la même étude indiquent fort logiquement également que ces personnes sortent moins : « En 2014, près des deux tiers (64 %) des personnes handicapées font au moins un trajet à pied par semaine, soit une proportion inférieure à l'ensemble de la population (72 %). Elles déclarent en particulier moins souvent que dans l'ensemble faire cinq trajets à pied ou plus par semaine. Les personnes handicapées sont également moins nombreuses à déclarer pratiquer une activité culturelle (graphique 8). En 2015, 42 % d'entre elles ont assisté à un spectacle vivant au cours de l'année (contre 59 % dans l'ensemble de la population), 39 % ont visité un site culturel (contre 56 %), 38 % sont allées au cinéma (contre 66 %), 27 % ont visité un site naturel signalé comme remarquable (contre 40 %) et 18 % a assisté à un événement sportif (contre 33 %). La moindre pratique d'activités sportives et culturelles se vérifie toutes choses égales par ailleurs »[115]. Les études rassemblées par la DREES en 2024 indiquent clairement que les personnes handicapées sortent moins que les autres : « En 2019 en France métropolitaine, un jour moyen de semaine (du lundi au dimanche), une personne handicapée âgée de 16 à 64 ans sur quatre ne quitte pas son domicile, contre seulement une sur dix pour le reste de la population »[116].

Des études quantitatives ont montré que l'emploi du temps des personnes handicapées était singulièrement différent de celui des personnes valides. A partir des données de *l'American Time Use Survey*, Carrie L. Shandra a montré que les personnes handicapées passaient moins de temps dans les activités marchandes que les personnes valides, et plus de temps dans les activités de loisir, essentiellement dans les activités de loisirs passives, compte tenu des difficultés d'accès aux espaces récréatifs[117].
En s'intéressant ici aux mobilités hors du foyer, nous retrouvons nécessairement des éléments comparables. L'une des questions de notre grille d'entretien portait en effet sur l'emploi du temps de la semaine écoulée. La question en soi a pu être une violence faite aux enquêté·es. Elle renvoie à un temps calibré sur celui du rythme productif[118] et exprime l'idée d'un temps à occuper : la valeur des vies renvoie à la valeur des activités réalisées. Less enquêté·es ont pu alors être embêté·es par la réponse qu'elle pouvait fournir : celle d'un temps passé essentiellement à l'intérieur du domicile, occupé parfois par du télétravail, mais surtout par des loisirs passifs, sans grande scansion ou événement notable à mentionner, avec une très forte proportion de temps consacré au soin. Elles ont pu être également embêtées par une question montrant combien leur temps est scandé par le rythme des organisations administratives et des professions médico-sociales. Leur temps est en effet rempli par les rendez-vous médicaux ou des rendez-vous pour « les papiers » auprès des

[114] Baradji (E.), Dauphin (S.) Eideliman (J.-S.), « Comment vivent les personnes handicapées. Les conditions de vie des personnes déclarant de fortes restrictions d'activité », *Les dossiers de la DREES*, n°75, février 2021, p. 27.

[115] Ibid., p. 22-23.

[116] DREES, Le handicap en chiffres. Edition 2024, p. 68.

[117] Shandra (C. L.), « Disability as Inequality: Social Disparities, Health Disparities, and Participation in Daily Activities », *Social Forces*, 97 (1), 2018.

[118] Zerubavel (E.), « La standardisation du temps. Une perspective socio-historique », *Politix. Revue des sciences sociales du politique*, 3 (10), 1990 ; Thompson (E. P.), *Temps, discipline du travail et capitalisme industriel*, Paris, La Fabrique, 2004.

différentes administrations auxquelles elles doivent s'adresser. Concluant un de ses entretiens mené avec M^me^ Fastin, une personne très isolée vivant avec une pathologie psy, en la remerciant du temps qu'elle lui avait accordé, l'un de nous s'est vu retourner, sur le pas de la porte, un large haussement d'épaules dont la signification ne pouvait être autre que celle d'un désajustement total entre ce remerciement et la solitude décrite pendant l'entretien. S'il était justifié par la lecture de textes de chercheur·es handicapé·es s'interrogeant sur le point de savoir si les personnes handicapées devait continuer de répondre aux questions des chercheur·es valides[119], ce remerciement était paradoxalement la trace de la violence qu'exerce le temps des valides sur celui des personnes handicapées. Parce qu'elle nous semblait anodine, mais parce qu'elle renvoyait en réalité à l'ordinaire valide, cette question a pu être l'une des plus difficiles à recevoir par les enquêté·es.

Samira Brown, 61 ans, a longtemps travaillé à Paris dans le secteur de la communication malgré sa pathologie invalidante qui se déclarait par crises de plus en plus rapprochées. Elle obtient de la médecine du travail une déclaration d'inaptitude et déménage dans un département rural à 1h30 de Paris. Elle occupe seule en location une maison. Sa sœur et son beau-frère vivent à proximité. Elle peut encore conduire et se déplace donc encore un peu :

> T.C : Ok. Et alors, aujourd'hui, par rapport à donc, un peu, l'environnement dans lequel vous habitez, est-ce que vous sortez souvent ou pas, est-ce que c'est compliqué ?
> Samira Brown : Je sors à peu près deux fois par semaine, je ne sors pas beaucoup.
> T.C : Ok, qu'est-ce que vous faites quand vous sortez pour les courses ?
> Samira Brown : Oui, c'est pour faire les courses, pour aller voir ma sœur, manger avec eux. Je ne peux pas, elle fait des balades tous les jours, mais moi, j'arrive pas à la suivre. Parce qu'au bout d'une demi-heure de marche, après, je boite. Donc, j'ai un grand jardin, je fais un petit peu de marche dans mon jardin.

Caroline Limousin, 71 ans, ne sort quasiment plus de chez elle. Après une vie professionnelle bien remplie, elle déclare une sclérose latérale amyotrophique. Sa mobilité s'en ressent. Elle se déplace bien de sa résidence principale, dans le XIX^e^ arrondissement de Paris, à sa résidence secondaire dans le Var, mais elle a laissé là-bas son fauteuil, inutile à Paris, une ville « inaccessible aux fauteuils ». Si elle dit aimer sortir, elle en a de moins envie. La dernière fois qu'elle s'est déplacée en Normandie en train avec une amie, elle a été obligée de s'appuyer de façon constante de son aide, ce qu'elle ne voudrait pas avoir à refaire.

> C. Limousin : Oui je pense aussi fortement limitée parce que comme je disais par rapport à ce que je souhaiterais faire de ma vie ben y'a plein de portes qui se ferment quoi. Je peux pas partir toute seule dans ma maison, avant j'y allais. Bon, maintenant mon mari travaille plus mais je pourrais par exemple me dire, je pourrais passer un peu de temps avec des ami·es, avec mes copains, mes copines. Mais, non parce que je deviens une charge. Je l'ai fait, c'était quand l'année dernière oui, je l'ai fait l'année dernière ou l'année d'avant, enfin peu importe, y'a peu de temps, avec une amie. On est parties une semaine.
> T. C : C'est elle qui vous a conduit ?

[119] Campbell (F. A. K.), « Having a career in disability studies without even becoming disabled! The strains of the disabled teaching body », *International Journal of Inclusive Education*, 13 (7), 2009 ; Goodley (D.), Moore (M.), « Doing Disability Research: Activist lives and the academy », *Disability & Society*, 15 (6), 2000.

C. Limousin : On est parties en train parce que j'ai une petite voiture sur place. Elle m'a accompagnée mais j'ai vu comme ça pesait mais je ne pouvais rien faire alors elle devait tout faire, ce que fait mon mari, c'est elle qui le faisait. Et ça, ça m'enlève aussi le plaisir de faire quelque chose avec mes ami.e.s parce que pour leur imposer une contrainte en même temps. Parce qu'elle faisait tout, elle faisait les courses. Tout. Étendre le linge.
T. C : Oui. Vous n'avez pas envie d'être une charge ?
C. Limousin : Non c'est pas plaisant pour la personne.

Elle s'appuie sur son mari, qui la conduit en voiture à ses rendez-vous médicaux :

C. Limousin : Ben comme je vous dis, depuis un an je ne sors plus.
T. C : Vraiment pas, sauf pour les soins quoi ?
C. Limousin : Quasiment pas. Sauf pour aller chez le kiné. Quand, c'est mon kiné. Mon kiné est à nation, c'est en général mon mari qui m'emmène.
T. C : Vous ne prenez pas les transports ?
C. Limousin : Les transports, je les ai pas pris depuis longtemps. (...)
T. C : OK. Là par exemple cette semaine, vous êtes juste sortis donc pour les soins.
C. Limousin : Oui voilà, ce sera la troisième et dernière après-midi où je sors pour le soin. On a rien fait d'autres. Bon et sinon, si je dois aller à un rendez-vous médical. C'est mon mari qui m'emmène. Mais sinon, je sors pas.

Cette absence de sorties n'est pas imputable à la pathologie, qui réduirait drastiquement et presque naturellement les capacités de mobilité. Sur le chemin de l'extérieur, les personnes handicapées rencontrent un certain nombre d'obstacles. Leur expérience négative de l'espace public les conduit à limiter ces sorties autant que possible.

>> La semaine de Sista C

Nous avons rencontré Sista C (selon son pseudonyme sur les réseaux sociaux) par la publicisation de sa plainte sur le réseau Twitter. Son ascenseur en réfection, une société de portage avait été missionnée par son bailleur pour la porter dans les escaliers, jusqu'au moment où elle a chuté. Publicisant sa plainte contre le bailleur et contre la société de portage, elle est l'une de celles qui a contribué à rendre visible cette cause. Âgée de 31 ans, elle raconte ainsi le programme de sa semaine. Le samedi précédant notre rencontre, elle a essayé de se rendre à un événement public autour des Jeux Olympiques et Paralympiques (l'entretien a lieu au mois d'octobre 2022), notamment pour rencontrer un ancien camarade d'un lycée spécialisé (Toulouse-Lautrec, qui fera l'objet d'une série sur TF1 peu après notre rendez-vous). L'événement est lui-même peu accessible : le bus dans lequel elle se retrouve lui est inaccessible, elle doit payer un taxi pour se rendre sur le lieu. Sans réussir à se rendre jusqu'au lieu de l'événement, elle fait demi-tour, parvient cette fois à prendre le bus où elle se retrouve à discuter avec une autre personne en fauteuil roulant, dans l'espace qui leur est alloué. Celui-ci lui raconte avoir « roulé » de Bastille à Saint-Germain-en-Laye pour contourner la zone d'exclusion des bus et retrouver un transport. Elle raconte sous forme de « live tweet » son expérience de l'inaccessibilité.

Le dimanche et le lundi, elle dit se remettre de la fatigue. Elle répond « oui » à la proposition que nous formulons de petites sorties dans le quartier pour des courses. Le mardi, elle se rend à un événement où elle sait pouvoir croiser la présidente de la Région Ile-de-France pour lui demander de faire pression pour accéder à un logement mieux adapté à sa pathologie. Elle s'y rend en tramway, en prévoyant un timing très large. L'accès au bâtiment où se déroule cette conférence lui est toutefois impossible, en raison des marches à l'entrée. Elle doit faire le tour et réussit à rentrer avec l'aide et le portage des pompiers. Elle réussit à croiser la route de Valérie Pécresse. Profitant d'être dans ce quartier, elle enchaîne avec un rendez-vous avec sa sœur avant de rentrer chez elle. Le mercredi, elle donne des cours de Français Langue Étrangère (FLE) et fait une téléconsultation avec sa généraliste. Le jeudi, elle ne se souvient pas être sortie.

2. UN PROBLÈME DE PETITS RIENS

Le premier et le plus fréquent des obstacles qui émaillent les récits qui nous sont livrés concerne le dysfonctionnement des ascenseurs. Celui-ci se trouve mentionné dans nos différents groupes d'enquêtés, dans le XVII^{e} comme dans le XIX^{e} arrondissements. Propriétaire d'un appartement qu'elle a acheté jeune, sur l'insistance de ses parents (son père était notaire) dans le XVII^{e} arrondissement de Paris dans un immeuble en pierre de taille, Clothilde Jacob a hébergé sa mère dans les dernières années de sa vie. Décédée depuis deux ans au moment de notre entretien, sa maman ne pouvait plus se déplacer qu'en fauteuil roulant. Vivant avec une narcolepsie, Clothilde Jacob indique se rendre compte au cours de notre entretien que le handicap était partout dans sa famille : son père était sourd, sa mère a longtemps vécu avec une maladie chronique, sa demi-sœur qu'elle n'avait pas connue est décédée précocement. Pourtant, elle a fait l'expérience de l'inaccessibilité du bâti quand elle devait prendre soin de sa mère :

> Clothilde Jacob : Quand j'ai acheté ici, je n'ai pas pensé au fait que c'était adapté à des handicapés mais quand maman était en fauteuil, j'étais bien contente. Mais on a eu aussi beaucoup de difficultés parce que.
> PYB : Mais en même temps, vous avez vos marches. Là vous avez huit marches avant d'accéder à l'ascenseur.
> Clothilde Jacob : Oui. Mais alors maintenant, il y a un « monte handicapé ».
> PYB : Ah je n'ai pas vu !
> Clothilde Jacob : Qui fait qu'en fait on peut, il y a un autre ascenseur qui va du 0 au premier. Et cet ascenseur a été en panne pendant deux ans. Et moi je monte l'escalier parce que je cours comme un lapin donc ce n'est pas un problème. Mais quand maman était en fauteuil, on a eu cet ascenseur qui était en panne. Et en fait on était inondées par l'autre immeuble. Il y avait une fuite mais qui provenait de l'immeuble mitoyen donc nous on ne trouvait rien chez nous. Donc ils cherchaient mais ils ne trouvaient pas. Et moi ça a été dramatique d'ailleurs parce que je mettais maman en fait, si vous voulez maman arrivait quand même à marcher un petit peu. Elle était hémiplégique à la suite d'un AVC. Donc je la montais à l'étage où j'avais une chaise pliante que je planquais sous l'escalier pour l'asseoir en haut le temps que je retourne chercher le fauteuil que je montais sur mon dos. Et en fait un beau jour la chaise a basculé. Et j'ai vu maman tomber. Mais l'horreur, mais vous n'imaginez pas. Et ma pauvre mère s'est cassée le col du fémur comme ça. Elle est tombée sur le marbre. Alors qu'on galérait. Moi j'ai même appelé Julien Courbet pour vous dire, pour essayer de faire réparer l'ascenseur. Parce que j'avais l'impression qu'ils ne se bougeaient pas qu'ils ne foutaient rien. Et moi j'avais une

> situation d'urgence avec une dame en fauteuil qui ne pouvait pas sortir de chez elle. Et j'avais l'impression que tout le monde s'en foutait, quoi.

La situation est comparable pour Leïla et Nassim Hakim, parents de deux enfants handicapés dont leur fils Yassine, pour lequel ils ont émigré d'Algérie afin de trouver des soins adaptés en France. Locataires du parc social dans le XIXe arrondissement de Paris, l'appartement n'est pas accessible, pas davantage que l'était celui situé au 5e étage dans lequel ils étaient préalablement logés. L'ascenseur a été en travaux pendant deux ans. Pendant cette période, une société de portage faisait descendre les étages à Yassine, une tâche qui rallongeait de deux heures le temps nécessaire pour accompagner l'enfant le matin :

> Leïla Hakim : Des travaux dans l'ascenseur, Yassine allait à l'école tous les matins avec une coquille, un corset, le fauteuil le sac à dos. Vous imaginez ? Y'a eu des ambulanciers qui ont, on a mis ça en place pour que, c'est plutôt le bailleur.
> Nassim Hakim : Oui le bailleur.
> Leïla Hakim : C'est le bailleur qui a mis ça en place.
> Nassim Hakim : Avant, y'avait un peu moins d'un mètre, quelqu'un qui.
> Leïla Hakim : Oui, une personne pour aider Yassine à descendre.
> T. C : Le porter ?
> Nassim Hakim : Un porteur voilà. Nous on lui a dit comme quoi il lui faut un professionnel par rapport à son handicap.
> Leïla Hakim : Le porteur, c'était juste un Monsieur avec un petit gabarit, vous imaginez 5 étages, porter un enfant handicapé doublement lourd, la cage d'escalier était.
> T. C : En colimaçon ?
> Nassim Hakim : Oui voilà.
> Leïla Hakim : Complètement. Et il fallait qu'il remonte chercher le fauteuil et la coquille. Placer la coquille, mettre Yassine. Tout ça durait, je pense, deux heures de temps.
> T. C : Ouais bien sûr.
> Leïla Hakim : Y'a eu pas mal de soucis, enfin on bataillait tout le temps de toutes les façons. Yassine, il devait être scolarisé normalement, j'ai fait toutes les écoles et aucune n'est adaptée. Dès qu'ils voient qu'il est handicapé : "on est désolés, on ne peut pas l'accueillir". L'école, en fait, pour aller aux toilettes, elle n'est pas adaptée. Le restaurant pour aller à la cantine, ce n'est pas possible, il ne peut pas passer. (...)Quand on a un enfant handicapé, quand on a un handicap dans la maison. Ça veut dire, c'est un parcours d'un combattant. Vous sortez de la maison, vous êtes en guerre. Vous êtes en guerre. Le trottoir, l'immeuble. Vous attendez plusieurs fois, j'ouvre la porte, je sors avec Yassine, hop demi-tour. L'ascenseur est en panne.

Pour Mme Firmino-Battet, qui habite au 2e étage d'un HLM en proche banlieue nord de Paris, la situation est identique : son ascenseur « marche et dès fois pas ». Pour elle, comme elle nous le dit, il est temps de déménager. Elle ne peut plus porter sa fille dans les escaliers et demande depuis des années une mutation dans un appartement au rez-de-chaussée. Elle venait d'effectuer une visite quand nous échangeons avec elle pour la première fois, mais il y a une petite dizaine de marche à l'entrée du logement, pourtant catégorisé comme « adapté PMR » dans le fichier du bailleur.

La problématique des pannes d'ascenseur a fait l'objet d'une relative couverture médiatique. Une rapide revue de presse limitée aux éditions du *Parisien* sur les quatre

dernières années (2020-2024) met en évidence une trentaine d'articles centrés pour l'essentiel sur des histoires individuelles de personnes enfermées chez elles depuis longtemps par les pannes d'ascenseur, notamment – mais pas uniquement – quand elles sont handicapées[120]. Les histoires sont comparables à celles recueillies dans nos entretiens : le 9 septembre 2024, *Le Parisien* se fait l'écho de l'histoire de Kheira qui doit porter son fils handicapé et son fauteuil « à bout de bras » à cause d'une panne d'ascenseur qui dure depuis le début du mois de mai, soit 4 mois[121]. Le 16 mai 2024, *Le Parisien* avait raconté l'histoire de Chantal et Sylvain, septuagénaires bloqués au premier étage de leur HLM depuis qu'ils ont développé avec l'âge des pathologies (*Le Parisien* parle de « handicaps ») auxquelles leur immeuble n'est pas adapté[122]. Le fait que nos entretiens avec des personnes tirées au sort dans les registres de la MDPH, dans des arrondissements aux propriétés sociales opposées, donnent à voir des problèmes similaires montre l'étendue de la question, au-delà des cas qui ont réussi à obtenir une forme de médiatisation. Mais il montre aussi que ce problème d'ascenseur présente, comme problème public, des propriétés qui en facilitent la mise en publicité.

En effet, si les pannes d'ascenseur sont fréquemment mentionnées, elles sont loin d'être le seul problème des personnes handicapées dans l'accès à l'extérieur. Plus souvent, les obstacles mentionnés sont de petites tailles : ce sont « trois petites marches »,

---

[120] Anthony Lieures, « « On a l'impression d'être pris en otage par cet ascenseur » », *Le Parisien*, p. 95_E_3.; David Livois, « Immeubles sans ascenseur : l'assistance aux personnes à mobilité réduite s'étend en Île-de-France », *Le Parisien (site web*), 2022; David Livois, « Ces bailleurs sociaux qui tendent la main aux naufragés des ascenseurs hors service », *Le Parisien (site web*), 2022. Florence Hubin, « La jeune handicapée ne veut plus être soumise aux caprices de l'ascenseur dans sa tour de Nanterre », *Le Parisien* (site web), 2020; Jean-Michel Décugis, « Handicapée depuis son accouchement et séparée de ses enfants, Mariam vit « un enfer » », *Le Parisien (site web),* 2023 ; Julien Lec'hvien, « Paris : les opérateurs chargés de réparer les ascenseurs publics sommés de tenir les délais », *Le Parisien (site web),* 2024; Léonie Cornet, « «Je dois ramper pour sortir de chez moi» : Léa, 18 ans, atteinte de la maladie des os de verre », *Le Parisien (site web),* 2021 ; Nathalie Revenu, « «Ça fait un an que je ne suis pas sortie» : au Blanc-Mesnil, le bref répit des handicapés sans ascenseur », *Le Parisien* (site web), 2021; « Quelles idées en faveur des handicapés ? », *Le Parisien*, p. ESSO34; « Privée d'ascenseur, elle se retrouve bloquée dans sa tour », *Le Parisien*, p. HDSE34; « « Je revis, sans vous, je reste enfermée chez moi » », *Le Parisien*, p. HDSE36.; « L'enfer de Yahia, aveugle et ultime locataire d'un immeuble en travaux », *Le Parisien*, p. SSDE33; « Une assistance pour les naufragés sans ascenseur », *Le Parisien*, p. HDSE37; « Privés de logement adapté, Karima et son fils handicapé vivent un calvaire », Le Parisien, p. ESSO33. « Les sauveurs des victimes de pannes d'ascenseurs », *Le Parisien*, p. HDSE42, HDSE43, HDSE43, HDSE44 ; « Atteinte de sclérose en plaques, elle est prisonnière de son logement », *Le Parisien*, p. VDMA33; « En fauteuil roulant, ils sont cloués chez eux par une panne d'ascenseur », *Le Parisien*, p. VADO34; « L'interminable panne d'ascenseur fait grimper la colère dans une tour », *Le Parisien*, p. VDMA38; « Le calvaire de Mariam, mère de famille paraplégique après une péridurale », *Le Parisien*, p. HDSE36; « La galère de Fatima pour changer de HLM », *Le Parisien*, p. SSDE34 ; « Le jeune « héros » se sent abandonné », Le Parisien, p. ESSO35,IDFO35,YVEL35; « Un retour aux urgences à cause d'une panne d'ascenseur », *Le Parisien*, p. SSDE29; « 18 étages sans ascenseurs depuis un mois », *Le Parisien*, p. SSDE33 ; « Je n'ai pas pris l'air depuis deux ans » », Le Parisien, p. HDSE33 ; « Des quartiers pensés pour faciliter la vie des personnes handicapées », *Le Parisien*, p. IDFO38; « Quand on vit en fauteuil, se loger reste une galère », *Le Parisien*, p. ESSO40 ; « Faute d'ascenseur, elle doit porter son fils handicapé », *Le Parisien*, p. VDMA38 ; « Piégé » dans son appartement », *Le Parisien*, p. YVEL33; « Avec SOS Bailleurs, les locataires ont un nouvel allié », *Le Parisien*, p. OISE37.

[121] « Faute d'ascenseur, elle doit porter son fils handicapé », *Le Parisien*, p. VDMA38

[122] « Je n'ai pas pris l'air depuis deux ans » », *Le Parisien*, p. HDSE33

insignifiantes ou « anodines » pour le valide, comme nous le disons dans une relance, mais infranchissables pour la personne en fauteuil, comme c'est le cas pour Caroline Limousin :

> Caroline Limousin : Non, je sors très rarement. Je ne peux sortir qu'avec mon mari maintenant ou avec quelqu'un. Parce que toute seule, vous avez vu par exemple. Pour, quand vous êtes rentré dans l'immeuble par exemple, y'a trois petites marches ?
> T. C : Oui.
> Caroline Limousin : Dans le hall, alors ils ont.
> T. C : Toujours ces petites marches qui ont l'air anodines.
> Caroline Limousin : Alors ils ont aménagé à l'arrière de l'immeuble.
> TC : Ah oui derrière, là où y'a l'entrée aussi de l'ibis et tout ça, que j'ai vue ?
> Caroline Limousin : Donc derrière l'immeuble, je pourrais passer avec un fauteuil ou un rollator.
> T. C : Oui j'ai vu, par le passage mais bon.
> Caroline Limousin : Mais bon, ça veut dire, ouvrir les portes, enfin passons. Donc non, je ne sors que accompagnée et mon mari hein, c'est mon chauffeur quoi, il m'emmène partout. Il m'emmène partout donc moi j'évite de sortir, comme je vous disais, j'ai pas de plaisir à marcher. A Paris, c'est absolument pas fait pour un fauteuil. Y'a, à chaque fois qu'on se déplace, on regarde et on dit " tu vois, là par exemple tu pourrais pas descendre ».

C'est aussi l'absence d'une cave pour stocker le matériel accumulé par ses parents pour manipuler Yassine :

> Leïla Hakim : J'ai dit : "il va prendre sur son fauteuil, il faut acheter un autre fauteuil, faire les démarches avec la MDPH pour avoir un fauteuil, le porter et le mettre sur le fauteuil". Il faut un lève-personne, il faut pas mal de matériel. Et où est l'espace qu'il faut. L'espace déjà pour avoir tout ce matériel. Il faut avoir de l'espace déjà.
> T. C: Bien sûr pour le stocker.
> Leïla Hakim : Pour le stocker oui et aussi y'a pas de cave, avant j'en avais une, y'a plus de cave pour ranger les affaires. J'avais un matériel pas possible depuis qu'il était jeune

Ce sont également les quelques centimètres d'ouverture (ça se joue « au millimètre ») de la porte de l'ascenseur qui permettent ou non de faire monter à Anja Katzburg de monter sa fille en fauteuil jusqu'à leur appartement situé dans un vieil immeuble haussmannien du XVIII^{e} arrondissement de Paris. Elle choisit donc le fauteuil de sa fille en fonction des mensurations de l'ascenseur, ce qui lui occasionne un surcoût important, entièrement à sa charge :

> Anja Katzburg : [La présence d'un ascenseur] était un des critères indispensables. Et maintenant il faut, parce que l'ascenseur est petit, on a heureusement deux ascenseurs mais ils sont petits.
> T. C : Oui je l'ai pris
> Anja Katzburg : Et du coup il faut adapter son fauteuil roulant parce qu'il y a un fauteuil roulant manuel, je veux dire un fauteuil roulant qu'on pousse. Il faut adapter le fauteuil roulant à l'ascenseur
> T. C : Oui parce qu'il ne rentre pas là c'est ça ?
> Anja Katzburg : Si il rentre mais pas tous les fauteuils rentrent. Et oui c'est ça. Du coup à chaque fois quand on renouvelle le fauteuil il faut faire une adaptation et prendre un modèle qui est

> fait sur mesure un peu. Ça existe, je veux dire c'est un peu plus coûteux mais c'est pas ça le problème, juste on ne peut pas prendre le fauteuil standard
> T. C : Oui d'accord. Qui est plus gros…
> Anja Katzburg : Oui tout à fait, en fait c'est la profondeur aussi… (...) C'est un petit gabarit, la largeur ça va mais c'est la profondeur en fait, parce qu'il faut rentrer avec elle en plus.
> T. C : Oui bien sûr. Vous ne pouvez pas la laisser et puis vous monter
> Anja Katzburg : Non ça serait dangereux si jamais les hauteurs se croisent. Non on rentre avec elle, voilà et c'est au millimètre près je dirais.

C'est encore la présence des poubelles sur le trottoir qui obstruent le passage (comme cela a aussi été le cas avec les aménagements des terrasses des cafés après le COVID[123]) pour Jeanne Oliveira, handicapée depuis un accident de circulation subi à son adolescence et qui travaille dans une agence publique de santé. :

> Jeanne Oliveira : Oui quand j'ai besoin mais en général, moi je prends ma voiture en fait. Je ne me lance pas dans des galères interminables. Je prends ma voiture.
> T. C: Ok, d'accord. Parce que métro, trop compliqué ?
> Jeanne Oliveira : Ben métro, c'est impossible. RER, c'est impossible. Tram, c'est possible mais après le problème c'est que, oui le tram est accessible mais en fait, c'est les rues autour. En plus, en ce moment, il y a les poubelles alors ce n'est même pas la peine. Donc moi, je préfère prendre ma voiture, me garer pas loin ou payer un parking. En fait, je choisis de me faciliter la vie mais aussi parce que je bosse et que je peux me permettre de lâcher 20 balles dans un parking pendant un restau. En fait, on en revient toujours au même. Si t'as de l'argent, ta vie est plus simple.

Ce sont enfin aussi les dimensions insuffisantes des espaces collectifs, comme la cage d'escalier, trop étroite pour faire passer le fauteuil de la fille de M^me^ Christine Firmino-Battet, qui vit en colocation avec le père de sa fille handicapée et cette dernière dans un appartement devenu inaccessible et qui a, pour obtenir satisfaction, demander le soutien du Défenseur des droits. C'est de cette façon que nous avons échangé avec elle, au cours de deux longs entretiens.

3. UN PUBLIC SANS PROBLÈME ?

Le problème de l'accessibilité est qu'il n'accède pas facilement au statut de problème. La dimension, anecdotique aux yeux des valides, des difficultés d'accessibilité participe, pour commencer, par limiter l'idée qu'il s'agit d'un problème doté d'une solution : que pourrait-on bien faire contre chacun des obstacles qui obstrue l'accès à l'espace public ?, pourrait-on presque se demander. A l'inverse, la question des ascenseurs est massive. Notamment, elle est quantifiable : la proposition de loi déposée par le député (PS, Eure) Philippe Brun sur les obligations des ascensoristes s'appuie sur des chiffres. Elle avance que les ascenseurs sont le moyen de transport le plus utilisé chaque jour, « cent millions de voyages effectué », « un million de kilomètres », « 1,5 million de pannes recensées », « 10

[123] Blanchard (E.), Boubli (Z.), Lemaistre (C.), « La Covid au prisme des minorités vulnérables », *EspaceTemps.net*, 2021, p. 2.

mois d'attente » pour une réparation, « 637 000 ascenseurs »[124]. Ces données chiffrées donnent la mesure du problème[125].

A la différence des préceptes généraux de l'accessibilité universelle qui se traduisent par une nécessaire réflexion au cas par cas et par une approche par le bas des obstacles à la mobilité, attentive aux expériences vécues, en recourant notamment à des méthodologies de « marches commentées »[126], l'approche chiffrée du problème des ascenseurs donne à la fois un objet circonscrit, sur lequel des solutions instrumentales concurrentes vont ensuite pouvoir émerger.

>> Un cas paroxystique : Nabela

L'histoire de Nabela a été racontée à de nombreuses reprises, sous forme de vidéos qu'elle a elle-même publié sur les réseaux sociaux, dans Le Monde[127] comme sur le plateau de Touche Pas à Mon Poste[128]. Elle est utilisée comme illustration dans le rapport sur le mal-logement que la Fondation Abbé Pierre a consacré au logement en 2025. Après un accident de la route dont elle est la victime et une longue hospitalisation pour soigner son traumatisme crânien, Nabela se retrouve paraplégique, en fauteuil roulant, dans un appartement inadapté à sa nouvelle situation. Elle obtient de son bailleur une mutation dans un appartement labellisé PMR mais dont les mesures sur plan ne correspondent pas aux mesures effectives. Elle se retrouve dans l'impossibilité de se déplacer dans son propre appartement, son fauteuil ne pouvant passer par l'embrasure de la porte séparant sa chambre à coucher de son salon. Elle raconte qu'elle est obligée de ramper pour changer de pièce. Elle ne peut pas non plus accéder à son balcon, celui-ci étant précédé d'une « marche de vingt centimètres » qu'elle ne peut faire franchir seule à son fauteuil. Elle ne peut pas non plus ouvrir la fenêtre seule. Elle doit donc attendre l'arrivée de son assistante de vie pour les ouvrir. Nos entretiens se sont déroulés en visio, elle refuse de faire entrer désormais des personnes chez elle. Quand nous échangeons au mois d'octobre, elle indique ne pas être sortie de chez elle depuis le début du mois de septembre, et l'audience de son procès – qu'elle a perdu – devant son bailleur. Pour sortir, elle est obligée de se faire habiller la veille par son assistante de vie, de dormir habillée pour être prête suffisamment en avance pour anticiper les fréquents du service de mobilité réservé aux personnes handicapées (le PAM), qui d'ailleurs ne viendra pas la chercher le jour de son audience. Elle doit aussi veiller à ne pas trop boire pour ne pas avoir à aller aux toilettes quand ses assistantes ne sont pas là, ou comme le jour de son procès, pour ne pas manquer son audience.

Pour faire entendre ses conditions de vie indignes, Nabela a usé de tous les registres disponibles : elle a procédé à une grève de la faim, elle a raconté son histoire sur les réseaux sociaux et dans une large panoplie de médias, elle a sollicité l'appui des associations militantes sur le handicap (et non des associations gestionnaires qui lui ont procédé, en lien avec le bailleur, une place dans une Maison d'accueil spécialisé (MAS), ce qu'elle refuse), elle a écrit à la Mairie de Paris mais aussi à son maire

[124] https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/17/textes/l17b0518_proposition-loi# (consultée le 6/01/2025)

[125] Gusfield (J. R.), *The Culture of Public Problems: Drinking-Driving and the Symbolic Order, Chicago,* University of Chicago Press, 1984 ; Martin (O.), *L'empire des chiffres*, Armand Colin, 2020.

[126] Meissonnier (J.), Dejoux (V.), « The Commented Walk Method as a Way of Highlighting Precise Daily Mobility Difficulties – A Case Study Focusing on Cognitive or Mental Diseases », *Transportation Research Procedia*, 14, coll. « Transport Research Arena TRA2016 », 2016.

[127] Ané (C.), « Le mal-logement des personnes handicapées, phénomène méconnu et multifactoriel : « Je me déplace en me traînant au sol » », *Le Monde*. https://www.lemonde.fr/societe/article/2024/12/27/le-mal-logement-des-personnes-handicapees-phenomene-meconnu-et-multifactoriel-je-me-deplace-en-me-trainant-au-sol_6469196_3224.html

[128] https://www.youtube.com/watch?v=kwqVaGQskrE (consulté le 6/01/2025)

d'arrondissement (dans la minorité municipale) et a obtenu un soutien logistique important de la part de la maire-adjointe au handicap du XV[e] arrondissement, elle a porté plainte contre le bailleur au civil mais aussi au tribunal administratif. Elle a enfin mobilisé des parlementaires de divers bords, au Sénat et à l'Assemblée nationale pour obtenir une transformation de la loi qui lui permette d'obtenir ce qu'elle revendique. Cet éclectisme dans le choix des répertoires et dans la recherche de soutiens politiques associatifs l'a certainement rendue « indisciplinée » aux yeux de ses divers interlocuteurs, soucieux des appuis qu'ils ou elles apportent. Elle dit ainsi que certains acteurs ont conditionné leur participation à l'absence d'autres de ses soutiens, là où elle pensait que multiplier les soutiens maximisait ses chances. Elle se justifie également en entretien de son passage dans TPMP : « Je l'ai fait à une période où l'émission était encore un peu près correcte. Ça a dérapé après, aujourd'hui, je ne la ferai pas très honnêtement ». Alors même qu'elle déploie des compétences juridiques et médiatiques acquises dans le cadre de ses études en droit et en commerce et qu'elle avait eu l'occasion d'exercer professionnellement, juste avant son accident, dans son poste de directrice RH et juridique d'une chaîne de télévision à La Réunion et à Madagascar, pour multiplier les voies de publicisation de sa cause et augmenter ses chances de succès, cet activisme (au sens d'activité débordante) a pu désarçonner ses interlocuteurs, certains de nos interlocuteurs qui savaient que nous l'avions rencontrée s'interrogeant sur son histoire. Cette indiscipline militante montre également toute les difficultés de montée en généralité d'une cause qui doit, en dépit de l'urgence de la situation, être canalisé par les voies instituées de la plainte, et se frayer ainsi une voie d'accès à la publicité et au politique, alors même que, sur cette question, les intermédiaires disponibles sont à la fois peu nombreux et souvent antagonistes.

Deux options se font actuellement concurrence. D'une part, le recours au portage pour assurer la mobilité des personnes handicapées a été présenté par le collectif « Plus sans mon ascenseur »[129] comme une solution valable pour pallier au défaut de fonctionnement des ascenseurs. La solution proposée (« Verti'Mov ») par la société SAMV, fondée par celui qui est aussi à l'origine du collectif, Fouad Ben Ahmed, consiste en un fauteuil permettant de faire monter en sécurité les personnes dans les étages. Le collectif est parvenu à établir une convention avec CDC Habitat, Emmaüs Habitat et des collectivités locales pour venir en assistance aux personnes bloquées chez elle par une panne d'ascenseur[130]. Hauts-de-Seine Habitat a également signé une convention avec cette société[131]. Valérie Pécresse a même fait la publicité de ce dispositif d'aide à la mobilité verticale[132].

D'autre part, le député PS de l'Eure Philippe Brun a proposé une autre lecture du problème. Après le montage d'une association par sa collaboratrice qui évoque les difficultés de mobilité de sa mère âgée, le député a proposé une réforme plus systémique, consistant à responsabiliser les sociétés d'ascensoristes qui sont quatre à se partager 80% du marché français des ascenseurs[133]. Déposée le 29 octobre 2024, elle a été discutée en commission des affaires sociales le 29 novembre. Cette proposition de loi vise à contraindre les

[129] https://www.plussansascenseurs.com (consultée le 6/01/2025)

[130] David Livois, « Immeubles sans ascenseur : l'assistance aux personnes à mobilité réduite s'étend en Île-de-France », *Le Parisien (site web)*, 2022.

[131] https://www.hautsdeseinehabitat.fr/notre-actualite/une-aide-la-mobilite-verticale-quand-les-ascenseurs-sont-en-panne (consultée le 06/01/2025)

[132] https://x.com/BFMParis/status/1574128588617662465 (consulté le 6/01/2025)

[133] Eure. Un collectif pour dénoncer les pannes d'ascenseur partout en France, https://actu.fr/normandie/louviers_27375/eure-un-collectif-pour-denoncer-les-pannes-dascenseur-partout-en-france_61798478.html, (consulté le 6 janvier 2025).

ascensoristes à une information sous 48h des habitants d'une résidence dont l'ascenseur tombe en panne, sous peine d'astreinte, et à les obliger à constituer un stock de pièces détachées disponibles pour réparer rapidement les ascenseurs en panne.

Dès la porte de leur logement, les personnes handicapées rencontrent des obstacles, parfois massifs et connus, parfois insignifiants et difficiles à faire percevoir pour des valides. L'étendue du problème tout autant que sa difficile contention dans une solution d'action publique manipulable politiquement conduit à limiter l'accès de cette question au statut de « problème public ». Complexe dès la porte palière, l'expérience vécue du handicap dans l'espace public contribue également à façonner pour les personnes que nous avons rencontrées, une forme de préférence pour le domicile.

B. EXPÉRIENCES DU DEHORS

Travaillant sur le déroulement des interactions lorsqu'elles incluent des personnes handicapées et décrivant ainsi un processus de normalisation par déni de déviance, Fred Davis[134] pointe, à la différence d'Erving Goffman qui ne s'intéressait qu'à l'effet du handicap sur le déroulement de l'interaction[135], les conséquences à long terme des interactions publiques sur les personnes handicapées. Selon Daniel Cefaï, qui traduit et commente ce texte de Davis, ce dernier « appelle « désassociation » (dissociation) cette rupture du lien et cette mise à l'écart, qui sont recherchées par la personne handicapée plus qu'elles ne lui sont imposées. Ce retrait du monde social va souvent de pair avec des formes de haine de soi, de colère et de ressentiment ; il peut se solder par une espèce de résignation à l'exclusion des cercles des normaux »[136]. Dans un article fondé sur les pratiques d'accompagnement à la mobilité de personnes vivant avec un handicap mental par des services sociaux, Marcos Azevedo montre que ses enquêtés décrivent l'espace public comme celui de tous les dangers : « Les interactions sociales qui se déroulent dans l'espace extra-résidentiel sont des sources potentielles ou avérées de discrimination et d'inconfort, ce qui contribue également à leur évitement. Cela peut se matérialiser sous forme d'une immobilité (isolement à domicile) ou d'une mobilité réduite (déplacements restreints au périmètre extra-résidentiel immédiat ou qui se font exclusivement à l'intérieur des réseaux de soins en psychiatrie, par exemple). Ces pratiques de mobilité quotidienne peuvent être entendues tant comme la cause de leur isolement social que comme le résultat de

[134] Davis (F.), « Deviance Disavowal: The Management of Strained Interaction by the Visibly Handicapped », *Social Problems*, 9 (2), 1961 ; Davis (F.), « Le déni de déviance. La gestion des interactions tendues par les porteurs de handicap visible », *Alter*, 11 (2), 2017.
[135] Goffman (E.), *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*, Englewoods Cliffs NJ, Prentice-Hall, 1963 ; Fine (M.), Asch (A.), « Disability Beyond Stigma: Social Interaction, Discrimination, and Activism », *Journal of Social Issues*, 44 (1), 1988 ; Frank (G.), « Beyond Stigma: Visibility and Self-Empowerment of Persons with Congenital Limb Deficiencies », *Journal of Social Issues*, 44 (1), 1988 ; Schweik (S.), « Stigma Management », *Disability Studies Quarterly*, 34 (1), 2014 ; Garland-Thomson (R.), « Reflections on the Fiftieth Anniversary of Erving Goffman's Stigma », *Disability Studies Quarterly*, 2014.
[136] Cefaï (D.), « Handicap visible : de la reconnaissance du stigmate et du déni de déviance à la revendication de droits », *Alter*, 11 (2), 2017, p. 117.

l'évitement des interactions en société »[137]. Notre enquête donne accès à la façon dont, sous la contrainte de la violence des échanges en milieu valide (1), les personnes handicapées en viennent à formaliser leur revendication d'accès à leurs droits (2) et finissent normalisent leur propre mise en retrait de l'espace public (3).

1. VIOLENCE DES ÉCHANGES EN MILIEU VALIDE

Comme nous l'avons vu en introduction de ce chapitre pour Iris Zittoun, c'est moins la panne de l'ascenseur en tant que telle que l'incertitude quant à son fonctionnement qui insécurise les projections à l'extérieur des personnes handicapées ou de leurs parents. De fait, si l'obstacle est matériel (des marches, un ascenseur, une porte), l'extérieur est aussi perçu comme un espace nocif. « Dehors, on est en guerre », disait plus haut Leïla Hakim. Caroline Limousin avait ainsi la perception que Paris n'était pas fait pour les personnes en fauteuil. « On en prend plein la gueule », disent les Sansini. C'est le bruit du restaurant qui perturbe la compréhension des échanges qu'il peut avoir avec celui, ceux ou celle(s) qui l'accompagne qui dissuade Alexandre Thoa, sourd, de sortir au restaurant.

> Alors il y a, c'est beaucoup plus calme. C'est beaucoup plus calme donc effectivement c'est moins bruyant, etc., oui. C'est sûr, c'est vrai que le samedi soir quand, des fois on sort au spectacle et tout ça mais c'est vrai que quand on va au restaurant après, hou la la c'est bruyant. C'est fatigant.

Jeanne Oliveira à évite les lieux où il y a trop de monde « comme les boîtes » et doit s'organiser avec ses amies pour trouver à se garer près du restaurant :

> Oui, alors quand c'est chez des amis, j'essaye de m'organiser. Ils essaient de me trouver soit une place en bas de chez eux, soit ils me laissent leur place de parking pour que ce soit hyper simple et on fait des soirées appart. Après, moi, je ne suis pas quelqu'un qui aime quand il y a trop de monde donc les boîtes et tout ça, c'est vraiment, ça m'oppresse. Et sinon quand ce sont des restos, des trucs comme ça ben je gare à côté. Je regarde avant les rues, si c'est trop galère, il y en a une qui vient me chercher et on y va ensemble ou alors on prend un Uber on partage. On s'organise.

Elle « choisit » ses amies qui partagent les mêmes centres d'intérêt qu'elle, c'est-à-dire qui partagent son rythme de vie et les limites qui vont avec. Si certaines sont liées à son âge (elle a 31 ans et travaille désormais à plein temps), d'autres sont bien un effet de ses déficiences :

> Jeanne Oliveira : Non, ça va. J'ai assez donné, je pense. J'ai plus l'âge [de sortir]. Mais après en-soi, je bosse donc voilà je rentre chez moi en semaine. De temps en temps, on va boire un verre avec des collègues et après, je rentre. Et sinon, je sors le week-end enfin je fais mes trucs. Mais en vrai, je n'ai ni l'argent ni l'envie de sortir tous les soirs de la semaine. Donc voilà, je préfère faire des trucs posés avec mes copines, aller faire des restos, aller chez elles, faire des trucs où moi, je me sens bien. Et de toute façon, si ça ne me convient pas, ce n'est pas des personnes avec qui je deviens amie à la base. Parce que si t'es une meuf qui adore l'escalade, la randonnée et aller en boîte, de principe, on ne va pas être amies. On n'a rien en commun.

[137] Azevedo (M.), « Adapter le milieu ordinaire ? Pratiques de mobilité quotidienne de personnes bénéficiant d'un accompagnement en santé mentale en France », *Aequitas : revue de développement humain, handicap et changement social / Aequitas: Journal of human development, disability, and social change*, 27 (2), 2021, p. 34.

Pour la famille Hakim, l'extérieur est un lieu de dangers. L'expérience d'une chute sur le trottoir de leur fils les fait redoubler de prudence, d'autant qu'ils ne sont pas sûrs de pouvoir compter sur le soutien des autres personnes présentes :

> Leïla Hakim : Ouais, sincèrement si vous êtes là parce que vous avez un handicapé, il va, il vient, non ce n'est pas possible. Il a des droits, il faut qu'on fait valoir leurs droits. Déjà la vie, elle est vraiment difficile, juste le problème de l'accessibilité ça peut, ça vous détruit la journée.
> Nassim Hakim : Ben oui parce que y'a pas longtemps, je suis sorti avec lui.
> Leïla Hakim : Ça détruit la journée.
> Nassim Hakim : Il est tombé de son fauteuil, juste par rapport au trottoir. Il était très élevé le trottoir.
> Leïla Hakim : Il a fait une chute dehors.
> Nassim Hakim : Juste le temps de faire soulever le fauteuil, il a bougé, du coup il est tombé. Il est tombé sur direct sur le trottoir.
> Leïla Hakim : Ce n'est pas facile hein.
> Nassim Hakim : Il a eu l'arcade ouverte, il a eu du sang.
> T. C : Là les gens, ils aident quand ils voient ça ?
> Leïla Hakim : Oui, oui, franchement.
> Nassim Hakim : Des touristes qui m'ont aidé. C'était des Japonais, je m'en rappelle très bien

Claire Kéo, dont le fils vit avec une pathologie génétique qui a occasionné une forte déficiente intellectuelle, se souvient qu'elle avait pu compter sur la population de certaines stations de métro pour le réorienter dans le métro. Comme les « touristes japonais » évoqués par Nassim Hakim, les « Juifs » et les « Arabes » évoqués par Claire Kéo (qui est blanche, mariée à un conjoint issu d'une famille asiatique) ont des pratiques de l'espace public davantage respectueuse d'autrui. Le biais culturaliste ou ethnicisant utilisé ici désigne des pratiques et des usages de l'espace public dans lequel celui-ci est bien considéré comme « public », c'est-à-dire nécessitant une forme de civilité particulière[138] qui, si elle n'est pas totalement différente des pratiques de l'espace privé en ce qu'elle renvoie à des formes de solidarité familiale et communautaire, n'est pas un pur reflet des logiques de l'individualité, c'est-à-dire une extension du « territoire du moi » identifié par Erving Goffman[139] :

> PYB : Et ça ne lui est jamais arrivé de vous raconter des interactions compliquées, agressives ?
> Claire Kéo : Les interactions, je vais vous dire un truc, dans le métro jamais, pourquoi ? Je vais être très cash. Les Juifs et les Arabes, c'est les plus gentils avec les handicapés. J'en ai fait l'expérience plusieurs fois. J'ai eu zéro problème, je sais que quand il y a des Arabes et des Juifs, il aura zéro problème. Il y a une communauté, il y a un esprit de communauté, un esprit de famille déjà, l'esprit de la famille. Ils ne laissent pas les personnes âgées, les personnes handicapées sur le chemin. Et ça je l'ai constaté à plusieurs reprises, dans le square, dans le square du 17e. Dans le 17e, il y a beaucoup de communautés juives. Une grosse communauté juive dans le 17e. Bon les mères restent entre elles, c'est ce qu'on leur reproche souvent mais les mères restent entre elles, les gamins restent entre eux donc ils se baladent en bandes comme ça. Et à l'époque Clovis, il avait tendance à se faufiler, à s'enfuir, à vouloir

[138] Gayet-Viaud (C.), *La civilité urbaine : Les formes élémentaires de la coexistence démocratique*, Paris, Economica, 2022.
[139] Goffman (E.), *La mise en scène de la vie quotidienne. 2. Les relations en public*, Paris, Minuit, 1973.

> toujours un peu se cacher. Je ne savais jamais trop où il était dans le square mais les gamins, ils allaient le surveiller déjà. Ils venaient me voir, ils disaient : "M^me^ votre fils, il est là-bas".

C'est aussi en tenant compte des soutiens qu'ils pourront trouver dehors qu'Albert et Dorothée Hutte, retraités habitant dans un appartement confortable du XVII^e^ arrondissement, sélectionnent désormais les restaurants dans lesquels ils vont :

> Albert Hutte : Non le plus difficile c'est découper tout ce qui est solide comme les viandes, même les poissons, d'ailleurs c'est un peu le problème que j'ai, on aimait bien simplement pour changer, comme Dorothée vous disait tout à l'heure, aller au restaurant disons deux fois par semaine. Maintenant on y va plutôt une fois, pas toujours une fois (*rit*).
> Dorothée Hutte : On n'allait pas deux fois par semaine.
> Albert Hutte : Non pas souvent.
> T. C : Un peu plus souvent que maintenant ?
> Dorothée Hutte : Oui.
> T. C : Et donc là, vous y allez moins.
> Dorothée Hutte : C'est difficile.
> Albert Hutte : Alors il y a deux niveaux, parce qu'il faut trouver des restaurants où les gens ont le temps de nous lire la carte.
> T. C : Oui, il ne faut pas que ce soit un restaurant où tout le monde court.
> Albert Hutte : Même avec une loupe, ce n'est pas toujours évident avec la carte.
> Dorothée Hutte : Je peux plus lire, moi. Et si vous voulez, qu'ils nous le préparent aussi. Si il y a du poisson à préparer, enlever l'arrête. Si y a une sole.
> Albert Hutte : Non mais ça ce n'est pas un problème.
> T. C : Et ça, du coup y'a des restaurants où ils vous connaissent et où ils savent.
> Albert Hutte : On va toujours dans les mêmes honnêtement.
> Dorothée Hutte : Qu'on connaît depuis longtemps

Narimane Zaina vit avec ses trois dernières filles et son mari dans un petit F2 au deuxième étage sans ascenseur dans la banlieue sud de Paris. Arrivée d'Algérie pour soigner une infection nosocomiale, elle s'est établie en France. Sa plus grande fille, étudiante en droit à Paris-I Panthéon Sorbonne, a rédigé pour elle le courrier qu'elle a adressé au Défenseur des droits pour accéder enfin à un HLM, à la fois pour bénéficier d'un logement plus grand mais aussi qui soit doté d'un ascenseur afin de lui permettre de descendre plus facilement les escaliers qui lui sont difficilement praticables, en raison de la prothèse genou-hanche qu'elle porte comme conséquence de cette infection mal soignée. Sortant difficilement de chez elle, elle sait qu'elle ne pourra pas venir porter assistance à ses filles si un problème survient.

> Parce que si je les laisse, tu sais, s'il arrive quelque chose, je ne peux même pas me débrouiller pour aller les voir ou quelque chose comme ça. Pour aller les chercher, c'est la meilleure forme.

Si elle les envoie sans problème (elles sont en 6^e^ et en 4^e^ au collège voisin) dans la rue chez les commerçants qu'elle et son mari connaissent bien puisqu'ils sont installés là depuis 7 ans, elle refuse l'inscription de sa fille à une activité sportive qui se déroule dans un gymnase « en haut de la ville ».

> T. C : Et pour la gymnastique, là, ce n'était pas possible de faire le même...
> Narimane Zaina : Non, non. La gymnastique, c'est juste à côté. À côté de ma belle-sœur.
> PYB : Alors, ce n'est pas loin.

Narimane Zaina : Oui.
T. C : Et là, cette année, elle n'a pas continué l'escalade.
Narimane Zaina : Maintenant, elle voulait faire... Comment il s'appelle le gymnase ? Mais c'est en haut de la ville. Il faut prendre le bus. Il faut attendre et tout. Il faut marcher. Ça fait trop loin.
PYB : C'est un peu loin.
Narimane Zaina : Alors, je me suis dit non, c'est pas...
PYB : Et ça vous fait peur aussi parce que c'est des filles ?
Narimane Zaina : Non, non. Ce n'est pas la question. Ce n'est pas des filles. C'est juste la violence dans la rue

Pour Niriminane Zaina, cet extérieur qu'elle fréquente peu, mais surtout dans lequel elle ne peut se rendre facilement si un problème survient, et qui laisserait ses filles sans soutien (le père part travailler tôt et rentre toujours tard), devient de ce fait un espace de danger – dans la mesure où porter secours ou assistance est presque impossible.

Les récits du dehors que nous livrent les personnes handicapées, et surtout sur ce point particulier, leurs parents font aussi état d'un environnement extérieur désagréable et parfois physiquement violent. Notre méthode ne nous permet pas de tirer de conclusion générale sur la fréquence de ces altercations. Une étude de la DREES menée à partir des données du Ministère de l'Intérieur collectées dans l'étude Cadre de vie et sécurité (et reposant sur une autre définition du handicap que celle des études Handicap-Incapacités-Dépendance et de l'enquête Handicap-Santé classiquement mobilisées par la DREES) montre que, « *toutes choses égales par ailleurs,* le handicap fait partie des caractéristiques – avec la situation familiale ou l'âge – qui influent le plus sur la probabilité d'avoir subi des violences physiques, sexuelles et verbales (tableau complémentaire A4). Ainsi, être handicapé accroît de façon significative la probabilité d'avoir subi des violences physiques et/ ou sexuelles (+3,0 points), des menaces (+3,3 points) et d'avoir été exposé à des insultes (+4,2 points) »[140]. Cette même étude montre que le sentiment d'insécurité est plus fort chez les personnes handicapées : « Qu'elles aient ou non été victimes, 17 % des personnes en situation de handicap ont déclaré se sentir de temps en temps ou souvent en insécurité dans leur village ou leur quartier et 16 % avoir renoncé parfois ou souvent à sortir de chez elles pour des raisons de sécurité, soit des proportions supérieures au reste de la population (respectivement 11 % et 9 %) »[141]. Notre méthode nous permet toutefois de dire que ces événements – qui ressortent parfois de façon spontanée, parfois parce que nous sollicitons ce récit – sont structurants dans le rapport à l'espace public des personnes handicapées. L'étude précitée de la DREES pouvait en donner l'indice, lorsqu'elle indiquait que « quelle que soit la nature de l'infraction, les victimes handicapées affirment plus souvent que les autres avoir eu des dommages psychologiques ou avoir été perturbées dans leur vie quotidienne et, notamment, professionnelle à la suite de leur agression »[142]. Ce sont des expériences parfois anciennes, parfois relativement banales, parfois très violentes qui

[140] Baradji (E.), Filatriau (O.) « Les personnes handicapées sont plus souvent victimes de violences physiques, sexuelles et verbales », *Études & Résultats*, DREES, n°1156, juillet 2020, p. 2.
[141] *Ibid.*, p. 8.
[142] *Ibid.*, p. 4

dressent le portrait du dehors que se font les personnes handicapées que nous avons interrogées. Le couple Sansini, qui vit avec son fils autiste âgé de 43 ans dans un appartement HLM confortable en rez-de-chaussée d'une cité dans le XIX[e] arrondissement, raconte ainsi un voyage qu'ils faisaient tous les trois pour se rendre en vacances en Corse. Leur fils avait été pris de panique dans les turbulences de l'atterrissage. Les parents se souviennent des remarques désobligeantes qu'une dame de l'avion ne s'était pas privée de leur adresser :

> Philippe Sansini : (en même temps) Là on va partir pour.
> Béatrice Sansini : Oui mais on partira peut-être moins longtemps.
> Philippe Sansini : Pour les vacances de Pâques là à Calvi.
> Béatrice Sansini : Ah oui, là c'est une première.
> Philippe Sansini : Sans intervenant.
> Béatrice Sansini : Et il prend l'avion, il reprend l'avion.
> PYB : Parce qu'avant vous y alliez en bateau ou en train ?
> Philippe Sansini : On descendait en voiture, non, non on descendait en voiture, parce qu'il voulait plus prendre l'avion. Il nous a fait une crise en plein vol en fait en avion.
> Béatrice Sansini : Puis après on a arrêté.
> Philippe Sansini : On sait pas pourquoi, d'un seul coup, pris de panique dans l'avion, non pas qu'il ait eu peut de l'avion en lui-même mais il était pas bien installé.
> Béatrice Sansini : Le décollage quand même.
> Philippe Sansini : Parce que comme il est très grand, là. Il y avait une dame devant pas très aimable qui n'arrêtait pas de lui dire que ça suffisait d'avoir des coups de genoux, enfin bon.
> Béatrice Sansini : Mais même le décollage, il, aimait pas trop et l'atterrissage non plus.
> Philippe Sansini : En plus, on a eu un atterrissage difficile oui.
> Béatrice Sansini : Il s'y est repris à deux fois parce qu'il y avait du vent.
> PYB : C'est jamais très rassurant pour n'importe qui.
> Philippe Sansini : C'est jamais très agréable, bon.
> Béatrice Sansini : Oui mais du coup, c'est l'avion entier qui est au courant. En général les parents sont très mal vus dans ces. Un intervenant, il s'en fout et on sent que c'est le monsieur qui l'accompagne donc bon mais les parents, alors là.
> Philippe Sansini : Ah oui, on en prend plein la gueule
> PYB : C'est vous qui êtes la cible parce que "vous savez pas gérer", c'est ça ?
> Philippe Sansini : On en prend plein la gueule, on en prend plein la gueule.

Christine Firmino-Battet se souvient aussi des insultes qu'elle a reçu une fois qu'elle s'était garée avec sa voiture et son mari sur une place réservée aux personnes handicapées :

> Dans les années 1990, on allait avec mon mari faire les courses à [grand centre commercial à proximité de chez eux] et on se garait sur la place handicapée, pratique en face de la sortie. On s'est fait agressés deux fois, par des gens qui avaient envie de prendre la place. Une fois on a eu tagué sur la voiture au rouge à lèvre « Macaron de complaisance ». L'autre fois, c'est quand un monsieur a dit à mon mari « Les handicapés, ça existe pas en France, les handicapés ». (...) Mais il a raison, vous pouviez déambuler des journées et des journées entières, des mois et des mois sans croiser un fauteuil à Paris. Ce qui était choquant, c'était d'en croiser. Sauf à Pau, qui était une ville qui avait déjà beaucoup travaillé sur l'accessibilité. (...) En France, ils existent, sauf qu'on les cache.

Pour Jeanne Oliveira, l'extérieur est le lieu de l'expérience des discriminations : les chauffeurs de taxi ou de UBER l'ignorent dès lors qu'ils s'aperçoivent qu'elle est en fauteuil :

> T. C : Et les Uber, ça marche ?
> Jeanne Oliveira : Les Uber, ils aiment bien passer devant et annuler la course quand ils voient que je suis en fauteuil. Mais après, c'est pas tous. Et en vrai, maintenant il y a des taxis sur Uber donc, juste on se débrouille. (...)

Les ambulanciers, tentent de profiter de son handicap pour augmenter le prix de la course, délivrer des fausses factures ou la harceler :

> T. C : Et parce que vous n'avez pas le droit à des ambulances aussi, du coup ?
> J. Oliveira : Alors physiquement, je n'ai pas besoin mais si je les demande, on va me dire oui.
> T. C : Parce qu'il y a des ambulances juste des voitures, vous voyez, qui finalement sont des taxis.
> J. Oliveira : Les VSL, oui. Mais en fait les ambulanciers, ça ne leur rapporte pas d'argent donc ils proposent pas trop des VSL. Et en fait c'est un problème, c'est que du coup à la place du VSL ils envoient l'ambulance et que c'est facturé à l'hôpital et que du coup, l'hôpital et la Sécu ne veulent pas payer. Du coup, après ils vous envoient les factures à vous.
> T. C : Ah oui et donc, ça vous est arrivé d'avoir des grosses factures ?
> J. Oliveira : Ah mais moi, je sais comment ça marche. Donc moi je dis, l'ambulancier je lui dis, parce que c'est des gros magouilleurs, vraiment c'est des escrocs ceux-là. Je lui dis : "mais gros, moi je paye pas" et il me dit : "tu payes, t'as pas le choix", je lui dis : "ben toi à moi, on va appeler l'huissier, on va voir qui paye".
> T. C : Ca vous est arrivé plusieurs fois d'avoir des interactions comme celle-là ?
> J. Oliveira : Ah mais oui, oui, oui. Déjà, sens-toi heureux que je te balance pas pour fraude à la Sécu, en fait". Juste pour te balancer.
> T. C : Et ça, ça vous arrive souvent ?
> J. Oliveira : Mais les ambulanciers, c'est les pires, en fait. Il n'y a rien à en tirer c'est.
> T. C : Vous les connaissez vraiment bien ?
> J. Oliveira : Oui, oui, non, ils sont connus pour ça. Après voilà, si j'en ai besoin je le prends, maintenant moi, j'ai aussi un autre problème, c'est que les ambulanciers, je me sens pas très sécurité, quoi.
> T. C : Vous voulez dire en tant que femme ?
> J. Oliveira : Oui.
> T. C Alors, dans quel sens ils vous ?
> J. Oliveira : Ben c'est des petites remarques déplacées, c'est des messages le soir à 23h après t'avoir déposée à l'hôpital, "tu veux qu'on aille boire un verre ?". C'est.
> T. C : Et ça, c'est spécifique aux ambulanciers, encore une fois ?
> Jeanne Oliveira : Ce sont beaucoup plus les ambulanciers que les taxis, oui. Parce qu'en fait pour être ambulancier, il faut aucun diplôme. Pour avoir une société d'ambulance, il faut aucun diplôme. Donc, c'est un peu. Après c'est un métier, où c'est facile de faire des fausses factures, de trafiquer.

L'espace public peut aussi être le lieu de l'expression de violences physiques contre les personnes handicapées. L'enquête de la DREES citée plus haut indiquait que les personnes handicapées subissaient plus de violences chez elles ou à proximité de chez elles, et plus souvent que pour l'ensemble de la population de la part de personnes qu'elles connaissaient déjà. Les cas de déchaînement de violence de la part d'un inconnu dans les transports ne

sont donc pas représentatifs des violences les plus souvent subies par les personnes handicapées, mais ils sont significatifs d'un rapport conflictuel à l'espace public, perçu comme insécurisant. Les Sansini racontent ainsi l'agression subie dans le métro par leur fils, qui a sorti sa carte handicapé pour échapper – sans succès – à l'agression. Si cette agression est restée dans les mémoires, ils racontent qu'au moins « une fois par semaine », même si « avant c'était plus », leur fils peut leur raconter une situation compliquée dans les transports publics, notamment dans le bus :

> B. Sansini : Non, il a agressé quelqu'un, il est rentré, enfin.
> PYB : Le type a agressé quelqu'un, pas Nicolas ?
> B. Sansini : Si enfin.
> P. Sansini : Il a agressé une autre personne, puis ensuite il est allé vers Nicolas.
> B. Sansini : Il s'est planté devant Nicolas.
> P. Sansini : Et Nicolas lui a dit "dégage" ou je ne sais pas quoi.
> B. Sansini : Il a sorti sa carte.
> P. Sansini : Oui, il sortait sa carte handicapée.
> B. Sansini : "Je suis autiste".
> P. Sansini : "Je suis autiste, je suis autiste" etc. Bon et le type lui a dit : "J'en ai rien à foutre et il lui a foutu une claque" et les lunettes ont voltigé dans le métro.
> B. Sansini : Mais les gens se sont occupés de lui. Il a rien dit, Nicolas. Il est resté. Et les gens l'ont aidé et il y avait rien, les lunettes pas cassées, heureusement parce que c'est déjà arrivé je sais pas combien de fois. Et donc voilà, c'est en raccompagnant une amie.
> P. Sansini : Ca s'est bien passé. Et en plus, il raccompagnait une copine.

Le soutien qu'il a alors pu trouver auprès des autres passagers de la rame et que mentionne Béatrice Sansini ci-dessous a certainement rassuré les parents et Nicolas lui-même. Nicolas se déplace aux quatre coins de Paris sans difficultés, même s'il lui est arrivé de ne savoir comment rentrer chez lui. Pendant l'entretien que nous menons avec ses parents, Nicolas est parti dans une brocante à l'exact opposé de Paris. Il appelle ses parents à quatre reprises pour discuter de ses dépenses et de son retour à la maison. Le fait que Nicolas ait dû montrer sa carte de priorité pour attester du fait qu'il est handicapé et peut-être ainsi échapper à l'agression physique est aussi lié au fait que son handicap n'est pas directement visible :

> P. Sansini : Et puis les gens le voient arriver, ce type bien planté etc., qui dit "je suis handicapé, pousse-toi, je veux m'asseoir". Ça passe mal.

La plus ou moins grande visibilité du handicap, c'est-à-dire en réalité la plus ou moins grande capacité à le dissimuler, agit sur le déroulement des interactions dans l'espace public. Claire Kéo le dit à propos de son fils, qui dispose d'un bon « passing »[143], au sens où on peut tout à fait ne pas voir sa déficience, ce qui va lui poser problème dès lors que l'interaction s'ouvre :

[143] Brune (J. A.), Wilson (D. J.), *Disability and Passing. Blurring the Lines of Identity*, Philadelphia, Temple University Press,U.S., 2013 ; Boucher (C.), « The Roles of Power, Passing, and Surface Acting in the Workplace Relationships of Female Leaders With Disability », *Business & Society*, 56 (7), 2017 ; Cox (P.), « Passing as Sane, or How to Get People to Sit Next to You on the Bus », in Brune (J. A.), Wilson (D. J.), dir., *Disability and Passing*, Temple University Press, coll. « Blurring the Lines of Identity », 2013 ; Cockain (A.), « Walking small with 'Paul', a man with 'severe learning difficulties': on (not) passing in purportedly public places », *Disability & Society*, 33

PYB : Donc ça se voit dans l'interaction quand on lui parle ?
Claire Kéo : Dans l'interaction, ce n'est pas trisomie. Trisomie ça se voit tout de suite, ce qui est très marketé en ce moment. Non, lui il n'est pas dans le… il est plutôt passe-partout. Et justement, ça a pu être une difficulté. Où est-ce qu'il est lui ? Une difficulté pour lui parce que quelques fois, on a mis ça sur le dos du, il est "impoli". Il est malpoli.
PYB : On n'arrive pas à identifier immédiatement que ça peut être un handicap ?
Claire Kéo : Voilà donc il ne fait pas ce qu'on lui dit, ou il n'entend pas bien, ou il comprend pas bien ce qu'il faut faire, il le fait pas et du coup c'est interprété comme… ben franchement, "il est bizarre", "il fait pas ce qu'on lui demande" quoi.

Ce « passing » permet aussi que « le handicap ne prenne pas toute la place dans l'interaction »[144] et que d'autres attributs visibles de la personne puissent être remarqués et que les échanges s'ordonnent alors autour de ceux-ci. C'est ce que nous raconte Brigitte Lamie, 73 ans, que nous rencontrons via les registres de la MDPH en raison d'une demande de carte de mobilité à la suite d'une maladie invalidante qu'elle développe en fin de carrière, même si sa trajectoire personnelle et professionnelle a été en réalité davantage modifiée par le handicap psychique de son fils. Elle nous raconte les difficultés de mobilité qu'elle ressent dans ce quartier de Paris (on est près des Buttes-Chaumont dans le XIX^{e} arrondissement, à un endroit situé en hauteur) où les dénivelées sont insignifiantes pour les valides, mais insurmontables pour les personnes handicapées. Comme d'autres, elle raconte les rares échanges incivils vécus dans le bus au moment de montrer sa carte de priorité, mais surtout elle dit que la « civilité des échanges »[145] dans ce microcosme qu'est le bus est alors ordonnée non par la charité offerte aux personnes handicapées, mais par la déférence due aux aîné·es.

T. C : Quand vous prenez le bus ou le métro, alors vous disiez la plupart du temps, il n'y a pas besoin de montrer la carte et tout ça. Est-ce que vous avez quand même des moments où vous devez le faire ? Des histoires un peu ?
Brigitte Lamie : Ça m'est arrivée en 10 ans, ça m'est arrivée deux fois. Et deux fois, c'est très désagréable parce que bon la personne à qui je demandais ne se levant pas, j'ai montré ma carte. Et puis, le jeune s'est levé et puis ben je l'ai remercié et puis il me dit : "on peut être handicapée, mais polie". Et moi, je lui dis "Mais Monsieur, je vous ai dit merci, mais comme vous avez votre écouteur, vous n'avez pas entendu". Donc je me suis fait remballer… Parce qu'en fait, il était péteux de ne pas… d'être obligé.
T. C : Parce qu'on demande ces histoires-là qui ont l'air d'être anodines …
Brigitte Lamie : Et puis l'autre fois, c'était en faisant la queue dans un, c'était au Grand Palais je crois. Je suis allée voir une exposition, je sais plus laquelle et puis je dis quand même, "vous me faites faire cette queue, en plus j'ai la gratuité donc je n'ai pas besoin de passer par la caisse". Mais parfois, il faut quand même un laisser-passer. Alors j'ai dit, "excusez-moi". Et pareil, je me suis fait remballer. Enfin, il m'a laissé la place mais en rouspétant.
T. C : Il vous a dit non ?
Brigitte Lamie : Si, si, si. Il ne peut pas dire non.

(5), 2018 ; Bosa (B.), Pagis (J.), Trépied (B.), « Le passing : un concept pour penser les mobilités sociales », *Genèses*, 114 (1), 2019 ; Beaubatie (E.), « L'aménagement du placard : Rapports sociaux et invisibilité chez les hommes et les femmes trans' en France », *Genèses*, 114 (1), 2019.
[144] Cefaï (D.), « Handicap visible », *art. cit.*
[145] Gayet-Viaud (C.), *La civilité urbaine*, op. cit.

T. C : Oui, il ne peut pas. Donc il a montré qu'il n'était pas content.
Brigitte Lamie : Ben, il rouspétait. Alors en général, maintenant, si vous voulez, ça c'était il y a 10 ans, parce que je faisais encore un peu jeune. Maintenant, avec mes cheveux blancs, bon les gens beaucoup laissent la place, se lèvent spontanément.

Pour d'autres, à l'inverse, le « passing » est impossible et les différentes marques identitaires sont autant de signes semblant autoriser le non-respect des conventions civiles. La famille Hakim, issue de l'immigration, vivant avec deux enfants handicapés dont Yassine, fait l'expérience de l'entremêlement de ces multiples facteurs de discriminations :

T. C : Est-ce que parfois vous avez eu l'impression que les discriminations tenaient au fait que vous ne veniez pas de France ?
Leïla Hakim : Je suis une arabe. Je porte le foulard.
Nassim Hakim : C'est la double-peine.
Leïla Hakim : Je porte le foulard. Je suis une arabe.
T. C : Est-ce que à votre avis, ça s'articule ?
Leïla Hakim : J'ai un handicap.
Nassim Hakim : Elle c'est la triple-peine et moi c'est la double peine. *(Leïla Hakim rit).* C'est pas pareil, moi c'est, je suis un arabe et en plus j'ai un enfant handicapé. Et je m'impose.
Leïla Hakim : C'est ça hein. Je m'impose, je ne me laisse pas faire.

L'extérieur est donc perçu, dans ces récits d'enquêté·es, comme un lieu de violences potentielles, qui peuvent être autant physiques que morales. Il est donc non seulement difficile d'y accéder, mais l'expérience de sa fréquentation est celui de la confrontation à un monde dans lequel aucune facilité ne sera accordée au titre du handicap. Bien au contraire, les personnes que nous avons rencontrées racontent la bataille pour faire valoir ses droits, notamment dans les transports.

2. FAIRE VALOIR SES DROITS DANS LES TRANSPORTS

Pendant longtemps, la signalétique indiquant les places réservées dans le bus était la transcription d'un ordre de priorité des invalides de guerre sur les invalides civils, du fait d'affrontements symboliques après la Première guerre mondiale. Depuis peu, à Paris, les places réservées le sont à tous les porteur·ses de la carte, quelle que soit la raison de l'obtention de cette carte, laissant ainsi l'ordre d'arrivée dans le bus primer sur la cause de l'invalidité, à moins que ne s'ouvrent des discussions sur qui est prioritaire sur qui. Notre fréquentation assidue des transports parisiens ne nous a permis d'assister à des controverses de ce genre.

Les transports publics sont un promontoire privilégié pour observer la civilité urbaine[146]. La signalétique en traduit les évolutions et les prises en considération du public visé, longtemps

[146] *Ibid.*

considéré par la RATP comme « visuellement doué »[147]. Les transports publics sont donc un bon lieu pour examiner la façon dont les personnes handicapées sont en mesure de faire valoir leurs droits, dûment validés par la détention d'une carte de priorité délivrée par l'administration (les Maisons départementales des Personnes handicapées).

Cet ensemble d'interaction met en évidence la « vulnérabilité de ces droits », selon la formule d'Anne Revillard, qui a consacré plusieurs pages de son ouvrage à ces échanges dans les transports publics[148]. Elle y montrait les réticences des individus à faire usage de cette carte pour obtenir une place assise, la virulence des échanges et les stratégies mises en place pour y parvenir. Elle montrait aussi, dans une perspective empruntant à Goffman, comment les personnes handicapées se voyait privées de leur « territoire du moi » : mises à distance, objet de prises de parole et de commentaires intempestifs ou de manipulation corporelle (le fauteuil étant en ce sens une extension du corps de la personne) non demandées et transformation en objets (le fait de s'adresser à l'accompagnateur plutôt qu'à la personne). Cette analyse débouchait sur une compréhension en situation des difficultés pour les personnes handicapées à faire valoir leurs droits, quand bien même le sticker officiel de la RATP et la carte donnée par la MDPH attestent de l'existence formelle de ce droit et montrait à la fois la vulnérabilité de ces droits, mais aussi les multiples appuis (formels et informels, écrits et conventionnels) sur lesquels reposent en pratique ces droits.

Usant d'une toute autre perspective théorique, Peta Cox montre à quelle condition un individu peut performer une pleine santé mentale et tromper son monde jusqu'à ce qu'ils s'assoient à côté de lui. Empruntant à Butler, elle montre alors combien la santé mentale – comme le genre – sont des performances collectives : « Passing as sane (or insane) is a constant enactment of self that depends on knowing social norms of sanity and a range of other social identities, such as gender, sexuality, class, and race »[149].

Si ces deux modalités d'approches des interactions dans les transports en commun sont difficilement compatibles, elles tracent un ensemble de positions dans les dilemmes pratiques que rencontrent les enquêté·es : notre objectif est ici de montrer que ces expériences de minorisation dans les transports ont des effets de long terme sur la volonté de sortir des personnes, ce que Davis appelait « dissociation »[150]. En ce sens, à la manière des épreuves discriminatoires liées à la race telle que retracées par l'enquête collective Expérience des Discriminations, Participation et Représentation (EODIPAR), ces interactions troublées par le handicap « façonnent des trajectoires », ici des trajectoires de renfermement sur le logement et de rejet du dehors. Mais à la différence de ces expériences de discriminations raciales, ces épreuves ne donnent naissance, dans aucune des histoires à l'émergence d'un « nous », un collectif général de personnes handicapées, au sentiment d'une expérience « partagée » par l'ensemble de ce collectif et qui pourrait pointer un adversaire commun, une « cause générale », équivalent fonctionnel du « racisme systémique », comme le validisme de la société française ou même, sans avoir recours à ce

[147] Denis (J.), Pontille (D.), *Petite sociologie de la signalétique : Les coulisses des panneaux du métro*, Paris, Presses des Mines, coll. « Sciences sociales », 2010, p. 106.
[148] Revillard (A.), *Des droits vulnérables*, op. cit., p. 177- 192.
[149] Cox (P.), « Passing as Sane, or How to Get People to Sit Next to You on the Bus », *art. cit.*, p. 108.
[150] Davis (F.), « Le déni de déviance. La gestion des interactions tendues par les porteurs de handicap visible », *art. cit.*

mot dont l'utilisation dans le monde social est encore tout à fait parcellaire, la déconsidération générale des personnes handicapées[151].

Avant même de faire valoir ses droits, il faut pouvoir accéder au métro ou au bus. Pour le métro, la présence d'escalators ou d'ascenseurs qui fonctionnent redouble l'incertitude vécue par les personnes handicapées au moment de franchir la porte de leur domicile[152]. Brigitte Lamie, qui se rend à Pantin pour une activité de service public bénévole, à un peu moins de trois kilomètres de chez elle, évite finalement le métro pour esquiver les escaliers :

> T. C : Et alors, par exemple un déplacement comme celui-là, vous le faites comment ?
> Brigitte Lamie : Soit je le fais en métro.
> T. C : Vous prenez le métro, oui ?
> Brigitte Lamie : Mais c'est fatiguant parce qu'il y a beaucoup d'escaliers. Et puis j'ai découvert que j'arrivais à y aller à pied. Donc quand j'y vais à pied, c'est mieux. Et quand j'étais très fatiguée, je prenais le bus. Et quand j'étais très très fatiguée, mon mari m'amenait en voiture. Il y a la voiture, il y a le bus. Il y a la voiture d'abord, quand j'étais très très très malade [au moment de ses deux cancers]. Ensuite, il y a le bus où j'avais deux changements, mais bon, à la limite, ça va. Et après y'a le métro et puis le métro et la marche à pied, c'est aussi fatiguant l'un que l'autre parce que le métro, il y a plein d'escaliers. Et marche à pied, il n'y a pas d'escalier.

Pour les Hakim, les trajets en métro doivent être bien calculés. C'est la présence d'ascenseur qui détermine leurs possibilités de trajets :

> Nassim Hakim : Les autres lignes, y'en a pas, y'a pas d'ascenseur.
> Leïla Hakim : Oui et tu dois signaler et elle, elle appelle pour voir si cet ascenseur il fonctionne ou pas.
> Nassim Hakim : Oui là-bas, oui.
> Leïla Hakim : Même si c'est accessible. Il faut que vous signaliez votre présence. Tout le monde passe, sauf le fauteuil. Le fauteuil ne peut pas y aller parce que, directement jusqu'à ce que, vous anticipez.
> Nassim Hakim : Y'a deux lignes qui sont.
> Leïla Hakim : Il faut vraiment anticiper ce voyage et dire que du point A à point B, ça marche.
> Nassim Hakim : Y'a juste deux lignes. La ligne 14 et (pas intelligible), c'est tout, qui sont accessibles. Les autres lignes, c'est impossible.
> Leïla Hakim : Et encore, maintenant en ce moment pour aller prendre la ligne 14, par exemple, si on veut voyager, on va à la gare de Lyon, on peut pas le faire.
> Nassim Hakim : Tu peux pas, parce qu'à gare de Lyon y'a pas d'ascenseur.

Le trajet est en soi une épreuve physique. Leïla Hakim en avait des bleus aux jambes, à force de de porter son fils dans les escaliers du métro pour aller à des réunions de parents qui se tenaient à l'hôpital Trousseau, réunions dans lesquelles s'échangeaient les informations indispensables à l'accès aux droits, qui sinon « *sont bien cachés* » :

---

[151] Talpin (J.) *et al.*, *L'épreuve de la discrimination : Enquête dans les quartiers populaires*, Paris, PUF, 2021, p. 63- 87.
[152] Revillard (A.), *Des droits vulnérables*, op. cit., p. 159.

> Yassine, il supportait pas les transports. Il était en Maclaren, une poussette adaptée. Presque le même volume qu'un fauteuil. Donc quand je prenais le métro, je la portais, je descendais, j'avais toujours des bleus sur les cuisses. Et quand j'allais jusqu'à l'hôpital Trousseau, je. C'est avec les rencontres avec d'autres familles comme je vous dis, les associations, le fait de parler et de rencontrer d'autres personnes, nous apprennent mieux que l'école. C'est là où on a appris avec PAM, c'est pas, PAM c'est pas descendu comme ça. Vous pouvez pas savoir qu'il y a un service à la mairie. Comme vous saurez pas si vous avez le droit à une pension telle ou telle. C'est pareil, c'est bien caché, on vous le dit pas. C'est telle personne qui vous dira, telle personne. Et c'est les rencontres avec les familles, que vous pouvez savoir ce genre de trucs. Donc je prenais souvent le métro pour aller jusqu'à Trousseau, pour aller faire de la kiné.

Et une fois parvenu à l'arrêt de bus, il faut que celui-ci s'arrête pour laisser monter l'équipage handicapé. Les réseaux sociaux se font écho régulièrement des difficultés à monter dans le bus – même si l'intégralité du réseau de bus est déclaré accessible à Paris : la rampe d'accès qui ne fonctionne pas, le chauffeur qui ne s'arrête pas, le bus trop bondé. Un jeune handicapé a même fait la course avec le bus qui avait refusé de le faire monter pour le rattraper et l'obliger à le prendre[153]. Leïla et Nassim Hakim se rappellent les fois où le bus a refusé de les faire monter :

> Leïla Hakim : Moi je sais que le bus, il peut me refuser parce qu'il a du monde. Même si il pleut avec le fauteuil.
> T. C : Ça vous arrive, souvent ?
> Leïla Hakim : Plusieurs fois. En fauteuil avec Yassine**,** il me fait (claque des doigts).Eux, ils ont le droit de monter dans le bus, se protéger de la pluie, ne pas faire le trajet sous la pluie et lui, il a pas le droit.
> Nassim Hakim : Elle, elle le fait pas. Moi je le fais. Moi je monte. Moi je monte.
> Leïla Hakim : Mais non, j'ai pas pu monter, il est parti, il a pas fait d'arrêt.
> T. C : Là il s'est même pas arrêté.
> Nassim Hakim : Moi je monte.
> Leïla Hakim : J'ai fait ça (claque des doigts) et il a pas fait d'arrêt. Il me fait.
> Nassim Hakim : Non mais quand y'a du monde, moi je m'en fous du monde, y'a une place qui est réservée à l'handicapé, il faut que cette place soit libérée.
> T. C : Et ça vous arrive d'avoir des gens qui vous disent non.
> Leïla Hakim : De toutes les façons, on prend de moins en moins le bus.
> Nassim Hakim : Oui, oui. Mais maintenant.
> Leïla Hakim : On prend de moins en moins, on a la voiture équipée pour.
> Nassim Hakim : On a la voiture et en plus y'a un service PAM aussi qui vient et ça coûte pas cher. Alors je préfère le service PAM
> T. C : C'est le service de la ville de Paris c'est ça ?
> Nassim et Leïla Hakim (en même temps) : Oui.
> Leïla Hakim : Il faut le réserver comme un taxi ou bien c'est, je dis c'est sa voiture, on l'a achetée pour lui et c'est pour lui, elle est adaptée et tout.
> Nassim Hakim : Oui, on a acheté une voiture adaptée à l'handicap avec une passerelle et tout.
> T. C : Et donc, vous avez des histoires où on vous embêtait pour monter dans le bus ?
> Nassim et Leïla Hakim : Ah oui !

[153] https://informations.handicap.fr/a-bus-173-ratp-fauteuil-roulant-11033.php (consulté le 06/01/2024)

Nassim Hakim : Presque tout le temps.

Comme l'avait déjà remarqué Anne Revillard, les personnes ne font pas la différence entre un service spécialisé (le PAM) et le service ordinaire du bus, même si ce sont deux instruments de politiques publiques renvoyant à deux conceptions différentes du handicap. Si *l'Independant Living Movement* pouvait se trouver satisfait par la mise en place de services spécialisés dans la mesure où ils contribuent à l'autonomie de déplacement de la personne, les modèles politiques des *Disability studies* insistent sur la dimension ségrégative des transports spécialisés et le maintien des structures validistes du monde social que ces transports spécialisés réalisent, en ce qu'ils ne pavent pas la voie vers une société pleinement accessible[154]. Cela correspond également, plus prosaïquement, à deux âges de la politique d'accessibilité de la RATP[155].

Une fois parvenus jusqu'aux arrêts de bus ou de métro et après avoir réussi à monter dedans, les personnes handicapées ne voyagent pas tout à fait comme les autres : la question de l'accès aux places prioritaires se pose. Dans la banlieue sud, Narimane Zaina habite littéralement au pied d'un arrêt de bus, qu'elle prend assez régulièrement, notamment parce que celui-ci l'emmène directement à une station de métro de la ligne 14, la seule pleinement accessible de la métropole parisienne. Mais, dans le bus, elle doit affronter les formes de « déni d'existence » mentionnés par Goffman et mis en évidence pour le handicap par A. Revillard :

> PYB : Et dans le bus, quand les autres passagers vous voient monter, qu'il y a beaucoup de monde, souvent on vous laisse la place ?
> Narimane Zaina : Ça dépend des figures des gens. Quand je regarde la personne, j'ai un pressentiment que si je demande, elle va se lever, sinon elle va dire directement, mais il y a des autres personnes ben ce n'est même pas la peine d'approcher.
> PYB : Et à votre avis, c'est quoi ?
> Narimane Zaina : Parce que tu vois, il te baisse les yeux et il fait semblant que tu le vois, il ne le voit pas. Vous savez, il y a des personnes comme ça.
> T. C : À votre avis, c'est pourquoi ? Par égoïsme, du coup ?
> Narimane Zaina : Peut-être parce qu'ils disent que, il y a même des gens qui me disent, ben vous n'avez pas une carte d'invalidité.
> PYB : Ah oui, ok. Ils arrivent à dire ça.
> Narimane Zaina : Oui, oui.
> T. C : Mais vous n'avez pas la carte ?
> Narimane Zaina : Si, si, je l'ai, la dernière fois dans le bus, il y a une personne, je lui ai dit, est-ce que je peux m'asseoir ? C'est vrai, je suis fatiguée, parce que des fois, quand je tiens, je m'en fous. Surtout quand il y a beaucoup de monde. Alors, elle m'a dit, vous n'avez pas une carte d'invalidité ? Alors, je lui ai dit, pourquoi ? Montre-la-moi, elle m'a dit, montre-la-moi.
> PYB : Elle vous a demandé votre carte ?
> Narimane Zaina : Alors là, je lui ai dit, vous êtes la police ou quoi ? Vous n'avez pas le droit de me demander ça. Même si j'ai ma carte, je ne vous la montrerai pas.
> PYB : Ok, c'est juste parce qu'à votre avis, elle voulait rester assise.

[154] Katzmann (R. A.), « Transportation Policy », *The Milbank Quarterly*, 69, 1991.
[155] Larrouy (M.), *L'invention de l'accessibilité: des politiques de transport des personnes handicapées aux politiques d'accessibilité de 1975 à 2005*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 2011.

Narimane Zaina : Je ne sais pas.
T. C : Mais qu'est-ce qu'il s'est passé ? Vous êtes restée debout, elle est restée assise ?
Narimane Zaina : Non, non. Après, il y a tout le monde qui râle, qui dit, ce n'est pas possible.
T. C : Ah, c'est les autres gens dans le bus ?
Narimane Zaina : Oui, oui, oui. Alors, elle s'est fâchée, elle a basculé tout le monde, elle est sortie, voilà.
PYB : D'accord, et c'était quoi comme personne ? C'était quel type de personne ?
Narimane Zaina : Ben, c'est une personne de moyen âge, ce n'est pas une vieille, ce n'est pas une personne âgée, ce n'est pas une très, très jeune, c'est une jeune.
PYB : Genre 40 ans ?
Narimane Zaina : Voilà. Mais elle a fait son plan, je ne sais pas, elle est énervée comme ça. Elle avait l'air un peu chic. Voilà. Mais dans le bus, généralement…
T. C : Ça arrive souvent ça ?
Narimane Zaina : Non, non, non, ça n'arrive pas souvent… Vous savez, moi, quand je rentre dans le bus, il y a toujours la jambe tendue. Alors, je préfère m'asseoir où il y a des sièges en face, alors si je reste… Des places prioritaires, quoi. Voilà, des places… Comme je m'assois, j'ai toujours la jambe qui part au-dessus de l'autre siège, qui est tendue. Alors, je me souviens bien, quand je suis partie prendre le bus à Bibliothèque, il y avait une personne, c'est une… C'est un sabotage, c'est comme… Voilà. Alors, je lui dis, « Monsieur, faites attention, sinon je vais vous salir votre pantalon. » Comme ça, je lui ai passé ma jambe, au-dessus du siège. Alors, elle me regardait. Depuis qu'on a démarré ici, elle me regardait. Alors, quand je lui lève les yeux, elle me laisse les yeux. Alors, quand le bus est stationné, c'est le terminus, là-bas, à Bibliothèque, elle m'a dit, elle m'a regardé comme ça, elle m'a dit, « La prochaine fois, il faut faire attention aux gens. Fais attention aux gens. » Alors, je me suis dit, je me suis dit, ce n'est pas possible. Je crois que je n'ai rien fait, là. Alors, il y a tout le monde qui dit, « Ben, laisse tomber, il n'est pas normal. » Mais, il est normal, hein. Il est conscient, il est normal. Mais bon, il voulait dire ça parce que j'ai passé ma jambe au-dessous du siège. Voilà. Il a jugé que pour lui, c'était agressif. Voilà. Ce n'était pas agressif. Ce n'est pas respectueux. Ouais. Alors, je lui ai dit, « Vous ne me voyez pas que je suis une personne handicapée ? » « Ah oui, ça se voit, oui, ça se voit, vous voyez. » Alors, je lui ai dit, « C'est bon. »
T. C : Et donc, en fait, il y a quand même pas mal d'histoires comme ça dans le bus ?
Narimane Zaina : Oui, oui, oui, il n'y a pas. Il y a beaucoup d'histoires. Mais bon.
PYB : Et vous, ça vous... Avant de monter dans le bus, vous vous dites, « Oh, il va falloir... »
Ouais, des fois, même, même aussi, il y a des personnes, des fois, ils me disent, « Vous pouvez m'asseoir... Il se lève. Vous pouvez vous asseoir, madame. » Je dis, « Non, non, non, ça. » Quand j'ai une station, j'aimerais bien aussi debout. Parce que quand je reste assise, alors, il faut prendre le temps de se lever et tout, et tout. Alors, je me dis, « Merci, madame, vous êtes gentille ». Mais je me sens bien ou quoi que ça. (...)
T. C : Donc, vous préférez rester debout.
Narimane Zaina : Oui, oui, oui. Il y a même des gens qui me demandent, « Pourquoi vous ne demandez pas la place, madame ? Vous avez la canne pour... » Je leur dis, « Non, ça va. Merci. Je ne vais pas tarder à descendre. » Alors, ce n'est pas le cas. Je lui dis, « Je ne dérange personne. » Parce que généralement, il y a des gens qui ne comprennent pas ou je ne sais pas quoi. Voilà. Même il y a des gens, quand je rentre dans le bus, je trouve, par exemple, les personnes âgées. Sincèrement, je passe direct.
T. C : Vous ne demandez pas la place ?

Narimane Zaina : Jamais. Je ne demande pas la place. Parce que je sais bien que même si j'ai mal, peut-être plus. Voilà. Je me mets debout jusqu'à la fin. Voilà. Mais bon. Pas tout le monde. Sincèrement.
PYB : Ça vous est arrivé de renoncer à vous déplacer pour vous dire, « Je n'ai pas envie de... »
Narimane Zaina : Des fois, moi, je laisse aller. Je ne suis pas quelqu'un qui est difficile.
T. C : Et vos filles, elles ne vous disent pas, « Vas-y, maman, demande ? »
Narimane Zaina : Des fois, surtout la grande, elle aime bien. Elle dit, « Vous avez le droit. »
T. C : Ou elle demande à votre place aussi ?
Narimane Zaina : Oui. « Vous avez le droit. » Alors, demande. Pourquoi tu ne demandes pas ?

Dans ce long extrait, Narimane Zaina déploie toute la complexité de la demande de priorité dans un bus plein, la difficulté à réclamer un droit, l'exhibition délicate de la carte de priorité, la négation de l'évidence (« Vous ne voyez pas que je suis handicapé »), mais aussi le rôle des autres passagers, autant d'appuis potentiels, mais versatiles et dont le comportement est difficile à anticiper (alliés ou ennemis ?), dans la détermination de qui est dans son « bon droit », au-delà même des règles explicites de priorité édictées pour l'accès aux places prioritaires dans le bus.

Enseignante désormais affecté sur un poste administratif, Aurélia de Meyge, 53 ans, qui habite le XIX^{e} arrondissement, devait pour son poste précédent, se rendre à environ 2 ou 3 kilomètres de chez elle, distance qu'elle parcourait à pied, aidée de sa canne, ou en bus. Elle raconte des interactions dans lesquels le public se montre moins soutenant que celui qui entoure M^{me} Zaina :

Aurélia De Meyge : Par exemple, même dans le métro, parfois, rien que le fait si j'ai une canne ou je demande une place, mais... Alors, même sans demander de place, je me suis déjà fait insulter, comme quoi, avec ma canne, qu'est-ce que je fous là ? J'ai qu'à... Prend le taxi, ouais. Parce qu'il y a trop de monde. Ah, en plus, j'ai une canne, donc c'est chiant. Oui, oui.
PYB : Et comment ça se passe quand vous avez une carte ?
Aurélia De Meyge : Oui, j'ai une carte.
T. C : Et vous l'avez déjà utilisée dans le métro ?
Aurélia De Meyge : Oui, je l'ai déjà utilisée s'il faut, bien sûr.
T. C : Et vous l'utilisez à chaque fois ?
Aurélia De Meyge : Non. Bon, si je sens que vraiment je ne peux pas tenir, je demande toujours très gentiment. Je dis bonjour, excusez-moi de vous déranger. Voilà. Alors, j'emploie pas le terme handicapé, mais je dis voilà, j'ai besoin de m'asseoir. Et si on me dit oui, pas de problème. Et si on me dit non, je monte ma carte et puis si on me dit non, qu'est-ce que vous voulez que je fasse ? Vous comprenez quand vous êtes avec votre canne qui est un peu l'élément… Généralement, on me laisse. Mais j'ai eu des fois, oui, oui, des gens qui n'avaient pas envie, qui m'ont dit que j'avais qu'à prendre le taxi. Donc là, j'ai répondu très gentiment que je travaillais, que je payais mes impôts et que je n'avais pas les moyens de prendre un taxi.
PYB : Et comment ça fait ? Ces scènes-là, en général, moi j'en ai déjà vu dans le métro, c'est des scènes qui sont où souvent les autres personnes interviennent, il y a des...
Aurélia De Meyge : Oui, alors après, voilà, mais je le fais sur un ton ferme mais cordial, pour surtout pas que ça parte. Et puis si la personne, elle continue à être grincheuse, je lâche.
PYB : Et les gens qui sont autour, là, dans les...
Aurélia De Meyge : Bah, j'ai jamais eu de personne qui m'a...
T. C : Qui vous a aidée ou...

Aurélia De Meyge : Non. Franchement... Vous êtes toute seule, quoi dans la demande pour soutenir votre demande, il n'y a que vous. Oui. Franchement, les fois où j'ai eu des problèmes, oui. Il y a une fois, je me suis dit, un monsieur ne voulait même pas regarder ma carte. Je lui ai montré ma carte et il me dit, non, je ne veux pas voir. Comme un enfant de 3 ans, c'est vrai.
PYB : Et vous êtes toujours, quand vous vous déplacez, vous êtes toujours avec votre carte ?
Aurélia De Meyge : Non. Non, parfois, oui. Parfois, sans. La plupart du temps, sans.

Le récit de M^me^ Zaina montre que les enfants, dont le rôle est crucial dans les interactions urbaines[156], viennent ici soutenir la situation de leur mère, dans la quête de ses droits. Elle montre aussi combien c'est davantage le repli, et non la colère (même si celle-ci est présente contre l'homme qui la prend à partie une fois arrivés au terminus, en guise d'au revoir ou encore aussi présente dans le récit de Mme de Meyge) qui l'emporte dans ces échanges. Leïla Hakim dit aussi qu'elle n'arrive plus à se battre sur ce sujet :

Leïla Hakim : Yassine il commençait à être crispé "aaaah, aahh" (imite les cris). Il commençait à crier, des petits cris de stress et moi j'essayais de le calmer "ça va aller, tu vas voir, on va arriver".
T. C : Et là on vous dit ?
Leïla Hakim : "Oh, on en a marre, faites-le taire ou bien descendez".
T. C : Oui, d'accord. Et vous, vous répondiez quoi ?
Leïla Hakim : Y'a un mal être. Une gêne. J'avais pas cette capacité, qu'on a pas, quand on se bat sur quelque chose, on perd les armes pour autre chose. Vous voyez ce que je veux dire ?

Albert Hutte et sa femme ne rencontrent pas du tout les mêmes problèmes dans le XVIIe arrondissement cossu où ils habitent. Âgés, blancs et d'allure bourgeoise, ils multiplient les signes de respectabilité, là où Narimane Zaina, femme, algérienne (non voilée, à la différence de Leïla Hakim), handicapé multiplie les « stigmates » sur lesquels la minoration peut prendre appui :

Albert Hutte : Dans le bus, oui il y a des places réservées mais les gens quand vous avez des cannes blanches en général, on n'a pas à sortir sa carte.
T. C : Vous n'avez jamais eu à la sortir dans le bus.
Dorothée Hutte : Non.
Albert Hutte : Non je crois pas.
T. C : Les gens vous laissent leur place automatiquement ?
Albert Hutte : On peut demander. Ça nous arrive de demander : « est-ce que vous pouvez me céder la place » et les gens le font sans problème. Mais en général les gens le font sans qu'on leur demande, peut-être parce qu'on est deux.
T. C : Ils vous voient arriver et.
Albert Hutte : Oui. On s'en sert pas pour autre chose de la carte MDPH, Dorothée ?
Dorothée Hutte : Non je crois pas.

Nicolas Sansini ne s'embête pas nécessairement de ces considérations. Se sachant doté d'une carte de priorité, il ne soucie pas d'avoir l'air « sane ». Sa déficience, qui ne serait pas immédiatement remarquable selon ses parents, rend plus délicate une acceptation immédiate par les autres voyageurs de son statut de « prioritaire ». Davantage soucieux du respect des conventions sociales, ce couple de classe moyenne essaie d'apprendre à Nicolas

[156] Gayet-Viaud (C.), *La civilité urbaine*, op. cit.

que la priorité est, somme toute, un concept relationnel, que l'on entend dans la formule qu'emploie son père : « Un peu trop facilement d'ailleurs ». La priorité dépend en pratique d'une convention sociale agréée par les différentes parties, c'est-à-dire du bon vouloir des passagers. On en convient tout à fait : d'un strict point de vue procédural, ce n'est pas exactement le sens que l'on pourrait attribuer au fait de posséder une carte de priorité dûment délivrée par l'administration :

> PYB : D'accord. Il s'assoit sur les places réservées dans les transports ?
> P. Sansini : Oui, un petit peu trop même facilement d'ailleurs.
> B. Sansini : (en même temps) C'est compliqué parce que.
> P. Sansini : Avec sa carte handicap, il s'imagine que tout lui est permis.
> B. Sansini : Les gens ne veulent pas le croire aussi.
> P. Sansini : Et puis les gens le voient arriver, ce type bien planté etc, qui dit "je suis handicapé, pousse-toi, je veux m'asseoir". Ça passe mal.
> PYB : Ah oui donc ça passe mal ?
> P. Sansini : Ce qui est normal.
> PYB : Et vous lui dites quoi ?
> P. Sansini : On essaye de lui faire comprendre mais alors il dit : "Mais, moi, je suis autiste ; moi, je suis autiste".

Ce rapport à un extérieur, difficile d'accès et lieu d'expériences de dégradation tout autant corporelles que statutaires, provoque l'adoption de stratégies d'enfermement. Il est difficile d'établir matériellement un lien entre l'absence de politisation de la cause et la « dissociation » des personnes handicapées, qui vont éviter de sortir pour éviter de se confronter à cet extérieur vécu comme violent. Solenne Carof indique, à propos de la grossophobie, phénomène pareillement invisibilisé par des stratégies de dissimulation, que les interrogations sur l'existence réelle des discriminations grossophobes « est renforcé par le manque de visibilité politique et législative du phénomène de la grossophobie »[157]. Une analogie avec la question du handicap, faiblement mise en politique[158]. L'absence de construction d'une colère ou d'un sentiment d'injustice face aux violences subies dans les transports publics peut-être liée à l'absence de certitude quant au positionnement du tiers de la controverse, le public appelé à prendre parti[159]. Cette absence témoigne aussi de la difficulté à faire émerger une cause collective, un « nous » handicapé. Irving Zola, l'un des auteurs les plus importants des Disability Studies, critiquait l'idée que les personnes handicapées forment une minorité politique dans la mesure où elles ne partagent pas un vécu commun, qu'ils et elles n'ont pas été socialisées dans un milieu handicapé, mais au sein de familles ordinaires[160]. L'absence d'émergence d'une colère ou d'un sentiment d'injustice, l'absence de désignation d'une cause commune et partagée par les différentes personnes

[157] Carof (S.), *Grossophobie. Sociologie d'une discrimination invisible*, Paris, Maison des Sciences de l'Homme, 2021, p. 100.
[158] Baudot (P.-Y.), « Ruffin, le handicap, le scandale », *Savoir/Agir*, N° 47 (47), 2019 ; Baudot (P.-Y.), « Les politiques du handicap », in Giraud (O.), Perrier (G.), dir., *Politiques sociales : l'état des savoirs*, Paris, La Découverte, coll. « Recherches », 2022.
[159] Lemieux (C.), « À quoi sert l'analyse des controverses ? », *Mil neuf cent. Revue d'histoire intellectuelle*, n° 25 (1), 2007.
[160] Zola (I. K.), *Missing Pieces: A Chronicle of Living With a Disability*, Temple Univ Pr, 1982, p. 209.

handicapées et donc l'absence de montée en généralité[161] peuvent être des facteurs expliquant le repli sur des solutions qui sont directement accessibles à l'individu concerné et qui sont celles qu'il peut s'appliquer à lui-même.

3. STRATÉGIES D'ÉVITEMENT : S'ENFERMER

Quelle est la trace de ces interactions conflictuelles dans l'espace public pour ces personnes handicapées ? Dans *Stigma*, Goffman ne se pose pas cette question. S'il collectionne les interactions et déplie leur logique, il ne les saisit comme s'inscrivant dans les trajectoires biographiques des individus ou dans les relations à l'espace public, comme structure pouvant forger des socialisations à l'espace. Toute autre est bien sûr la perspective développée par les recherches sur le harcèlement de rue, qui en le définissant à partir des atteintes répétées aux territoires du moi, prennent en considération la dimension biographique de l'événement. Si l'événement peut n'arriver qu'une seule fois dans la journée pour un homme, il est inlassablement répété pour une femme[162]. La prise en considération de la répétition de ces interactions conflictuelles dans l'espace public et de l'effet produit au niveau individuel permet de comprendre la façon dont les personnes handicapées sont progressivement assignées à résidence, sous la forme d'un cercle vicieux. C'est ce que montre Marcos Azevedo dans son travail sur la mobilité des personnes vivant avec un handicap mental, par exemple ici en citant un entretien avec Hugo, 21 ans, vivant avec des troubles psychiques :

> En fait, le problème, c'est que j'ai commencé à douter de moi. Avant, j'avais beaucoup de confiance en moi et du jour au lendemain j'ai commencé à douter de moi, alors je suis parti dans un délire au sens où je sentais mauvais en public. Enfin, j'avais l'impression de sentir mauvais en public et du coup, bah, ça me gênait pour prendre la parole en public, pour prendre les transports, pour être avec la famille, des choses comme ça. Et c'est comme ça que je me suis isolé progressivement et, dans mon isolement, comme je n'avais rien à faire, je me suis mis à jouer aux jeux vidéo et après, du coup, ça a renforcé mon isolement... C'est devenu un cercle un peu vicieux.[163]

Pour les plus courses volumineuses, Narimane Zaina va dans un centre commercial où elle a repéré des promotions intéressantes sur les prospectus dans sa boite à lettres ou sur internet. Elle y va avec quelqu'un de sa famille qui peut la conduire en voiture, ou elle y va en bus et quelqu'un de sa famille (nous n'avons pas réussi à savoir qui exactement) vient la chercher quand elle a fini. Pour les petites courses, Narimane Zaina envoie parfois ses filles chez les commerçants sur le boulevard en bas de chez elle.

> PYB : Et les commerçants dans le quartier, là, sur la rue, sur l'avenue, ils vous connaissent ?
> Narimane Zaina : Oui. Oui, un peu.
> PYB : Vous savez que si, par exemple, je ne sais pas, vous tombez, vous pouvez avoir un coup de main ?

[161] Hamidi (C.), « Éléments pour une approche interactionniste de la politisation », *Revue française de science politique*, Vol. 56 (1), 2006.
[162] Gardner (C. B.), *Passing By: Gender and Public Harassment,* 1995.
[163] Azevedo (M.), « Adapter le milieu ordinaire? », *art. cit.*, p. 34- 35.

Narimane Zaina : Oui, oui, oui. Même si j'envoie les filles comme ça, des fois, à l'épicerie, ils savent bien que c'est...Oui, parce qu'on a l'habitude de prendre des choses là-bas avec mon mari et tout. Ils discutent avec eux. Voilà. On est toujours dans le quartier.

Iris Zittoun envoie ses enfants lui chercher le pain, son fils aîné qui a trouvé un logement à quelques kilomètres de chez elle lui ramène la viande, à la fois pour des raisons d'accessibilité du marché réputé dans la ville de résidence de son fils, et pour des raisons financières. Jeanne Oliveira fait livrer ses courses chez elle, profitant du développement récent marché « du dernier kilomètre » dans la grande distribution :

T. C : Et vous pratiquez votre quartier un petit peu ? Est-ce que vous avez des habitudes dans le quartier ? Est-ce que vous faites les courses, vous ?
Jeanne Oliveira : Non moi, je suis team livraison. Parce que en fait, si c'est pour faire les courses et acheter trois trucs parce que je peux pas les porter, bon ça n'a pas d'intérêt.

Pour Narimane Zaina, sortir emmener ses filles à l'école – sortie qui importe parce qu'elle permet de rencontrer d'autres parents qui vont s'échanger des informations cruciales, notamment des informations administratives[164] – est compliqué. Elle le délègue souvent à sa voisine qui se propose gentiment de le faire :

PYB : C'est dur pour vous de pouvoir les accompagner ?
Narimane Zaina : Oui, très dur. La petite, l'année dernière, ça fait... quand elle est en CM2, les premiers temps, je l'accompagne. Il faut que je prends ma canne, il faut que je descende doucement, il faut que j'aille à l'avance. Même si c'est pas loin l'école, mais quand même, ça prend du temps.
Amira (2e fille de Narimane Zaina) : Après, les derniers temps, je dis à maman, si t'es fatiguée, ne viens pas. Reste reposée comme ça. Je suis grande, maintenant je vais y aller toute seule. Voilà.
T. C : Parce qu'elle a vu que pour vous, c'était difficile et que...
Narimane Zaina : Oui, c'était difficile. Je prends beaucoup de temps. C'était un effort. Alors, heureusement que j'ai des voisines qui sont très très gentilles. Alors, chaque matin, elle m'appelle. Voilà, dès qu'elle descend, elle descend. Elle les accompagne toujours avec ses enfants.
PYB : Donc, c'est votre voisine qui accompagne.
Narimane Zaina : Voilà.

Situation identique pour les Limousin, qui ont recours à la livraison pour faire leurs courses, alors qu'ils profitaient de la vie commerçante d'une rue proche de chez eux pour aller faire leurs courses au primeur et chez le boucher :

T. C : D'accord c'est monsieur qui fait les courses.
Caroline Limousin : Oui, pour les courses par exemple, on va vers, dans le 19ème vers la rue de Meaux, à part le fromager où y'a marqué sur sa porte, il doit y avoir une rampe qui sort pour rentrer. Mais bon vous voyez, ce sont des petites boutiques, y'a toujours du monde dedans. Moi, je ne me vois pas aller sonner pour qu'on me sorte la rampe. Chez le boucher ce n'est pas possible, chez le marchand de légumes c'est pas possible, y'a des marches partout et puis il faut monter le trottoir. Donc non, j'y vais plus. Maintenant je fais des listes.

[164] Deville (C.), *L'État social à distance : Dématérialisation et accès aux droits des classes populaires rurales*, Paris, Editions du Croquant, 2023.

T. C : Parce que c'est vous qui y alliez avant ?
Caroline Limousin : Oui, j'adorais.
Son mari : Oui, on y allait ensemble.
Caroline Limousin : Oui, on y allait ensemble, toujours ensemble. J'aimais y aller parce qu'en fonction de ce que je vois, ça m'inspire pour la cuisine. Donc si je ne vois rien, j'ai plus d'idées. Donc voilà. Je tourne maintenant toujours autour des mêmes trucs parce que je ne sais pas ce qu'il y a. Par exemple les légumes ou des choses comme ça. Oui enfin bref. Donc c'est lui qui fait les courses, on se fait livrer beaucoup.
T. C : Des choses sur internet ?
Caroline Limousin : Les courses genre monoprix tout ça, je me fais livrer.

Le recours aux proches aidants ou au marché de la livraison n'est pas toujours possible. On se souvient que Caroline Limousin ne voulait plus demander à son amie de la conduire et de l'aider, ne demandant plus désormais que l'aide de son mari. Didi Dakadi, 40 ans, employée municipale dans le 93, privilégie de son côté l'option exactement inverse. Elle se réfugie dans le pli marchand de la relation de service passée avec son assistante de vie pour que ses demandes soient nécessairement satisfaites, sans avoir besoin de se faire prier ou d'endurer des remarques désobligeantes.

Je me déplace beaucoup avec Pam 93. Donc je réserve mes courses, et ils m'amènent où je veux aller. Parce que je ne veux pas dépendre des gens. Je ne veux pas dire à quelqu'un "ramène-moi, dépose-moi", ça me fatigue. En plus, les gens, ils ne sont pas forcément... Quand vous demandez un service à quelqu'un, c'est mieux de demander service, limite, à quelqu'un qui n'est pas dans votre entourage. Parce que, quand c'est dans votre entourage, c'est plus compliqué. Moi, avec le handicap, c'est compliqué, parce qu'il y a des choses que j'ai envie de garder, que j'ai envie de mettre encore. J'ai envie de mettre une chemise, et je ne sais pas mettre les boutons. Donc, là, quand c'est à la famille, vous allez demander à quelqu'un de votre entourage "tiens, mets-moi les boutons". Il peut se permettre de vous dire "tu exagères, si tu vois que tu as du mal à mettre les boutons, et bien mets un sweat. Vous voyez. Des choses que, moi, je ne veux pas entendre. Alors que, quand vous avez affaire à une auxiliaire de vie, en principe, parce qu'il y en a pas mal qui osent quand même, elle va mettre votre bouton. Voilà. Même si ça la saoule, elle va se le dire dans la tête, peut-être, mais elle ne va pas vous le dire. C'est pareil pour "viens me chercher" : "Oh là là, ouais, mais dans vingt minutes alors". Vous voyez, alors que, vous, vous voulez que ça soit à 14 heures, pas à 14h20. C'est compliqué, quand on devient en situation de handicap. On n'a plus de liberté, c'est dur.

La question de savoir si les services d'aide à la personne professionnalisés et monétarisés sont plus efficaces et plus émancipateurs que l'aide bénévole (ou non) apportée par des proches aidants est une controverse importante dans le champ du militantisme handi[165], mais aussi en sciences sociales[166]. L'ambition n'est pas ici d'apporter de nouveaux éléments

[165] Edwards (C.), Loughnane (C.), « "Plenty of Disabled People Care" : Revealing Reciprocity and Interdependence in Disabled People's Everyday Caregiving Practices », *Scandinavian Journal of Disability Research*, 26 (1), 2024 ; Winance (M.), Damamme (A.), Fillion (E.), « Penser la relation d'aide et de soin à partir du handicap : enjeux et ambivalences », *Alter*, 9 (3), coll. « Care et handicap. 1ère partie : Les enjeux et ambivalences du "prendre soin" Care and Disability. 1st Part: Stakes and ambiguities of "caring », 2015.
[166] Giraud (O.), « Monétariser le travail de care des proches:Expériences et réceptions d'un dispositif d'action publique », *Terrains & travaux*, 42 (1), 2023 ; Petiau (A.), Rist (B.), « Dilemmes moraux et conflictualités autour

à ce débat, mais de montrer comment ces différentes possibilités (appui sur le marché pour Jeanne Pinho et les Limousin, sur la famille et les proches aidants pour Iris Zittoun et Narimane Zaina, sur le pli marchand d'une relation de service monétarisée avec une professionnelle de l'aide à domicile pour Didi Dakadi) sont mobilisées, quelles que soient leurs vertus respectives, au service d'une limitation des obligations de sortie, qui sont désormais uniquement liées à des impératifs médicaux, comme dans le cas de Caroline Limousin vu ci-dessus.

Freiné·es dans leur accès à l'extérieur, confrontées à un espace public qui peut être violent et dégradante, les personnes handicapées peuvent être amenées à développer un intérêt pour l'intérieur, une préférence pour l'immobilité que nous proposons de comprendre comme l'intériorisation d'un intérêt à l'évitement des interactions potentiellement violentes et risquées avec le monde social extérieur. Quel que soit le support utilisé pour réaliser cette stratégie, le marché ou les liens familiaux, cette stratégie a pour conséquence de maintenir les personnes handicapées à l'intérieur. Celles-ci doivent tout de même sortir, ne serait-ce que pour assurer leurs rendez-vous médicaux et administratifs. Pour cela, elles doivent développer une série d'apprentissages et se dessiner une ville à leur portée.

II. APPRENDRE À SORTIR – LES COMPÉTENCES DE LA MOTILITÉ

Les personnes handicapées ne sont pas complètement enfermées chez elles. Elles en sortent pour leurs rendez-vous médicaux, pour aller faire des courses, pour aller travailler, et parfois, mais c'est moins fréquent que pour le reste de la population, pour aller simplement faire une petite balade dans les environs ou pour des temps de loisirs collectifs, même si là encore, ces opportunités sont moins fréquentes qu'en population générale. Il est nécessaire de s'intéresser à ce que représente pour une personne handicapée une sortie hors de son domicile : les compétences à acquérir pour le faire, les appuis que l'on peut y trouver, les modalités de représentation de l'espace. De même que l'apprentissage des jeunes enfants (et surtout des jeunes filles) est l'objet d'un apprentissage et de la construction d'un rapport à l'espace public[167], de même également que la formation de l'employabilité passe par l'apprentissage de la mobilité, les personnes handicapées développent une activité spécifique d'apprentissage : « On l'oublie parfois mais la personne handicapée n'est pas passive face à la difficulté. Un actif travail de compensation du handicap cognitif ou mental est entrepris par les personnes concernées elles-mêmes. Il rend la situation de handicap surmontable. Ce travail se fait souvent au prix de nombreux essais, d'une intense préparation et d'une longue mise en condition »[168]. L'objet de cette partie est de mettre en évidence la mise en forme d'une représentation spécifique de la ville par les personnes

des frontières du care entre aidé·e·s et aidant·e·s rémunéré·e·s », *Revue française des affaires sociales*, (1), 2019.

[167] Rivière (C.), « Mieux comprendre les peurs féminines : la socialisation sexuée des enfants aux espaces publics urbains », *Societes contemporaines*, N° 115 (3), 2019.

[168] Meissonnier (J.), « Faire face ou faire avec. Situations de vulnérabilité et situations de handicap », *Populations vulnérables*, (6), 2020.

handicapées, dès lors qu'elles se déplacent (A) avant de présenter ce travail spécifique, « travail en plus »[169] de compensation à l'inaccessibilité de la ville.

A. SON PLAN À SOI : L'ESPACE PUBLIC DU HANDICAP

Dans un espace inaccessible comme la métropole parisienne, les personnes handicapées sont « en guerre », comme le disait plus haut Leïla Hakim. C'est un espace dans lequel elles ne peuvent déployer de grandes « stratégies » de déplacement, pour maximiser leur nombre de personnes ou de rendez-vous qu'elles peuvent honorer dans un laps de temps court. Elles en sont réduites à des « tactiques », pour faire au mieux. Ce sont ces « arts de faire »[170] que nous allons brièvement décrire ici et dont l'essentiel tient dans sa nécessaire anticipation. L'extérieur est calculé à partir du domicile. La sortie dehors est préparée depuis le domicile, parfois longtemps à l'avance. Elle ne peut être improvisée : aucun·e des enquêté·es n'a fait état de sorties intempestives, spontanées, répondant à des sollicitations en dernière minute. A l'inverse, Lilian Lassie, aveugle, qui habite dans une agglomération en Haute-Savoie, doit prévoir ses déplacements :

> T. C : parce que vous prenez régulièrement le bus du coup
> Lilian Lassie : Oui, si j'ai besoin de descendre à (ville voisine) je le fais, je repère avant mon circuit il faut savoir quel arrêt on doit s'arrêter donc quel est l'arrêt précédent qu'il faut repérer et puis bon ce genre de choses… vous descendez à (ville voisine), bon il faut être pointu, parce que il ne faut pas laisser vivre. C'est fatigant, mais bon on arrive et puis ça permet de rester en contact et de ne pas s'isoler chez soi oui c'est clair
> T. C : vous y allez par exemple pour faire quoi
> Lilian Lassie : Voilà, oui, je vous disais que j'étais descendu dans le cadre de la journée du patrimoine pour visiter cette mosquée toute neuve. Ça a été très sympathique. Et puis sinon, si je dois aller à l'association, l'Association Valentin Hauy, qui a son centre au milieu de la ville, je prends le bus et je sais comment me débrouiller pour y arriver.

Le fait que les voyages doivent être anticipés n'est pas une précaution individuelle. C'est une obligation institutionnelle. La réservation d'un PAM doit se faire à l'avance. Si le PAM donne un créneau d'arrivée de 20 minutes, la personne dispose, elle, de 5 minutes seulement pour se présenter, faute de quoi le véhicule repart. La sortie d'un immeuble par un service de porteur ne peut se faire qu'une seule fois par jour, à des horaires fixés à l'avance. Un déplacement PMR à la SNCF demande une réservation au plus tard 48h à l'avance, et

[169] Dalle-Nazébi (S.), Kerbouc'h (S.), « L'invisibilité du «travail en plus» de salariés sourds », *art. cit.*
[170] Certeau (M. de), Giard (L.), Mayol (P.), *L'invention du quotidien, tome 1 : Arts de faire*, Paris, Gallimard, 1990. Michel de Certeau distingue dans cet ouvrage les stratégies des tactiques : Les stratégies désignent « le calcul (ou la manipulation) des rapports de forces qui devient possible à partir du moment où un sujet de vouloir et de pouvoir (une entreprise, une armée, une cité, une institution scientifique) est isolable. Elle postule un lieu susceptible d'être circonscrit comme un propre (...) Toute rationalisation "stratégique" s'attache d'abord à distinguer d'un "environnement" un "propre", c'est-à-dire le lieu du pouvoir et du vouloir propres ». Les « tactiques », ce sont des « actions calculées » qui se déroulent « dans l'espace contrôlé par l'adversaire. (...) La tactique fait du coup par coup. Elle profite des "occasions" et en dépend (...) Il lui faut utiliser, vigilante, les failles que les conjonctures particulières ouvrent dans la surveillance du pouvoir propriétaire. Elle y braconne. Elle y crée des surprises. Il lui est possible d'être là où on ne l'attend pas. Elle est ruse. En somme, c'est un art du faible » (p. 59-61).

demande à la personne d'arriver au bout du quai de départ au plus tard trente minutes avant le départ du train. Pas de courses folles pour attraper un train sur le point de partir ! Avant de sortir, les personnes handicapées vérifient l'accessibilité des toilettes, comme l'a fait Aurelia de Meyge, pour l'une des dernières soirées festives où elle est allée, quelques semaines avant de nous rencontrer. Kitchin et Law avaient insisté sur ce point dans un texte portant sur l'importance de l'accessibilité des toilettes pour les personnes handicapées[171]. Apparemment anecdotique, la question est en réalité cruciale car elle conditionne toute possibilité de sortie. Elle a été envisagée comme une question centrale de dignité, notamment pour les femmes handicapées, par Mariela Gaete-Reyes, une doctorante de R. Kitchin[172]. L'accessibilité des toilettes est un élément de la chaîne de déplacement, qui doit être « seamless » pour être réellement efficace. Aucune des enquêtées n'a évoqué en entretien cette question, considérée comme « intime », peut-être en raison du fait que les deux enquêteurs sont des hommes et que nous avons essentiellement rencontré des femmes. En France, dans son ouvrage sur les toilettes publiques, Julien Damon n'y consacre pas une ligne[173]. La Direction ministérielle de l'Accessibilité invite les propriétaires d'ERP à indiquer ces éléments sur l'application « acceslibre »[174].

Enfin, le parcours de la sortie ne peut être fixé une fois dans la rue, comme le font parfois des personnes valides, en calculant tout en marchant leur itinéraire à l'aide d'applications sur leur téléphone. Les personnes handicapées que nous avons rencontrées tiennent compte de la fréquentation de certaines stations à certains horaires, de l'absence d'ascenseur à telle station, des travaux dans une autre rue. Ces obstacles, qui commencent sur la porte palière pour s'étendre tout au long du trajet, sont intégrées au calcul de la trajectoire.

1. SE GLISSER DANS LES PLIS DE LA VILLE

Les personnes handicapées doivent faire avec un environnement inaccessible. Les enquêté·es donnent à voir d'une part la façon dont l'aléa, qui est ennuyeux ou retardant pour les autres usagers, devient un véritable facteur de vulnérabilité pour elles : « Le plus souvent, les personnes parviennent, par diverses mesures compensatoires anticipées, à s'accommoder de leurs handicaps au quotidien. L'aléa, en revanche, prend de court tous les usagers et place en situation de vulnérabilité les personnes déjà en situation de handicap plus particulièrement »[175]. Les apprentissages réalisés, qui visent en partie à automatiser des pratiques, à fabriquer des routines plutôt qu'une véritable capacité d'invention à partir de la carte du réseau des transports public, deviennent inopérants. Face à ces aléas, les appuis

[171] Kitchin (R.), Law (R.), « The Socio-spatial Construction of (In)accessible Public Toilets », *Urban Studies*, 38 (2), 2001.
[172] Gaete-Reyes (M.), *Understanding access through the embodied mobility of women wheelchair users*, PhD, King's College London, 2012 ; Gaete-Reyes (M.), « Citizenship and the embodied practice of wheelchair use », *Geoforum*, 2015.
[173] Damon (J.), *Toilettes publiques. Essai sur les commodités urbaines*, Illustrated édition., Paris, Les Presses de Sciences Po, 2023.
[174] https://acceslibre.beta.gouv.fr/
[175] Meissonnier (J.), « Faire face ou faire avec. Situations de vulnérabilité et situations de handicap », *art. cit.*

dont disposent les personnes dans la ville leur permet de réduire leur vulnérabilité et d'arriver à bon port.

C'est ce que racontent Luc et Annie Gérard-Ansel, qui ont adopté leur fils quand il était nouveau-né et qu'eux deux avaient environ 40 ans. Leur fils développe une pathologie provoquant par la suite une déficience intellectuelle. Ceci les a amené à transformer profondément leur mode de vie. Au moment où nous les rencontrons, Adrien a 23 ans. Il est en passe d'obtenir une place en ESAT et en foyer d'hébergement. Annie Gérard-Ansel a réduit, beaucoup puis totalement, son activité professionnelle. Elle s'est ensuite consacrée à accompagner les déplacements de son fils, entre ses différentes écoles, une association du XIX^{e} arrondissement qui favorisaient sa socialisation avec des valides et les soins médicaux. Pendant l'entretien, un ami de leur fils passe leur rendre visite. Celui-ci travaille dans le même ESAT que leur fils. Il est venu depuis chez lui, à plus de 40 minutes de trajet, avec une correspondance en métro et une petite marche à pied. Les deux vont s'enfermer dans la chambre d'Adrien, en attendant que nous partions, pour qu'ils puissent manger la galette des rois que le jeune visiteur a apporté pour fêter l'anniversaire d'Annie Gérard-Ansel :

> PYB : Et il fait tout à pied ? Enfin, tout, pas à pied, mais il fait tout tout seul. ?
> Luc Gérard-Ansel : Dans les transports, Alexandre est autonome sur un trajet appris. Mais il y a cette notion d'apprentissage qui doit être faite. Ce qui amène une gestion un peu compliquée sur tous les aléas de transport. La ligne numéro 12 est une des lignes parisiennes qui fonctionne le moins bien. Lorsqu'il est dans des situations comme celle-là, à certains moments, ça nécessite des interventions de notre part. Il appelle, ça il sait très bien le faire. On ne s'en vante pas trop, mais il a une géolocalisation. On est obligés autrement comme il ne sait pas reconnaître, il ne sait pas dire par exemple, je suis dans la rue untel, s'il se perdait par exemple,
> PYB : C'est le système que vous avez trouvé pour qu'il soit à la fois autonome et que vous puissiez aller plus ou moins… parce qu'il y a des péripéties sur le… ça arrive quand même assez régulièrement…
> Luc Gérard-Ansel : Donc certaines péripéties… le métro s'arrête, il y a une panne d'électricité, le machiniste demande « descendez, il y a d'autres métros qui arrivent » ça il est capable de gérer maintenant par contre si on lui dit « le trafic est à l'arrêt, il ne reprendra pas avant 2h », d'abord il ne sait pas trop gérer, les 2h pour lui ça n'a pas forcément de sens et ensuite il ne sait pas trop gérer, s'il est obligé de sortir, on a été à 2 reprises dans les 2 années qui se sont écoulées, à 2 reprises on a été obligé soit d'aller le chercher soit c'est le foyer, puisque c'est arrivé un jour sur la ligne numéro 8 c'est le foyer qui est pas très qui est allé le chercher
> PYB : Et là vous avez utilisé la géolocalisation…
> Luc Gérard-Ansel : On utilise la géolocalisation, mais là, c'est pareil, c'est une bonne façon aussi de ne pas être dans une angoisse. C'était infernal. Il n'y a pas besoin de faire monter la pression mais « t'es où », « il se passe quoi » comme on avait avant. La géolocalisation permet de savoir qu'il est sur telle ligne, à tel endroit, qu'il y a tel problème. Et donc on lui dit, oui, ce n'est pas grave, ça va revenir dans un quart d'heure.
> PYB : Vous regardez l'état de la ligne?
> Luc Gérard-Ansel : On regarde l'état de la ligne, on regarde le site RATP. Ou alors, ça nous est arrivé de lui dire, écoute, là, si c'est bloqué là, il n'y a pas de correspondance. Donc tu reprends dans le sens inverse et tu t'arrêtes à tel endroit. Et là, rappelle-nous. Ça, il pouvait faire. Ça, il sait plus ou moins faire.

Pour Claire Kéo, l'utilisation de la géolocalisation du portable de son fils Clovis est aussi un outil permettant d'afficher devant son fils qu'il est effectivement autonome, sans fil à la patte, tout en évitant l'angoisse liée au fait qu'il peut toujours s'égarer dans la rue ou dans les transports. Clovis est toutefois en mesure d'improviser si jamais le transport ne se passe pas comme prévu :

> PYB : Et c'est arrivé qu'il se perde dans le métro ?
> Claire Kéo : Euh alors, c'est arrivé une fois. Non, il ne s'est pas perdu, il s'est endormi. En fait, non. Il ne s'est pas perdu, ce qui s'est passé c'est qu'il a voulu tenter un autre trajet. Donc au lieu de s'arrêter à Pereire donc la ligne 3, Pereire, il est allé à Porte de Champerret, Porte de Champerret il y a l'énorme station de bus et le bus venait de Cergy-Pontoise, n'avait pas changé son truc-là. Son.
> PYB : Son petit panneau indicateur.
> Claire Kéo : Sa direction. Et la direction c'était encore Pereire. Lui qu'est-ce qu'il fait, il monte dans le bus, je pense que comme c'est un terminus, il a changé le truc et il s'est retrouvé à Cergy-Pontoise. C'est la seule fois mais ça c'est un concours de circonstances qui a fait que.
> PYB : Ça aurait pu arriver à n'importe qui.
> Claire Kéo : A n'importe qui. Et il s'est endormi en plus et on l'a récupéré. Il a réussi à retrouver son chemin. Je ne sais pas comment il a fait parce qu'à l'époque, il avait du mal à aller chercher une information auprès des gens. Maintenant, je pense qu'il y arriverait mieux.
> PYB : Donc il a demandé son chemin ?
> Claire Kéo : Je ne pense pas. Il a dû voir qu'il y avait un, je lui avais un peu expliqué le bus, vu qu'il y avait un arrêt de bus de l'autre côté, il a dû tenter de prendre l'autre de l'autre côté et puis.
> PYB : Vous dites, vous lui avez un peu expliqué le bus parce que vous avez, comment vous avez géré cet apprentissage des transports ? Parce qu'à Paris, c'est toujours compliqué avec des enfants d'apprendre.
> Claire Kéo : Ben parce que, Clovis donc son problème c'est cognitif, motricité fine mais c'est pour certains trucs, tout passe par l'apprentissage. Il n'y a rien d'inné, rien de déduit. Enfin si, ça commence un peu mais pas énormément. Tout passe par l'apprentissage. Donc il faut avoir fait tout une fois. Une fois ou deux ou trois ou quatre. Et une fois que c'est fait, c'est acquis, par contre.
> PYB : Au point que là maintenant, il fait ses propres trajets.
> Claire Kéo : Tout, tout seul.
> PYB : Et quand il doit aller à un endroit où il est jamais allé ?
> Claire Kéo : Ben, il y a les applis pour se…, il arrive plus ou moins à se… et puis si jamais il est perdu, je lui demande de se géolocaliser avec le téléphone quand même c'est génial. Et puis j'arrive à le guider : "Tu vas à droite, à gauche", enfin sachant qu'il ne sait pas trop bien sa droite et sa gauche mais bon, on y arrive. Je lui dis : "non pas là, de l'autre côté".

Les personnes handicapées que Joël Meissonnier a suivi à Amiens pour analyser leurs déplacements privilégiaient des routines, y compris quand celles-ci n'étaient pas les plus efficaces en termes de déplacement. Ces personnes avaient diverses modalités pour organiser leurs déplacements dans le métro, en privilégiant des trajets plus longs, mais où il y a moins de monde : « Ce travail de compensation du handicap se poursuit tout au long du déplacement. L'évitement de situations anxiogènes, par exemple, est une préoccupation de tous les instants pour les personnes épileptiques. Il s'agit de minimiser les risques de crise

dans l'espace public ou dans les réseaux de transport. Pierre dit : « Dans un métro où il y a du monde, on étouffe, en fait ». Constant confirme qu'« il y a des lignes de métro qui sont blindées ». La tactique de Liliane consiste à ne pas y pénétrer : « Moi j'attends [le suivant], je le laisse passer ». Il n'est pas rare qu'elle laisse passer trois métros avant de décider de monter. Mylène explique : « Dès qu'il y a du monde dans le métro j'ai une peur panique, j'évite de monter, je ne monte pas en général. Non, parce que j'ai la tête qui tourne. Des fois, je fais un effort. J'essaye de rentrer. Je me dis bon allez, ça va. Mais souvent je ressors parce que ça me fait… j'ai envie de vomir. […] C'est pour ça que je suis tout le temps en retard »[176].

Nous avons retrouvé dans l'enquête menée sur la mobilité des étudiants de Paris-Dauphine conduite par les étudiant·es du Master 2 « politiques urbaines et gouvernance des territoires » des résultats comparables, à la fois dans les transports publics, mais aussi dans l'enceinte de l'université. Les étudiant·es handicapé·es de Dauphine – notamment ceux particulièrement sensibles aux bruits, à la foule, à la cohue – évitait les lieux les plus fréquentés pour privilégier les espaces plus calmes, et donc aussi plus périphériques. Les cartes mentales du bâtiment réalisées dans cette étude ont montré des plans de l'université bien différents en fonction des pathologies et de leurs effets, mais aussi en fonction des aménagements réalisés (ou non), par exemple ceux qui permett(rai)ent une circulation plus fluide des étudiant·es handicapé·es dans la file d'attente du restaurant universitaire. Des résultats comparables apparaissent bien évidemment dans les récits que nous livrent les enquêté·es. Le cas de Nicolas Sansini est peut-être le plus intéressant d'entre eux, car il mêle (en tout cas dans le récit qu'en font ses parents) une transformation du plan de métro en espace de jeu et de liberté, à l'intérieur de sa requalification en fonction de la pathologie de Nicolas et de ce qu'elle implique en termes d'évitement de zones trop peuplées :

> PYB : Et vous dites que donc, il passe, il est à l'extérieur, il a du mal à rester à la maison ?
> P. Sansini : Ah oui.
> PYB : Il préfère beaucoup être à l'extérieur.
> P. et B. Sansini : Oui.
> PYB : Et tous les jours, il sort ?
> P. Sansini : Ah tous les jours, tous les jours, tous les jours.
> PYB : Et il se déplace en métro ?
> P. Sansini : Ah oui. Pour ça, il est autonome. Il va connaître le plan du métro par cœur.
> B. Sansini : Très vite, il s'est assez repéré.
> P. Sansini : Il y a des stations où il ne veut pas trop aller parce qu'il y a trop de monde.
> B. Sansini (en même temps) : Ben il est autiste donc il a plein, ces choses-là.
> P. Sansini (en même temps) : Par exemple, il essaye d'éviter la station République qui est pourtant une espèce de pivot (rit).
> PYB : Oui et puis là où vous êtes, c'est compliqué à éviter.
> P. Sansini : Ah oui mais il va prendre le tramway pour aller à Vincennes, prendre la ligne 1 directement.
> PYB : (en même temps) D'accord. Donc il calcule ?
> B. Sansini : (en même temps) Il fera des détours aussi.
> P. Sansini : (en même temps) Ah, il calcule.

[176] *Ibid.*

B. Sansini : (en même temps) Et ça depuis longtemps.
PYB : Il sait qu'il y a des stations qu'il veut éviter. Par exemple, République, il va le prendre à 11h quand il y a moins de monde ou ?
P. Sansini : (en même temps) Non, même pas. Alors, il veut bien passer à République mais changer à République. Il aime pas ça.
PYB : D'accord, donc il calcule son itinéraire en fonction.
P. Sansini : Donc il va trouver. Il va calculer un itinéraire, au besoin prendre le bus pour éviter. Bon, non ça pour ça.
PYB : Donc il maîtrise le plan des transports parisiens.
P. Sansini : Oui, oui.
PYB : Et depuis très longtemps ?
B. Sansini : Oui, il s'est repéré assez vite dans le plan.

A propos de son fils Clovis, Claire Kéo expose le même mélange de reconfiguration de l'espace en fonction de ses propres capacités de mobilité (donc une reconfiguration sous contrainte) et une capacité à jouer de ce plan redessiné en fonction de sa maîtrise d'un espace public, qui n'est plus tout à fait celui de l'usager valide du métro parisien. De ce fait, si la circulation dans la ville souterraine peut sembler erratique en vertu du principe d'efficacité qui guide l'usager valide, elle semble au contraire une forme de maîtrise de l'espace pour l'usager handicapé :

Claire Kéo : Elle ne savait pas, elle a bien compris que je, qu'on avait vraiment mis toutes les chances du côté de notre fils parce qu'il sait bien lire, il sait écrire. Maintenant, il évolue encore. En fait, il évolue toujours. Et là, maintenant il se déplace dans Paris sans problème. Il est complètement autonome dans les transports. Et son grand amusement c'est justement de changer le trajet : une fois prendre la 6, une fois prendre la 2, une fois de prendre la 4, la 14. Bon il sait, il sait faire. Très visuel, il est très visuel.
PYB : C'est de jouer avec les lignes métro ?
Claire Kéo : Oui parce que tous les handicapés que ce soit asperger ou justement, que ce soit dans un sens ou dans l'autre, ce visuel de la RATP est très bien fait, ils se repèrent énormément, ils se repèrent très bien sur les couleurs, sur les numéros sur les, donc ils sont. Ils enregistrent ça et ils se repèrent avec ça, enfin ils se déplacent avec ça.
PYB : Et dans les transports publics, comment ça se passe pour lui ?
Claire Kéo : C'est anxiogène, au début. C'est anxiogène, pourquoi ? Là quand il venait, il descendait à (*nom de station*) à la 9, le matin c'est quelque chose. Et c'est arrivé au début qu'il ne monte pas dans le métro parce qu'il y avait trop de monde. Parce qu'il y a des personnes qui sont là pour pousser, enfin pour fermer.
PYB : Ils ne poussent pas, mais ils incitent vraiment à ne pas…
Claire Kéo : Non mais "allez-y, allez-y, allez-y et puis vous restez là". Puis Clovis, il restait-là, il restait là, il restait là, il restait-là, il en laissait passer plusieurs et il arrivait en retard à l'école. Mais maintenant non, ça y est, il sait faire, puis il s'en fiche.

Les enquêté·es parviennent à se déplacer dans la ville, en redessinant sous contrainte un plan qui leur convienne, qui tiennent compte des retentissements de leur pathologie et des défauts d'accessibilité permanents (ou parfois temporaires). C'est un donc un plan bien à elles et eux, doté de sa pleine rationalité qu'ils utilisent et qui donnent à voir une ville que les valides ne connaissent pas. Ce plan de ville est aussi augmenté des aides et appuis que

les personnes handicapées savent pouvoir y trouver : une géographie urbaine sensible au handicap se laisse donc apercevoir dans le récit des mobilités urbaines.

2. ANTICIPER : AIDES ET PRISES DANS LA VILLE

Dans la préparation du déplacement et du voyage, les personnes handicapées racontent les appuis qu'elles savent pouvoir trouver dans l'espace public. Cette anticipation des prises disponibles dans la ville leur permet d'envisager l'autonomie dans leur déplacement. Mais ce récit montre aussi que l'autonomie à laquelle ils et elles peuvent prétendre n'est pas celle de l'individu libéral, au sens où celui-ci pourrait faire seul une tâche donnée. Paradoxalement, par rapport à la norme d'autonomie à laquelle less enquêté·es sont socialisé·es (faire seul·e, même si c'est avec un dispositif de surveillance à distance, comme le permet la géolocalisation), la découverte des conditions nécessaires au déplacement fait découvrir leur condition handicapée, celle de personnes qui ne peut jamais prétendre répondre parfaitement aux attendus normatifs[177]. A moins, autre hypothèse, que ces parcours de personnes handicapées dans l'espace public ne dessinent une autre forme d'autonomie, plus éloignée de la fiction libérale, et qui insiste sur l'interdépendance des individus et entre eux et dans l'espace public et sur l'importance que peuvent jouer les dispositifs techniques et les divers objets du mobilier urbain dans la réalisation d'un parcours d'un point à un autre.

Pierre-Louis Amaury est aveugle depuis sa naissance dans un milieu rural. Âgé de 70 ans, il vit avec sa femme également aveugle dans un bel appartement parisien. Il a fondé une entreprise d'aide à l'accessibilité pour les personnes handicapées. Sa trajectoire résidentielle suit celle de ses revenus. Il a pu revendre pour acheter plus grand à chaque fois dans l'Ouest parisien. Nous en venons dans l'entretien à faire le lien entre ses déménagements relativement nombreux, preuve d'une grande autonomie résidentielle, qui ne se traduit pas nécessairement de la même façon pour les deux membres du couple. Si celle-ci doit réapprendre également les déplacements à l'extérieur, Pierre-Louis Amaury lui ne s'intéresse pas trop à la sociabilité dans le quartier et peut donc souhaiter déménager autant de fois qu'il en a envie. Son capital économique lui permet de se déplacer en voiture avec chauffeur (nous ne parviendrons pas à savoir si c'est un VTC normal ou s'il dispose de son propre chauffeur). L'identification de ces appuis extérieurs peut donc être un élément déterminant le choix du logement. Son épouse s'est ainsi opposée à une nouvelle velléité de déménagement de sa part, justement en raison de son ancrage local :

> T. C : Oui, comme vous avez déménagé souvent, c'est du coup, à chaque fois il faut réapprendre.
> Pierre-Louis Amaury : Alors c'est d'ailleurs pour ça ici, on avait envisagé il y a un an, un peu plus d'un an de quitter, de vendre à nouveau ici. Et bizarrement, on avait donc trouvé des acquéreurs et au dernier moment, on a renoncé parce que ma femme justement est très très habituée à ce quartier, parce que et que ça l'ennuyait de repartir, pour, à la découverte d'un nouveau quartier, pour. Et puis, comme elle s'est fait beaucoup d'ami·es, enfin pas d'ami·es, de relations, de connaissances dans le quartier. Donc quand vous déménagez, il faut tout recommencer et là, elle en a plus envie donc on va rester ici jusqu'au bout.

[177] Baudot (P.-Y.), Bouquet (M.-V.), « Voter pour soi », *art. cit.*

T. C : A l'intérieur du logement, parce que vous connaissez votre logement par cœur.
Pierre-Louis Amaury : Oui enfin j'espère, si en, je sais plus combien d'années en, depuis 2008, on connaît pas la baraque. (musique de téléphone avec dame qui donne un prénom). C'est pas Versailles aussi.
T. C : Y'a un étage, deux étages ?
Pierre-Louis Amaury : Ici ? Vous avez un sous-sol. Ici, deux étages au-dessus et un grenier.
T. C : D'accord, oui c'est pas Versailles mais c'est quand même, grand.
Pierre-Louis Amaury : c'est spacieux oui.
T. C : Si vous déménagez vous devez réapprendre complètement l'agencement.
Pierre-Louis Amaury : Oui enfin apprendre la maison c'est pas très grave, ça non. C'est pas la maison qui est importante. C'est l'environnement, c'est le quartier, c'est les gens. Parce que là, si vous devez faire les courses, il faut apprendre où est la boulangerie enfin les boulangeries, le marché, y'a un marché donc c'est facile.
T. C : Oui, sur la place à côté ?
Pierre-Louis Amaury : Oui, vous avez le marché. Ma femme, elle a ses habitudes, elle va chez les commerçants. Chez le poissonnier, le boucher, machin. Ça c'est l'intégration, elle est complètement noyée dans le milieu, elle connaît bien les gens, etc. Donc pour elle, c'est plutôt une bonne chose. Parce que c'est facile et agréable. Alors que moi personnellement comme je fais pas les courses et tout, je m'en fous. Y'a une partie égoïste, moi de déménager, ça me dérange pas. Puisque j'ai pas grand-chose à faire, apprendre la géographie d'un appartement, il pourrait être deux fois plus grand ça, ça s'apprend, ça va très vite, c'est rien du tout, en fait.

Aveugles également, les Hutte ont un tout autre rapport à l'espace public. Ils rencontrent – comme nous l'avons explicité plus haut – des difficultés dans l'accès aux magasins de leur quartier. Faire les courses devient un exercice compliqué. Lire les étiquettes, les dates de péremption ou le prix des produits les oblige à recourir à une loupe, ou plus fréquemment, aux gens qui passent par-là. Les voilà à interpeller « gaiement » les autres clients pour solliciter de l'aide. Si ceci n'est pas décrit par Albert et Dorothée Hutte comme une forme de minoration, cela s'inscrit dans la réécriture de leur espace public, comme un espace dans lequel il va leur falloir faire avec autrui :

T. C : Comment faites-vous ?
Albert Hutte : Ça c'est une bonne question, vous avez raison.
T. C : Parce que vous pouvez pas choisir les choses que vous prenez.
Dorothée Hutte : Si avec ma loupe.
T. C : Avec la loupe ?
Dorothée Hutte : Oui par exemple pour chercher, bon la lessive, je sais ce que c'est, c'est une bouteille rouge, bon. Mais les boîtes de conserve, par exemple des petits pois ou des lentilles ou des choses comme ça, je prends ma loupe et puis maintenant je vais vous dire, j'y vais gaiement, dès que quelqu'un passe je lui demande ce que c'est. « S'il vous plait Mme, la date pour les œufs ? ». Je demande.
Albert Hutte : Oui c'est plutôt les dates de consommation qui sont dures.
T. C : oui.
Albert Hutte : Les dates limites de consommation pour les produits périssables.
T. C : oui, bien sûr.
Dorothée Hutte : Comme ils mettent devant les produits périssables, j'essaye toujours d'aller chercher derrière.
T. C : (*rit*) Ah oui.

Albert Hutte : Vous avez raison, y'a des produits qui sont difficiles à sélectionner. Si on veut acheter, le vin par exemple, c'est pas évident.
T. C : Oui, tout se joue sur l'étiquette.

Claire Kéo a pu acheter avec son mari l'appartement dont ils étaient locataires lors de la vente à la découpe de l'immeuble, en raison du handicap de leur fils qui leur donnait accès à un prêt à un taux avantageux. A deux pas de l'Arc de Triomphe, leur appartement a vu grandir leurs enfants, les deux plus grands vivant désormais de façon autonome. Seul Clovis habite encore avec eux : il a d'ailleurs pu récupérer la chambre de son grand frère. Si ses parents travaillent dans le XVI^{e}, lui doit se rendre dans son ESAT dans le XIV^{e}. Il fait depuis longtemps de l'équitation dans le bois de Boulogne (« Il est quand même galop 3 »), à quelques stations de métro. Aujourd'hui, il sort parfois diner tout seul au restaurant chinois en bas de chez eux. Ayant du mal à gérer son argent seul (les parents mettent en place au moment où je les rencontre une procédure d'habilitation familiale), il va diner et laisse sa mère descendre pour régler l'addition :

PYB : Donc il va manger au resto et le resto ensuite vous appelle pour le paiement ?
Claire Kéo : Oui alors une fois c'est arrivé comme ça. La deuxième fois, il a pensé quand même à prendre de l'argent mais il avait pas assez. Donc, mais à chaque fois il me dit : "Maman, j'y suis allé, j'ai pris ça, ça, ça" Donc je vais y aller : "t'avais combien ? 5-6 euros, ok j'y vais, je paye la différence."
PYB : Et dans le quartier, il y a autour de chez vous, il y a d'autres endroits où il aime se promener ?
Claire Kéo : Oui à la FNAC. Là, c'est vrai il est inscrit à une salle de sport, il va à la salle de sport. Qu'est-ce qu'il fait ? Donc le jeudi soir, l'équitation au bois de Boulogne là. Il est quand même galop 3, il fait du ski l'hiver parce qu'on a une colo qui est géniale-là, qui les emmène à la Toussaint, vacances de février et l'été. Donc à la Toussaint, c'est autour d'un, c'est dans le nord autour d'un lac, il y a multi-activités, piscine, bateaux, tout ça. Février, c'est ski. Et l'été, c'est équitation. Ça c'est une colo.
PYB : Ok, pour enfants handicapés ? Spécialisée ?
Claire Kéo : Ben c'est ouvert aux autres. Bon, il y a beaucoup de… Mais bon c'est pas grave.
PYB : Et le bois de Boulogne, c'est aussi en… ?
Claire Kéo : Non, alors ça c'est en milieu ordinaire.

Dans la ville peu accessible, les enquêté·es ont pu se construire un ensemble de points de référence ou de points d'appui qui leur permettent d'envisager de sortir de façon autonome. La ville qu'ils et elles se dessinent n'est toutefois pas celle voulue par le plan : leurs déplacements ne sont pas les courts ni les plus efficaces. De ce fait, sortir demandent plus de temps, des trajets plus longs et toujours un peu plus incertains dans leur effectuation que ceux dans lesquels s'engagent les valides. Ce sont aussi des voyages qui demandent une préparation en amont, un « travail en plus » que la plupart des valides n'ont pas à effectuer.

B. SE PRÉPARER À LA VILLE, UN « TRAVAIL EN PLUS »

1. SORTIR POUR NE PAS ÊTRE HANDICAPÉ·E

Sortir est en soi une activité définissant l'image de soi. Les personnes handicapées travaillent à ce que le temps du handicap, essentiellement un temps fait des soins et du temps

supplémentaire passé à effectuer des activités réalisées plus rapidement par les valides. Elles cherchent à préserver un temps qui soit pour elles, indépendant des effets de la pathologie et des effets du handicap : l'activité professionnelle (salariée ou indépendante) est souvent celle qui vient témoigner de l'emprise imparfaite du handicap sur leur personne[178]. De la même manière, sortir constitue une façon de lutter contre le handicap. C'est donc moins un loisir qu'une discipline de soi, à la fois une façon de maintenir l'entraînement de son corps pour prévenir la progression de la pathologie ou pour apprendre à combattre les effets du handicap. C'est aussi une forme d'affirmation de soi et du maintien de potentialités de mobilité, contre la charge que représente le fait de sortir dans un environnement aussi inaccessible.

Nous avons rencontré Lilian Lassie en visioconférence après la réclamation qu'il a formulé auprès du Défenseur des droits après le refus de sa copropriété de financer un dispositif de mise en accessibilité de la résidence dans laquelle il habite en Haute-Savoie, dans une ville aux dénivelées aussi importantes que le prix moyen du mètre carré. Lilian Lassie, 87 ans, est malvoyant. Il peut compter sur le soutien au quotidien de son épouse. Il vient d'adopter la canne blanche[179] pour ses déplacements, qu'il tient à maintenir :

> Lilian Lassie : J'ai perdu l'œil gauche il y a bientôt 30 ans. Un jour je me suis rendu compte que j'ai… À des feux de croisement, je ne voyais plus le feu avec mon œil gauche et puis je regarde le soleil, je ne vois plus le soleil non plus c'est-à-dire que ma rétine était naze du côté gauche et puis ma rétine droite petit à petit s'est dégradée aussi et maintenant j'ai un vingtième de vision. Ce n'est vraiment pas grand-chose. Les derniers mois, j'ai appris la canne blanche parce que je me suis dit, si je veux continuer à pouvoir me déplacer un peu dans mon quartier au moins, puis même descendre à (ville voisine), il faut que j'apprenne la canne blanche pour éviter de ne pas me casser la figure
> T. C : Et ça va du coup vous y arrivez bien ?
> Lilian Lassie : C'est une grande tension parce qu'il faut être attentif à chaque seconde
> T. C : Oui c'est clair
> Lilian Lassie : J'y arrive encore sinon j'ai une bonne activité physique parce que mon épouse aime bien marcher. On est dans un immeuble mais on est tout près de la verdure, de la sortie de la ville et dès qu'il fait beau, comme ce matin par exemple, on aurait pu aller se promener. Ma femme m'emmène et on va dans les bois. Je marche derrière elle, je vois encore si elle s'habille en clair, je vois encore bien sa silhouette et puis on fait chaque fois deux heures de marche à peu près, comme ça, à la fraîche, très bien. Et puis, par rapport à l'environnement, je suis dans un quartier dans une ville nouvelle, toutes les commodités sont dans le coin tout près : pharmacie, radiologie laboratoire, tous les commerces qu'on veut. J'ai appris avec la monitrice en mobilité à repérer mes cheminements, y compris la nuit. L'année dernière j'allais encore à une chorale y compris la nuit en ayant bien repéré mon cheminement, je suis en capacité de me déplacer la nuit au moins dans mon quartier

A l'inverse, pour Florence Tassin, les effets de la pathologie sont tels qu'ils l'empêchent de sortir de chez elle, ce qui provoque chez elle un vif sentiment d'enfermement et un état dépressif. Ancienne gouvernante dans un palace parisien, elle a beaucoup souffert de la

[178] Baudot (P.-Y.), Merle (A.), « Troubles dans la classe. Rapport aux temps et rapports de domination dans l'expérience de personnes handicapées », *art. cit.*
[179] Blatgé (M.), *Apprendre la déficience visuelle. Une socialisation*, PUG., Grenoble, 2012.

pénibilité de ce travail. Les produits chimiques et les charges importantes de draps à déplacer dans des couloirs, dans une tenue peu adaptée à cet effort ont eu raison de sa santé. Un matin, elle est terrassée par la douleur. Elle ne pourra plus retourner dans le palace dans lequel elle travaillait, ni dans aucun autre palace. Elle reste chez elle pendant un an et demi sans pouvoir reprendre une quelconque activité :

> Au début j'étais malade, j'ai pas bougé j'ai pas pris de vacances, j'ai rien fait pendant plus d'un an et demi. Après j'ai dit : "je vais le tenter peut-être ça me fera du bien".

Elle démissionne sans bénéficier de ses droits à un reclassement ou à un licenciement pour inaptitude. Elle se réoriente dans le périscolaire avec une RQTH qu'elle obtient en raison d'une autre pathologie que celle provoquée par l'hôtel. Elle vit aujourd'hui, à quelques mois de la retraite, dans un F3 en HLM, avec sa fille et le père de celle-ci, ce dernier n'étant pas déclaré comme occupant du logement. Celui-ci est situé en bas du parc des Buttes-Chaumont, dans le XIX^{e} arrondissement, dans une cité en briques rouges bien tenue. Elle prend un lourd traitement médicamenteux qui, s'il la soulage des douleurs horribles que provoque la pathologie certainement héritée de ses années dans les hôtels, a tendance à la rendre amorphe. Cela affecte beaucoup l'estime qu'elle peut se porter, mais elle doit souvent maintenant aller chercher sa petite-fille, fille de sa première fille, qui est à l'école en haut du parc des Buttes-Chaumont :

> PYB : Ça vous fait un petit peu de compagnie quand même ?
> Florence Tassin : Après je range un peu là, vite fait sa chambre mais elle aime pas ça parce que.
> PYB : Vous déplacez ses affaires ?
> Florence Tassin : Oui puis il y a l'ordinateur, il y a les bouts de papier. Bon là, elle est partie à la fac donc je risque rien. Et puis je sais pas, je bricole aussi, j'ai des trucs à regarder sur internet. Je prends l'ordi.
> PYB : Vous m'aviez dit que vous étiez aussi parfois un petit peu allongée l'après-midi ?
> Florence Tassin : Oui mais j'essaie de ne pas le faire parce que je m'endors
> PYB : Et ça vous donne l'impression de perdre votre temps ?
> Florence Tassin : Oui.
> PYB : Ça vous aide pas ? Ça vous déprime un peu quoi ?
> Florence Tassin : Ça m'aide pas, ça. Et en ce moment j'ai un peu plus de chance dans mon malheur. Je vais chercher ma petite fille à l'école donc ça me fait sortir.
> PYB : Donc vous allez jusqu'à.
> Florence Tassin : A Botzaris.
> PYB : Jusqu'à Botzaris ? Donc il faut monter le parc.
> Florence Tassin : Ouais.
> PYB : Et ça va ?
> Florence Tassin : Alors soit je monte en bus. (...)
> PYB : Vous avez l'impression de plus sortir du tout ?
> Florence Tassin : Oui, je suis entre les murs là. C'est pour ça que je voudrais poncer mon parquet. Parce que je vois que lui maintenant.
> PYB : Oui et vous êtes focalisée dessus, oui. (*rient*) Ça arrive. Et en plus quand on commence à se fixer sur quelque chose après ça reste.
> Florence Tassin : Voilà et les, les écailles dans les murs et tout là. (...)

PYB : Donc vous avez, en fait vous pouviez plus bouger, vous étiez allongée et vous perdiez votre masse musculaire… Et plus ça allait, moins vous pouviez vous lever.
Florence Tassin : Moins je pouvais faire quelque chose. J'attendais que mon conjoint, il vienne me chercher pour faire un tour de pâté de maison pour m'accrocher à lui, tellement j'avais mal, c'était horrible. Mais je voulais
PYB : Il fallait quand même sortir un petit peu.
Florence Tassin : Sortir un petit peu, il essayait de me faire sortir. Mais c'était horrible, horrible
PYB : Et vous preniez l'ascenseur ? Vous pouviez pas descendre l'escalier ?
Florence Tassin : Moi, je suis claustro, je voulais pas prendre l'ascenseur. Et là, j'étais obligée. Il me dit : "tu montes !" (rit).

Si Florence Tassin ne peut pas sortir alors qu'elle le voudrait, et si Lilian Lassie peut sortir à peu près comme il le souhaite, les époux Hutte constituent une troisième variation : il et elle se forcent à sortir. Au moment de raconter leur emploi du temps de la semaine, qui comprend au moins une sortie par jour, nous pensons relancer la conversation par une formule qui va dans le sens de ces activités extérieures fréquentes, mais la réponse d'Albert Hutte n'est pas du tout celle à laquelle nous pouvions nous attendre. Elle rappelle que le fait de sortir peut être une forme de discipline imposée avant que d'être une forme de jouissance de sa liberté de mouvement.

T. C : Donc vous aimez être dehors ?
Albert Hutte : Non c'est pas qu'on aime être dehors.
Dorothée Hutte : On se force.
Albert Hutte : Parce que c'est pas la période adéquate mais il faut sortir de.
Dorothée Hutte : Sinon on sortira plus.
Albert Hutte : Il faut avoir une activité de déplacement en fait.
Dorothée Hutte : Aller chercher du pain, de la viande. Aller chercher du fromage.
Albert Hutte : Non les activités, elles sont pas très diverses vous savez. Il faut bien le reconnaître. Elles sont pas très diverses.
T. C : C'est normal d'avoir ses routines, etc. Mais ce que vous disiez c'est que, même quand vous avez pas de prétexte pour sortir, vous….
Albert Hutte : Ah oui, non, on essaye de sortir. Dans le prolongement de Pereire en allant vers, quand vous sortez vers la droite, c'est-à-dire de l'autre côté, il y a un parcours qui recouvre en fait la ligne du RER C, ils ont fait des jardins-là. Les jardins promenades où y'a des jeux pour les enfants et ça va sur 400 mètres à peu près.
Dorothée Hutte : Oh facile.
Albert Hutte : Y'a trois éléments, séparés par des rues qui traversent donc c'est des endroits clos.
Dorothée Hutte : Y'a des bancs, on peut s'asseoir.
Albert Hutte : Ils sont fermés. Des petits parcs de la ville, des parcs de promenade si vous voulez.
Dorothée Hutte : Y'a des jeux pour les enfants.
T. C : Et là vous aimez bien ?
Albert Hutte : Oui à la belle saison, on va souvent là.
Dorothée Hutte : Oui.
T. C : Oui, oui d'accord.

> Albert Hutte : On monte le marché de la rue, y'a un marché, en haut de l'avenue Niel qui est l'avenue qui monte vers l'étoile-là. Y'a un marché qui a lieu tous les jours. Enfin un marché. Oui, c'est une rue commerçante où y'a tous les commerces rassemblés.

Pour éviter de laisser le handicap prendre le dessus et préserver une image de soi comme personne active, les personnes handicapées que nous avons rencontrées font donc l'effort – comme le disent très clairement Albert et Dorothée Hutte – de sortir, même s'il n'y a plus grand-chose qui les attend dehors, hormis les bancs grâce auxquels ils pourront se reposer au cours de leur sortie. Sortir est donc à la fois une nécessité et un « travail en plus », puisque celle-ci a besoin d'être anticipée.

2. SORTIR, UN « TRAVAIL EN PLUS »

Toutefois, sortir demande un « travail en plus ». Par cette notion, les deux sociologues veulent nommer cette activité invisible des travailleurs sourds qui est pour elles et eux « un travail d'organisation visant à recréer des conditions d'information et de collaboration leur permettant de réaliser leurs tâches ordinaires »[180]. Nous proposons ici de reprendre cette notion pour décrire ce travail, pareillement invisible, d'organisation permettant de créer des conditions d'information et de collaboration leur permettant de sortir et d'exercer une activité.

Ce travail peut d'abord consister à anticiper son état physique pour lui apporter le traitement pensé comme nécessaire pour que le corps puisse suivre l'activité exigée. Clothilde Jacob fait appel à son expertise d'usage de sa narcolepsie pour tenter d'en maîtriser les effets. Pour ce faire, elle sait quand elle doit prendre un traitement médicamenteux, et combien de comprimés elle doit prendre pour ne pas risquer de s'endormir. Elle utilise ce savoir profane quand elle doit prendre le volant ou, comme dans l'extrait ci-dessous, alors qu'elle va devoir participer à un événement professionnel incontournable pour elle à un horaire où elle fait depuis toujours une sieste. Ses ami·es savent qu'elle est indisponible en début d'après-midi et ne cherchent plus à la déranger à ce moment-là. Mais, là, elle va devoir être réveillée :

> PYB : D'accord.
> Clothilde Jacob : Ou au pire je vais prendre un peu de Ritaline pendant, pour pouvoir tenir.
> PYB : Pendant …
> Clothilde Jacob : Non avant
> PYB : Juste avant ?
> Clothilde Jacob : Il faut que je le prenne une demi-heure avant pour que ça fasse effet.

Les personnes handicapées ne sont pas les seules à devoir user de substances psychoactives pour tenir face au travail[181]. Le trait spécifique au handicap pourrait être qu'il est ici impossible d'envisager travailler sans prendre ce type de substances.
La préparation à la sortie peut, dans la perspective indiquée ci-dessus, devenir une discipline de vie. C'est la perspective du dehors qui organise l'activité suivie à domicile et qui contribue à façonner l'image de soi comme personne handicapée, c'est-à-dire le rapport que la

[180] Dalle-Nazébi (S.), Kerbouc'h (S.), « L'invisibilité du «travail en plus» de salariés sourds », *art. cit.*, p. 164.
[181] Lhuillier (D.), Lutz (G.), Crespin (R.), *Se doper pour travailler*, Paris, Eres, 2017.

personne entretient à la déficience, ses effets et ceux du handicap. C'est ce que nous avons lu tout à l'heure à propos du couple Hutte qui se promène dans le beau XVII[e] du Boulevard Pereire pour faire de l'exercice, profiter de l'ambiance commerçante et sortir tant que cela est encore possible. De son côté, Didi Dakadi a utilisé les compétences et appétences techniques de son frère, coach sportif, pour se faire un programme sportif, grâce auquel elle peut « beaucoup sortir seule », sans auxiliaire de vie :

> T. C : Je comprends, parce qu'il devait y avoir plein de choses à penser, même pour vous. Donc, en fait, à partir de ce moment-là, en gros, et jusqu'à aujourd'hui, dès que vous voulez sortir, vous avez besoin d'une auxiliaire de vie, c'est ça ?
> Didi Dakadi : Non, je sors beaucoup toute seule, parce qu'avec mon frère qui est devenu coach sportif, du coup il m'a fait un programme. Lui, il a décidé d'aider les gens en situation de handicap, les aider à faire du sport. Donc, il m'a fait un programme, on a bossé, on a profité du confinement, et j'ai énormément progresser. Je peux marcher plus longtemps qu'avant. Je peux aller jusqu'à l'école chercher mon fils, et revenir à pieds. Donc là, j'ai beaucoup moins besoin d'être entourée qu'avant. Mais après, on a bossé.
> T. C : Et lui, le fait qu'il se soit lancé dans coach de vie sportif et spécialisé dans le handicap, c'est lié à ce que vous avez vécu ?
> Didi Dakadi : Oui, il voulait m'aider.
> T. C : Ah oui, et du coup il le fait avec d'autres personnes, maintenant ?
> Didi Dakadi : Oui.
> T. C : D'accord, et il a commencé avec vous ?
> Didi Dakadi : Oui.
> T. C : C'est intéressant, du coup il a commencé à travailler avec vous là-dessus, et après il a dit "ça m'intéresse", et il l'a fait pour les autres ?
> Didi Dakadi : C'est ça.
> T.C : D'accord, et vous faites quoi, par exemple, comme sport, comme exercice ?
> Didi Dakadi : Beaucoup d'étirements. Et après il a été voir comment il pouvait m'aider pour assouplir le muscle. Après, il avait plusieurs programmes, ça va être la marche. On va marcher. Mais la marche, il va guider : "tiens, ta tête est trop en bas", "tiens-toi comme ça". On va marcher, et après on va faire un peu la marche rapide, des allers-retours. On travaille avec des supports, des élastiques, monter les escaliers, descendre les escaliers, parce que ce sont des choses que je ne faisais plus, ou avec beaucoup de difficultés. Et il me montre aussi comment on peut tricher avec le corps. Comment on peut, si on n'arrive pas, "tiens, tu peux essayer de le faire comme ça".

Aurélia De Meyge a bien conscience que le fait de devoir préparer sa sortie et accomplir pour sortir beaucoup plus d'efforts que les personnes valides est une « injustice ». C'est l'une des rares occurrences dans tous nos entretiens d'une formulation comme « injustice » de ce travail supplémentaire de compensation. Alors qu'elle est enseignante et fonctionnaire, sa situation de handicap la rapproche de ce que des « personnes précaires » peuvent vivre, eux qui doivent également faire plus d'efforts pour maintenir leur vie sociale. Ce rapprochement entre handicap et précarité sociale est un des « troubles dans la

classe »[182] que le handicap fait vivre. A ceci se rajoute que l'emploi du temps des personnes handicapées est toujours soumis à l'aléa de l'état de santé au jour le jour :

> Aurélia De Meyge : ... Enfin, à accepter, alors que c'est totalement injuste, qu'il va falloir faire des efforts. Par rapport à quelqu'un de normal, il faut faire 10 fois plus d'efforts. Euh... Bah, comme les gens qui sont dans la grande précarité font 10 fois plus d'efforts que tout le monde pour gérer le quotidien. Voilà. C'est les mêmes choses, en fait. Et vous dire... Si j'étais en forme et pourrais bosser, bon, bah, je vais moins boire des pots. Je vais... Les amis, c'est pareil. C'est... C'est compliqué. Des fois, c'est... J'ai programmé de voir des amis, et au dernier moment, je suis hors service. Bon. Donc, c'est pareil. Ça, ça a été long, aussi, pour qu'ils comprennent. Parce qu'au début, les gens trouvent ça bizarre.

De son passé de militant syndical et politique, avant qu'il ne perde l'usage de la vue, Lilian Lassie a conservé le « capital militant » qui l'amène à user des armes de la mobilisation contre les illégalismes institutionnels. Ainsi, devenu aveugle, il s'est mobilisé pour la mise en accessibilité de sa résidence, a rejoint plusieurs associations de personnes aveugles de sa région et a monté un collectif spécifique pour la mise en accessibilité du réseau de sa bus de l'agglomération dans laquelle il réside en Haute-Savoie. C'est aussi là l'un des rares exemples de mobilisation collective pour l'accessibilité que nos entretiens nous ont permis d'enregistrer. Elle montre que le fait de sortir réclame aux personnes handicapées de réaliser l'improbable, une mobilisation collective, ou de trouver des moyens de compensation individuelle pour préserver la mobilité, ou alors de rester chez elles :

> Lilian Lassie : Parce qu'il n'y avait pas eu que la bagarre au niveau des bus. Moi, je me considère comme encore en capacité de voyager individuellement ce que… Je sais prendre le bus, j'ai appris quand même bien le réseau, je sais où je vais. Ce qui m'ennuie, c'est que je ne vois plus les numéros des bus. Alors on a fait une action auprès de la société des transports, pour leur dire vos bus peuvent être vocalisés ils doivent nous dire leur numéro quand ils passent devant nous, les arrêts de bus doivent être vocalisés, il doit y avoir des panneaux qui vous disent à quel arrêt vous êtes, ce que vous attendez, et puis voilà ce genre de choses… C'est en train de progresser lentement, mais ça progresse et on tient pied au jeu pour qu'ils nous oublient…(...) On a réussi à gagner des lignes, comment on appelle ça, j'ai oublié le nom, des barres au sol qui nous permettent de nous guider dans les endroits difficiles [les surfaces podotactiles]. Sinon, on est en bagarre par rapport, on fait équiper les feux pour qu'ils soient vocalisés, c'est loin d'être gagné. Et puis, on est en bagarre, c'est malheureux, avec les vélos, parce que les vélos sont maîtres de la situation. Ils ne savent plus, même s'ils sont conducteurs de voiture, ils se conduisent comme des gougnafiers, ils oublient complètement les règles du code, ils font n'importe quoi, n'importe où.
>
> T. C : Alors, vous, en tant que piéton malvoyant, c'est malheureux.
>
> Lilian Lassie : Alors, ça m'ennuie qu'on ait à se bagarrer dans ce genre de problème, mais on doit être très attentif à nos prérogatives, parce qu'on se ferait passer dessus sans problème.

Sortir est donc une véritable activité : elle demande de s'y préparer en amont, qu'il s'agisse de préparer son corps ou son trajet, de penser à l'aléa. C'est une activité également dans la mesure où elle peut nécessiter un travail collectif, l'organisation d'une lutte, la formulation

[182] Baudot (P.-Y.), Merle (A.), « Troubles dans la classe. Rapport aux temps et rapports de domination dans l'expérience de personnes handicapées », *art. cit.*

d'une plainte. C'est une activité également, au sens où elle laisse des traces, sur l'estime de soi, sur la perception de sa place dans le monde social. C'est enfin une activité qui mobilise une compétence administrative.

3. SORTIR, UN TRAVAIL ADMINISTRATIF

Outre la préparation médicamenteuse, corporelle et parfois politique, sortir de chez soi pour les personnes handicapées requiert un travail administratif spécifique. Au cœur des discours sur la mobilité des personnes handicapées, le PAM parisien fait l'objet de récriminations nombreuses. Céline Bœuf, aveugle, s'est servie des réseaux sociaux pour faire entendre sa colère non pas seulement devant les défaillances du service, mais aussi contre la logique même de son fonctionnement[183]. La régionalisation du dispositif l'oblige notamment à réserver une semaine à l'avance ses déplacements, même si ceux-ci sont récurrents – ce qui n'était pas le cas avant. Cela « augmente sa charge mentale », dit-elle dans l'entretien qu'elle accorde à France3 Régions. Le PAM est un dispositif payant. Dans le XIX^{e} arrondissement de Paris, Dominique Giroud, 65 ans, a élevé seule sa fille Alice, 35 ans. Elle continue à l'accueillir le week-end, quand elle sort le week end de son foyer d'hébergement, situé à côté de l'ESAT du XIVe dans lequel elle travaille. Alice a poursuivi son cours de danse et quand elle doit, exceptionnellement, aller de son foyer à son cours de dansé situé près de chez sa mère, celle-ci lui commande le PAM :

> Dominique Giroud : Mais sinon, Sophie, elle est autonome dans les transports. Elle prend le métro, quoi. Elle sait prendre le métro, les bus, tout ça. Ok, donc elle n'a pas besoin de transports spécifiques et tout ça, sauf le soir pour la danse. Ah oui, parce qu'elle a ses cours de danse qu'on a gardés vers chez nous, là, parce que comme le week-end, elle est là. Et si elle doit aller le week-end, elle doit rester au foyer. Dans ce cas-là, je lui commande la PAM.
> Le PAM, c'est quoi ?
> Dominique Giroud : C'est par la ville de Paris. C'est pour les personnes à mobilité réduite.
> Et vous y avez le droit gratuitement ?
> Dominique Giroud : Ah non, c'est pas gratuit. Non, non, on paye. Non, non, on paye. Alors, pour son trajet, c'est 4,80 € actuellement.
> Et vous n'avez pas le droit à la PCH pour ça ?
> Dominique Giroud : C'est quoi la PCH ?
> T. C : Prestation compensatoire de handicap à la MDPH. Ca peut aussi quelque chose qui paye aussi du transport.
> Dominique Giroud : Ah, je ne sais pas. Après, elle a le droit à... Ah oui, mais c'est parce qu'elle a le droit à la carte Navigo qui est gratuite.

Auprès des enquêté·es, la place par la gestion administrative de ces déplacements est importante, notamment auprès des plus mobiles d'entre elles et eux, comme Jeanne Oliveira, qui se rend tous les jours en voiture à son travail. Elle montre ainsi comment l'absence de spontanéité des sorties à l'extérieur que nous constations en ouvrant cette partie est le produit des dispositifs de mobilité pour personnes handicapées :

[183] https://france3-regions.francetvinfo.fr/paris-ile-de-france/paris/ils-transporteraient-des-colis-qu-on-ne-ferait-pas-la-difference-la-colere-des-usagers-du-pam-le-service-de-transport-pour-les-personnes-a-mobilite-reduite-2867099.html (consulté le 06/01/2025)

Jeanne Oliveira : Mais je comprends, après. En fait, il faut savoir que les taxis conventionnés par exemple je ne sais pas, ils ont des forfaits pour les trajets. Donc par exemple, porte de St-Ouen - Porte des Ternes, je ne sais pas ce forfait c'est 30 euros. Et que lui, il facture 70 euros parce qu'il a passé une heure la sécu ne le remboursera jamais 70 euros, la sécu le remboursera 30 euros.
T. C : Et vous n'avez jamais eu recours au transport de la mairie de Paris ?
Jeanne Oliveira : La PAM, là ?
T. C : Ouais je crois que c'est ça.
Jeanne Oliveira : Oh lala. Mais quel échec ceux-là.
T. C : Ah oui ?
Jeanne Oliveira : Mais c'est. Mais en fait la PAM, c'est. Alors déjà il faut faire un dossier, il fait 20 pages pour avoir un taxi donc déjà, c'est un peu en concept. Et en fait quand vous le faites, ce n'est pas Uber, c'est pas vous l'appelez, il vient. La PAM, vous le prévenez trois semaines à l'avance, il trouve le moyen de se pointer en retard.
T. C : Oui c'est ça
Jeanne Oliveira : Et en fait alors oui ça dépanne, ça peut servir. Mais moi si ce soir, j'ai envie d'aller au bar avec mes copines.
T.C : Bien sûr que non.
Jeanne Oliveira : Ben non, ce n'est pas possible. Donc en fait et puis encore une fois, ça demande énormément de temps, il faut faire tout le dossier, réserver, re-rappeler une semaine à l'avance, re-rappeler la veille, le mec se pointe avec un quart de retard.

La mise en place de transports ségrégués, plutôt que la mise en place d'une accessibilité universelle, se traduit donc pas un « administrative burden » qui repose à nouveau sur les épaules des usagers. Cette tendance à l'externalisation du travail administratif sur les usagers est une tendance nette des réformes administratives de l'État social[184]. Dans ces vies administrées que sont les existences des personnes handicapées, ce surcroît de travail administratif pourrait presque passer inaperçu, mais les coûts et les défaillances de ce mode de transport et l'absence d'alternative rendent ce travail supplémentaire particulièrement visible et désagréable.

À ces tâches administratives, il convient de rajouter les potentielles poursuites judiciaires que ces trajets occasionnent. Kevin Firmine, militant de l'association Handi-Social[185], a porté plainte contre la SNCF, après que la compagnie a refusé de l'embarquer à bord d'un train. Sa plainte a été portée jusque devant la Cour de Cassation, sans succès[186]. Le même Kevin Firmine a également attaqué Air France pour un « préjudice moral » qui a été reconnu par le tribunal par sa condamnation de la compagnie aérienne : cette dernière n'a pas fourni avec les diligences nécessaires les informations nécessaires à la bonne réalisation du voyage[187]. Si cet activisme judiciaire correspond à l'emploi d'un répertoire juridique par

[184] Moynihan (D.), Herd (P.), « Red Tape and Democracy: How Rules Affect Citizenship Rights », *The American Review of Public Administration*, 40 (6), 2010 ; Herd (P.), Moynihan (D. P.), *Administrative Burden. Policymaking by Other Means*, 1er édition., New York, Russell Sage Foundation, 2019 ; Mesnel (B.), « Les agriculteurs face à la paperasse », *Gouvernement et action publique*, (1), 2017 ; Deville (C.), *L'État social à distance*, op. cit.
[185] https://www.handi-social.fr/ (consulté le 06/01/2025)
[186] https://informations.handicap.fr/a-kevin-handicape-accuse-sncf-atteinte-dignite-31623.php ; (consulté le 06/01/2025)
[187] https://www.leparisien.fr/haute-garonne-31/militant-de-laccessibilite-ce-toulousain-handicape-fait-condamner-air-france-05-09-2024-THPMHRWH2ZCATBPGY3TP2PFRCY.php

ce militant et n'est pas ce que font régulièrement les personnes handicapées, nos entretiens ont donné à voir l'évocation de plusieurs campagnes judiciaires. Lilian Lassie, en Haute-Savoie, fait pression sur l'autorité régulatrice des transports. Jeanne Pinho a fait un procès à Air France : la compagnie a cassé son fauteuil lors d'un voyage en Grèce avec sa mère et sa sœur. Après de longues démarches, elle obtient réparation financière, mais son fauteuil est à nouveau cassé lors d'un voyage à New York avec des amies. Et, à nouveau, elle s'engage patiemment dans une longue bataille judiciaire, dans laquelle ses études de droit et « le fait que j'ai dû me battre dix fois plus que les autres pour avoir ce que j'ai » lui ont été très utiles. Mais le principal réside dans le fait que, désormais, depuis ces deux incidents, elle n'a plus pris l'avion. Elle a renoncé à ce moyen de transport collectif, pour privilégier l'utilisation d'un moyen individuel : sa voiture.

> T. C : Et donc, vous avez pris deux fois l'avion ?
> Jeanne Pinho : Non, plus mais après, en fauteuil. Les autres fois, en fait j'essaye de partir en voiture avec ma voiture. Parce que, je sais que, mon fauteuil, il est en sécurité (*rit*).

Sortir est donc une activité en tant que telle. Elle demande une préparation spécifique, réalisée depuis le domicile. Elle s'appuie sur des compétences diverses : prendre soin de son corps, mobiliser des ressources collectives, savoir s'adresser aux bons guichets. Elle est pourvoyeuse d'une image de soi gratifiante, qui éloigne de l'immobilité contrainte des personnes handicapées, même si elle n'est réalisée que pour des activités liées au handicap, comme régler ses problèmes administratifs ou médicaux[188]. Elle exige aussi une anticipation qui prohibe tout imprévu ou improvision. La mobilité des personnes handicapées dessinent donc des usages de l'espace public et des rapports à celui-ci spécifiques. Cela est d'autant plus marquant que l'espace public auquel les personnes handicapées arrivent à avoir accès est un espace relativement marginal : elles accèdent à des espaces qui ne sont pas ceux représentant les principales aménités de la ville (ses points les plus représentatifs ou intéressants, ceux qui vont l'intérêt de la vie urbaine).

III. AUX MARGES DE LA VILLE

La marginalisation des personnes handicapées peut se lire dans les espaces que celles-ci sont en mesure de fréquenter. L'analyse de leurs déplacements les révélent à distance des aménités urbaines, c'est-à-dire les principaux points d'attraits de la ville, pas uniquement ses merveilles touristiques, mais plus largement tous ces lieux qui font les attraits de la vie urbaine : espaces de sociabilité, lieux culturels, pratiques sportives… Cette marginalisation n'est toutefois pas vécue comme une injustice, mais plutôt comme un état de fait, partiellement accepté comme tel, difficile à identifier comme une inégalité structurante.

A. LA VILLE SANS SES PLAISIRS

1. À DISTANCE DES AMÉNITÉS URBAINES

[188] Shandra (C. L.), « Disability as Inequality », *art. cit.*

Se déroulant à Paris, dans deux arrondissements contrastés, notre étude doit ici prendre en considération sa dimension métropolitaine. La perception de la ville par les enquêté·es n'est pas la même quand elle était pratiquée de façon assidue avant la survenue du handicap ou si elle était un horizon lointain, comme elle peut l'être parfois, les distances sociales et symboliques pouvant ne pas se recouper[189]. Notre enquête doit donc aussi ici tenir compte des modalités de survenue du handicap. La perception de la ville n'est en effet pas la même si elle a pu être pratiquée comme valide ou si elle a toujours été pratiquée comme personne handicapée. Ainsi, le rapport à la ville de Pierre-Louis Amaury, aveugle de naissance né dans la Creuse de parents agriculteurs qui l'ont assez vite envoyé dans un internat lyonnais avant qu'il ne « monte » à Paris pour suivre une formation en droit, a été modifié par la façon dont il peut s'y déplacer, aujourd'hui dans une voiture particulière conduite par un chauffeur. Tout autre est l'élément transformant le rapport à la ville de Florence Tassin, ancienne gouvernante dans un palace 5 étoiles parisien, terrassée selon toute vraisemblance par la pénibilité de son activité. Elle ne peut aujourd'hui plus rien faire : ni aller au cinéma où elle ne peut rester assise ni, si elle en avait les moyens, au restaurant où elle devrait manger debout. Depuis le XIX^{e}, elle pouvait « aller à pied au BHV », grand magasin de l'avenue de Rivoli, devant l'Hôtel de Ville. Elle qui traversait Paris à pied ressent durement l'immobilisation :

> PYB : Et avant votre, on va dire ça accident, avant le 31 décembre qu'est-ce que vous aimiez faire dehors ?
> Florence Tassin : Dehors, j'allais partout dans Paris à pied.
> PYB : Vous marchiez beaucoup ?
> Florence Tassin : Beaucoup, beaucoup. J'allais à BHV, j'allais partout, aller-retour à pied.
> PYB : Vous aviez des loisirs, type je ne sais pas moi, cinéma ou ?
> Florence Tassin : Oui avec ma petite fille, ouais. J'emmenais la petite partout aussi dans les parcs.
> PYB : Et vous allez au cinéma là ?
> Florence Tassin : Ici là, au MK2 [ce cinéma est juste à côté de chez elle], ouais. Et j'emmenais la petite fille partout dans les parcs les trucs, je jouais avec elle.
> PYB : Mais là le cinéma et tout ça ?
> Florence Tassin : Non ben je ne peux pas.
> PYB : Ouais, vous ne pouvez pas rester ?
> Florence Tassin : Même pas me lever toutes les deux secondes, ça va me saouler, enfin je vais faire. Encore ça va, là. Mais je vous dis la première année, j'étais fatiguée, je restais toute la journée debout. Et quand je pouvais plus être debout, j'allais m'allonger, je pouvais même plus m'asseoir (rit). Même manger, je me suis vue manger comme ça.
> PYB : Debout ?
> Florence Tassin : Ouais. Alors au restaurant…

La privation des aménités urbaines n'est pas nécessairement explicite dans les entretiens et il est même peut-être hors propos de poser la question. Il était difficile de poser la question des loisirs urbains dans le récit minuté de la vie de Christine Firmino-

[189] Deville (C.), « Les chemins du droit. Ethnographie des parcours d'accès au RSA en milieu rural », *Gouvernement et action publique*, 7 (3), 2018.

Battet, dont l'emploi du temps est strictement établi autour des horaires de prise en charge par le transport de l'établissement de leur fille, même si à côté elle a pu être élue municipale de la commune de banlieue parisienne dans laquelle elle réside. Elle n'évoque d'ailleurs aucun des plaisirs de la vie urbaine : les zones commerciales ou les espaces artistiques, les grands boulevards ou les parcs avoisinants, la vie des cafés ou des salles de ciné. Il était difficile de poser la question de l'accès aux aménités urbaines à Narimane Zaina qui a déjà du mal à sortir de chez elle pour accompagner ses filles à l'école. Nous lui avons cependant demandé si elle sortait, et ce qu'elle faisait. Elle raconte qu'elle arrive à aller avec ses filles à Créteil-Soleil, le grand centre commercial du coin. Cela lui demande de faire une correspondance bus-métro de chez elle. Elle raconte aussi sortir pour « aller faire une petite balade », ce qui veut dire souvent aller boire le café chez sa belle-sœur (la sœur de son mari) chez qui elle a passé près de 7 ans pendant que son mari et ses filles étaient en Algérie :

> Par exemple les filles demandent : « est-ce qu'on peut aller à Créteil-Soleil pour faire du shopping ? ». Pour les filles, j'aimerais bien les accompagner alors je fais mon possible, même si c'est un peu difficile à… j'ai envie de vous le dire, même si on se repose, il y a une chaise, on va se reposer un peu et tout… je comprends mais quand même faut faire un peu plaisir même si on a mal, bien sûr.

Il convient aussi de noter que, dans le cas des parents d'enfants handicapés, les difficultés rencontrées ne sont pas du tout les mêmes quand ils sont avec ou sans leur enfant handicapé. Anja Katzburg habite avec son grand fils et sa fille Leni dans un appartement haussmannien du XVIII^{e} arrondissement. Sa fille est accueillie dans un établissement spécialisé à proximité. Une aide à domicile, originaire d'Europe de l'Est, travaille tous les jours de la semaine chez Anja Katzburg, libérant ainsi l'emploi du temps d'Anja des soins et de l'attention que Leni réclame pendant la journée. Il arrive aussi que cette personne reste le soir, pendant qu'Anja sort. Elle explique ainsi dans cet entretien qu'elle préfère ne pas emmener sa fille dans ses différentes sorties, « parce qu'elle n'en profite pas non plus d'être là » :

> Anja Katzburg : Oui, je ne l'emmène pas non plus, même quand des amis disent, mais tu peux, tu peux venir avec ta fille et tout ça. Non, je ne fais pas parce que pour moi, c'est aussi, quand je ne suis pas à la maison, je veux dire, non, je ne sais pas, je ne fais pas parce que je me dis, pour elle, elle n'en profite pas forcément d'être là. Et moi, je n'ai pas envie quand je suis chez des amis, j'ai envie d'être chez des amis, pas tellement à moitié avec.
> T. C : Vous ne voulez pas mélanger finalement.
> Anja Katzburg : Oui, ce n'est pas tellement mélanger, mais que devoir m'en occuper, etc. Voilà. Je ne sais pas, de séparer ça parce que je me dis, elle n'en profite pas, moi, j'en profiterai un peu moins. Mais ce n'est pas que je n'assume pas envers mes amis de l'avoir, non. Parce que je me dis, ça serait un compromis. Sauf quand on fait des pique-niques aux Buttes-Chaumont. Là, par exemple, ça, il n'y a pas de souci, elle vient.

La situation des époux Gérard-Ansel est presque inverse. Ils ont adopté leur fils Noé à l'orée de la quarantaine. Ils voyageaient beaucoup, sortaient très souvent, profitant à la fois de ne pas avoir d'enfants et d'avoir deux revenus dans le foyer. « A quarante ans. On avait vécu avant ». Le métier d'Annie Gérard-Ansel lui permettait de voyager beaucoup :

> Annie Gérard-Ansel : Oui, avec tous mes voyages et tout ça, tu m'as accompagnée vers les dernières années. On est allé en Australie, on est allé aux quatre coins du monde, on a fait plein, plein, plein de choses.

Mais, à l'arrivée de Noé, les liens amicaux se sont distendus. Les Gérard-Ansel n'ont pu maintenir leur rythme de vie antérieure et leur sociabilité valide a mal accepté la présence de leur enfant handicapé. D'une part, Noé leur rendait la vie impossible dans ces diners. D'autre part, les médecins leur avaient demandé d'éviter au maximum les contacts pour éviter que leur fils ne contracte des maladies qui auraient pu l'emporter. De ce fait, la vie sociale des Gérard-Ansel se réduit et les références à des éléments de la vie urbaine autre que ceux liés aux transports de Noé dans les transports disparaissent du récit :

> Luc Gérard-Ansel : D'abord, parce que jusqu'à l'âge de 3 ans, Noé, on ne pouvait pas se partir avec lui, parce qu'il hurlait toutes les heures, toutes les nuits, donc on ne pouvait pas sortir avec lui. Enfin, c'était son handicap, c'était... Il ne peut rien, quoi, le pauvre gosse. Les médecins nous avaient dit "Mettez-le le moins possible en contact". On a aussi pris une nounou qui restait, on n'a pas pu le mettre dans les crèches, ou des trucs comme ça.
> Annie Gérard-Ansel : Après, on se fait inviter par des amis qui disent...
> Luc Gérard-Ansel : Termine ta phrase.
> Annie Gérard-Ansel : On se fait inviter par des amis qui nous disent "Venez sans les enfants". Ah ouais ? Et on fait quoi, nous, de nos gamins ? Il n'y a personne pour nous les garder ici. Lorsque vous vivez dans le handicap, forcément, vous avez des restrictions. Garder, faire garder, hors de question de laisser un enfant comme ça, seul.

Issue d'une famille du 16e arrondissement (« J'ai toujours vécu à Paris. Et, oui ben voilà, on a toujours même quasiment vécu dans le XVIIe et XVIe »), Alexandrine Patisson travaillait à Canal+, « avant l'arrivée des financiers » :

> Moi j'ai connu une époque géniale où l'argent coulait à flots, c'était hyper. Voilà, c'était, on ne se posait pas de questions, c'était hyper sympa, c'était super. Il y avait des fêtes tout le temps, c'était une boîte géniale, où il faisait bon vivre. Après, on est tombés dans l'escarcelle des financiers, on a moins rigolé quoi.

Rentrée par l'intermédiaire de relations de sa famille alors qu'elle s'intéressait peu aux études, elle y reste 10 ans jusqu'à diriger un petit département de la société. Elle en part aux débuts des années 2000, alors qu'elle a déjà un premier enfant handicapé, opéré en neurochirurgie au moment du plan social dont elle demande à faire partie, et où elle s'apprête à accoucher du second. Cette coïncidence correspond à une rupture dans son parcours qui, auparavant centré sur son activité professionnelle, se réoriente vers le foyer :

> Moi, un de mes plus gros combats de ma vie et ce qui m'a vraiment révélée, c'est l'accompagnement d'Augustin.

Il n'est dès lors plus question dans l'entretien d'une vie en dehors du handicap de l'enfant. Si le handicap est bien sûr au centre du pacte d'entretien et la raison principale des questions que nous posons, il est aussi au centre de la vie de ces parents qui ont dû transformer le cours de leurs existences pour s'occuper de leurs enfants handicapés.
Caroline Limousin sent alors qu'elle est tenue à l'écart de ce qui constituait un de ses plaisirs, aller faire ses courses dans la petite rue commerçante du XIXe arrondissement, chez le

fromager et le boucher qui se jouxtent sur le même trottoir, traverser la rue, remonter sur le trottoir pour aller chez le maraîcher, autant de choses qui sont devenues difficiles à faire :

> T. C : C'est Monsieur qui fait les courses.
> Caroline Limousin : Oui, pour les courses par exemple, on va vers, dans le 19ème vers la rue de Meaux, à part le fromager où y'a marqué sur sa porte, il doit y avoir une rampe qui sort pour rentrer. Mais bon vous voyez, ce sont des petites boutiques, y'a toujours du monde dedans. Moi, je ne me vois pas aller sonner pour qu'on me sorte la rampe. Chez le boucher ce n'est pas possible, chez le marchand de légumes ce n'est pas possible, y'a des marches partout et puis il faut monter le trottoir. Donc non, j'y vais plus. Maintenant je fais des listes.
> T. C : Parce que c'est vous qui y alliez avant ?
> Caroline Limousin : Oui, j'adorais.
> Son mari : Oui, on y allait ensemble.
> Caroline Limousin : Oui, on y allait ensemble, toujours ensemble. J'aimais y aller parce qu'en fonction de ce que je vois, ça m'inspire pour la cuisine. Donc si je ne vois rien, j'ai plus d'idées. Donc voilà. Je tourne maintenant toujours autour des mêmes trucs parce que je ne sais pas ce qu'il y a. Par exemple les légumes ou des choses comme ça. Oui enfin bref…

De fait, les traces d'une vie pleinement inscrite dans la cité sont relativement réduites en occurrences dans nos entretiens. Aurélia de Meyge se souvient être allée boire un verre, deux jours avant notre entretien, en sortant d'une rencontre qu'elle avait organisée dans le cadre de son travail avec une intervenante extérieure. Le lendemain, elle était restée à se reposer à la maison. Elle avait d'ailleurs anticipé, en prévenant sa responsable qu'elle ne pourrait même pas télétravailler, ce que lui permet l'aménagement de son poste dans l'administration. Elle dit aussi que, parfois, elle va dans un des bars qui sont au bout de sa rue et qui bénéficient d'une animation renouvelée par le renouvellement urbain du quartier qui vient de s'achever. Elle y va parfois avec sa fille, parfois seule et peut alors rencontrer des habitués du bar. Elle dit ne plus aller au cinéma. Énumérant ce qu'elle « fait dans le quartier », pour répondre à notre question, elle nous demande soudain :

> Aurélia de Meyge : Mais il faut que je vous réponde dans ce que j'aimerais faire ou de ce que j'arrive à faire ?
> T. C et PYB : Les deux.
> Aurélia de Meyge : Parce que ce n'est pas pareil. Dans ma vie rêvée, je vais au cinéma, je fais des tas d'expositions. Voilà. Et dans la vie réelle, je fais peu d'expositions. Oui. Parce que c'est pareil, il faut aussi prévoir. Le piétinement. Et le piétinement. Alors, j'ai quand même fait Munch, mais voilà, avec un peu d'effort. Et j'étais très heureuse. Mais j'adore ça, les expos.

Entre la mobilité rêvée d'Aurélia de Meyge et celle réellement réalisée, il y a bien sûr un important écart. Mais surtout, Aurélia de Meyge rêve toujours et compare sa situation à celle qui pourrait être la sienne sans la maladie qui la touche. Elle peut pointer le rôle de cette pathologie dans ce qu'elle ne peut plus faire, alors que d'autres ne sont plus nécessairement en mesure de dire ce qu'elles voudraient ou ce dont elles pourraient rêver en termes de mobilité. Cette progressive mise aux marges des ville peut en effet avoir des effets sur la représentation de la ville, et sur la représentation des personnes comme résidentes de la cité : cette dernière apparaît d'ailleurs à ces personnes comme dessinées par les institutions du handicap.

2. LA VILLE COMME UNE GÉOGRAPHIE DU HANDICAP

La sociologie des relations à l'État a montré l'importance de la marche dans l'accès aux droits. Clémence Léobal a notamment montré comment, dans l'accès au logement social à Saint-Laurent du Maroni, les marches des femmes bushinenge sont autant de démarches, signes de l'effort accompli et de la légitimité à obtenir ce bien public[190]. G. Kruks-Wisner a aussi montré que les démarches des habitants de l'Inde rurale visant à demander de l'aide sociale n'avaient de sens que dans la mesure où elle rencontrait bien une offre de protection sociale, « otherwise, claim-making may simply be a fool's errand »[191]. Nous allons ici décrire ces (dé)marches, pour montrer pour qui ces errances administratives sont les plus prégnantes et jusqu'à quel point elles peuvent tout à fait, parfois, ressembler à des « fool's errand ».

Accéder aux droits prend, pour les personnes handicapées, et plus largement pour les personnes les plus vulnérables, une acception presque géographique : elle se traduit par un ensemble de déplacement, de marches d'approches, d'attentes déçues, d'aller et retour. L'espace de la ville que dessine le handicap place en son centre les différentes institutions administratives. Les personnes les mieux dotées en capitaux économiques de notre corpus (Claire Kéo, Clothilde Jacob, Charles Maudet) n'évoquent pas les files d'attente de la MDPH et font peu référence à la géographie des administrations du social. Claire Kéo justifie l'usage qui est le sien de l'AAH, Clothilde Jacob ne prononce tout simplement pas le terme de « MDPH » de tout l'entretien : elle dispose pourtant d'une RQTH et d'une carte de priorité. Charles Maudet, professeur de droit, l'évoque davantage, au moment notamment où la MDPH a dû se prononcer sur la situation de sa fille à l'entrée en maternelle[192]. Il évoque ainsi les recours amiables et contentieux qu'il a engagé avec l'institution, qui se présente toutefois uniquement sous forme d'un barème et d'un taux, nettement moins comme une institution organisant non seulement l'accès aux droits, mais également l'espace de la ville.

La situation est différente dès lors que le handicap a durablement impacté la capacité des foyers à se constituer des ressources économiques, et encore davantage lorsque le handicap survient dans des ménages déjà précaires sur le plan économique. Anja Katzburg est à l'aise financièrement, elle n'a pas l'impression de « devoir faire très attention ». Propriétaire de son appartement dans le XVIII^{e} arrondissement, un 3 pièces haussmannien desservi par un ascenseur étroit, richement doté en capital culturel (elle travaille dans le secteur de la musique classique), elle ne raconte pas le dédale des espaces administratifs, mais se souvient de la violence ressentie lors de son audition par la commission de la MDPH qui l'a reçue pour étudier l'orientation de sa fille Leni à la sortie de son établissement pour enfants :

> Anja Katzburg : Ce que j'ai très mal vécu était ce fameux amendement Creton. Il y a une commission qui décide autour de, voilà. C'est à la MDPH qu'ils se réunissent. Et on est invité à cette commission-là. Et en fait, c'était il y a deux ans. Et je ne sais pas si vous, non, vous ne

[190] Léobal (C.), « Des marches pour un logement », *Politix*, (116), 2016.
[191] Kruks-Wisner (G.), *Claiming the State: Active Citizenship and Social Welfare in Rural India*, New York, NY, Cambridge University Press, 2018, p. 45.
[192] Bodin (R.), *L'institution du handicap : Esquisse pour une théorie sociologique du handicap*, Paris, La Dispute, 2018.

connaissez pas le principe, mais je vais laisser à la MDPH. Il y a une grande salle, une immense salle, voilà, où il y a, je ne sais pas combien, 25 personnes, autour de trucs, on parle dans un micro qui s'allume, je veux dire, ça fait vraiment tribunal. Moi, je suis allée d'une façon assez détendue en disant, bon, voilà, ils vont m'expliquer qu'il n'y a pas de place, c'est difficile, etc. Et moi, je vais leur dire les besoins de Leni et on va dire tous les deux, bon, on verra bien et espérons que ça va aller mieux. Et on va réfléchir un peu ensemble quelle sera peut-être la solution, etc. Bon, vous attendez, là. Il y a la présidente qui vient vous chercher, qui vous met en garde déjà, ne soyez pas impressionnés, c'est une grande salle. Et effectivement, vous arrivez là, vous voyez toutes ces personnes, vous ne savez pas qui c'est, vous comprenez que ce sont des représentants des différents… Et ils ont discuté forcément de votre cas avant qu'on vous fasse entrer, voilà. Mais on vous dit, bon, asseyez-vous, vous avez la parole. Bon, vous êtes là, vous avez vraiment l'impression un peu d'être, mais bon, ça c'est, ils ne peuvent peut-être pas faire autrement, mais l'ambiance est quand même…

T. C : Bon, on ne vous avait pas dit que vous auriez à commencer la réunion en parlant ?

Anja Katzburg : En fait, non, ce n'est pas tellement ça qui est, mais bon, voilà, c'est juste comment je l'ai vécu, voilà. Alors du coup, j'allume là, j'allume mon micro. Bonjour, voilà, j'explique un peu la situation de Leni, voilà, le cas, voilà, pourquoi on aimerait qu'elle reste le temps, et qu'on, en fait, l'idée est toujours, quelle est la structure adaptée qui sera la suite. Alors quand c'est à 50 kilomètres, voilà, pour moi, ce n'est pas adapté, et je refuse. J'ai eu des propositions, même peut-être pas à 50 kilomètres, mais j'ai eu des propositions, des internats, je les ai refusées parce que je ne veux pas encore qu'elle aille en internat. (…)

T. C : Oui, d'accord, et vous, vous aviez refusé.

Anja Katzburg : Oui, j'ai refusé parce que vous m'avez proposé des choses, soit trop loin, soit en internat, soit voilà. Moi, je voudrais qu'on puisse continuer un peu dans notre... Mais il n'y a pas de place, je sais très bien. Dans le pire de cas, on la reprend à la maison, si c'est le cas. Mais bon, voilà, alors j'explique un peu notre situation, etc. Et après, c'est ouvert aux paroles. Et là, il y avait un monsieur qui m'a dit, mais vous vous rendez compte du privilège que vous avez eu jusqu'à là, d'avoir des structures à proximité ? Et je me dis, mais comment il peut me dire ça ? Ok, peut-être, oui, je suis très heureuse de ça, mais je veux dire, ça sentait comme une attaque. Parce que moi, je vise une structure qui existe, qui n'est pas très loin, mais où il n'y a pas de place. Et là, continuer, après en me disant, mais dans la structure là que vous visez, il y aura une place quand ? Et moi, je dis, mais moi je ne le sais pas, puisque ce sont des adultes. Du coup, il n'y a pas de turnover. Les adultes, soit il faut qu'il y ait un qui déménage pour qu'il y ait une place, soit il faut qu'il y ait un qui meurt. Les deux éléments, on ne les sait pas avant. Vous ne savez pas, vous ne voulez pas nous dire ? Je dis, mais à peu près, la moyenne, quand est-ce qu'il y aura une place ? Je dis, mais moi je ne sais pas. Si quelqu'un le sait, ça devrait être la MDPH qui le sait éventuellement. Pour l'instant, il n'y a pas de place. Vous ne voulez pas nous dire.

T. C : C'était qui ce monsieur ?

Anja Katzburg : Alors, je ne sais pas qui c'était. Je ne sais pas qui c'était, je n'ai pas demandé. Et c'est là que la présidente est intervenue et a dit, mais monsieur, on ne sait pas quand est-ce qu'il y a une place dans ces structures. Elle a un peu remis à sa place.

T. C : Mais vous, vous sentez, mais...

Anja Katzburg : Et je le sais, je suis restée calme, etc. Mais en sortant, ça m'a beaucoup, beaucoup traumatisée. En fait, je ne peux même pas vous dire. Il y avait quelque chose de malveillant en fait, quelque chose d'un pouvoir. Je ne peux pas vous dire. Peut-être que quand je vous le raconte, ça ne vous semble pas si...

En dépit de son aisance relationnelle et du capital culturel dont elle dispose, la commission est vécue comme une épreuve dégradante, remettant en cause les choix qu'elle avait effectués pour sa fille, définissant ses demandes comme des « privilèges ». La demande d'une orientation de sa fille dans une structure à proximité – ce qu'elle est encore en train d'attendre quand nous la rencontrons – révèle toutefois l'emprise de la géographie du handicap sur sa perception de l'espace parisien. Mais les administrations du handicap n'ont pas encore pris le dessus dans l'organisation de la ville à ses yeux : la géographie des établissements ne prime pas sur l'organisation de son existence personnelle.

C'est davantage le cas pour les Gérard-Ansel, qui étaient tous les deux cadres dans le privé avant l'arrivée de Noé dans leur foyer, sont aujourd'hui confrontés, après leur passage à la retraite, à une nette perte de revenus. Même leur façon de faire participer Noé aux frais de la maisonnée, en lui prélevant une grosse moitié de son AAH tous les mois, ne parvient que difficilement à faire surnager économiquement le foyer, une situation très inhabituelle pour ce couple. Seul un déménagement hors de Paris leur permettrait de ne plus être sur le fil tous les mois, mais il leur faut d'abord régler la situation résidentielle de Noé. Ils évoquent à de nombreuses reprises dans l'entretien les institutions clés du monde du handicap : la MDPH, les principales associations du secteur… Le plan de Paris qu'ils délivrent en entretien oppose, depuis que Noé n'est plus à l'école primaire, leur résidence dans le nord-est parisien aux institutions de l'ouest parisien (les Orphelins d'Auteuil dont Luc Gérard-Ansel a été un adhérent actif pendant de nombreuses années, son ESAT qui est situé dans le XV^{e} arrondissement) dans lesquelles Noé évolue. Y compris pour eux, qui sont pourtant équipés en informatique et absolument pas en situation d'illectronisme, le développement des outils numériques n'a pas permis de faciliter l'accès aux droits[193]. Luc Gérard-Ansel se déplace à la MDPH de Paris pour comprendre pourquoi son dossier de demande de droits n'avance pas : il s'aperçoit que c'est la demande de PCH qui avait été formulée en même temps qui a ralenti le processus. Il réussit à « monter dans les étages », discute avec une évaluatrice de la MDPH et lui demande de renoncer à la demande de PCH pour que le dossier, qui par ailleurs était prêt, soit validé par la CDAPH :

> 10 mois plus tard, il n'y avait rien, je suis allé à la MDPH. Je leur ai dit, vous abandonnez la PCH parce que c'est ça qui bloque, j'ai su que c'est ça qui bloquait parce que j'ai réussi à rentrer en contact avec un cadre de la MDPH, je me suis déplacé plusieurs fois, il a dit je vous préviens je ne bouge plus tant que je vous ne m'avez pas expliqué. Je veux savoir, j'ai un enfant handicapé. J'ai fini par rencontrer la personne qui dirigeait l'accueil, et c'est là où j'ai dit « abandonnez la PCH c'est ça qui bloque ».

Didi Dakadi a fini par se trouver une astuce pour faire avancer ses demandes de droits : il va toujours déposer ses premières demandes sous la forme d'un dossier papier à la MDPH :

> Didi Dakadi : C'est très compliqué, la MDPH.
> T. C : Pourquoi c'est compliqué ? Qu'est-ce qui est compliqué ?

[193] Deville (C.), « Les chemins du droit. Ethnographie des parcours d'accès au RSA en milieu rural », *art. cit.* ; Grellié (H.) *et al.*, « La transition numérique, une menace pour le recours aux droits sociaux des personnes en situation de précarité socio-économique », *Informations sociales*, 205 (1), 2022 ; Okbani (N.), Camaji (L.), Magord (C.), « Dématérialisation des services publics et accès aux droits », *Revue des politiques sociales et familiales*, 145 (4), 2022.

Didi Dakadi : Parce que la MDPH, pour monter un dossier, c'est long. Les dossiers ne sont pas simplifiés. Ils vous posent les mêmes questions en formulant différemment. Donc, monter un dossier, c'est long. Et en plus, moi ce que j'ai appris, c'est qu'il ne fallait jamais envoyer un dossier MDPH, il faut toujours aller le déposer au premier dépôt. Et voilà, c'est du temps. Hum.
T. C : Ah oui, c'est du temps, c'est compliqué, et vous dites que parfois, vous avez envoyé des dossiers, et comme vous n'avez pas de récépissé, on vous disait en gros, que vous ne l'aviez pas fait.
Didi Dakadi : Voilà, c'était perdu, il fallait recommencer. Il faut tout le temps aller à la MDPH déposer le dossier, pas l'envoyer par la voie postale.
T. C : Est-ce que vous avez déjà été amenée à contester des décisions de la MDPH, par exemple, sur votre dossier ?

Pour les Sansini, la géographie du handicap s'est imposée à eux : leur déménagement depuis la Corse est prévu pour se retrouver à proximité d'un hôpital parisien en mesure de suivre Nicolas. Ils cherchent donc à emménager près de ce qui est alors encore l'hôpital Hérold – qui va devenir Robert-Debré en 1988. A leur arrivée d'Ajaccio, l'artiste peintre et le cadre d'entreprise spécialisée dans le logement social habitent donc au rez-de-chaussée d'une tour HLM du nord du XIXe, une partie de l'arrondissement moins favorisée. Si leur logement est particulièrement bien meublé (grande et imposante bibliothèque bien remplie, large table ronde en bois massif autour de laquelle nous prenons place, tapis et canapés très confortables), leur voisinage immédiat leur est globalement inconnu : ils ne connaissent maintenant plus qu'une seule de leur voisine, les autres sont partis. Il et elle n'en font pas mention dans l'entretien : leur fille est déjà partie du domicile et ils cherchent à monter une association permettant de trouver une solution de logement pour Nicolas. Mais ils sont peu confiants dans leurs chances de succès et sont donc peu enclins à penser déménager. Ils n'évoquent pas la MDPH dans l'entretien, mais plutôt des lieux alternatifs à l'administration du handicap. L'autisme de leur fils a été très difficilement diagnostiqué par les structures classiques de la psychiatrie française au milieu des années 1980. Ils ont usé de circuits alternatifs, presque clandestins. Ils ont eu une adresse donnée par leur femme de ménage qui les a orientés vers une personne qui, à quelques rues de chez eux, proposait de diagnostiquer l'autisme. Celle-ci les a envoyés dans une clinique en Alsace où, après deux jours d'examen, leur fils a obtenu un diagnostic médical – mais totalement officiel – d'autisme[194].

Dans une situation de précarité économique importante, et dépendante de la régularité du versement de son AAH, qui est son seul « revenu », Iris Zittoun raconte ses marches d'une administration à l'autre, sa bataille avec les médecins pour obtenir des certificats médicaux et sa maîtrise de la ville entendu comme espace administratif, avec ses arrêts propres et ses horaires d'ouverture maîtrisés sur le bout des doigts pour comprendre que les personnes handicapées sont contraintes à une mobilité assignée aux espaces administratifs et que, sans ces marches, leurs demandes de droits ne peuvent aboutir :

[194] Borelle (C.), *Diagnostiquer l'autisme: Une approche sociologique*, 1re éd., Transvalor - Presses des mines, 2017 ; Mongy (A.), *L'autisme, un handicap contre la protection sociale*, Lille, 2021 ; Chamak (B.), *Controverses sur l'autisme. Décrypter pour dépasser les antagonismes*, Paris, Érès, 2021.

Iris Zittoun : Parce que le dossier, c'est 10 ans, il faut refaire un autre dossier. En 2021, je reçois un courrier de la CAF que votre dossier, mois de septembre, il faut renouveler le dossier. Il faut aller jusqu'à Bobigny pour prendre le dossier, prendre le premier tram et le deuxième tram. Ça fait une heure pour arriver là-bas. Et peut-être 30 minutes, si ce n'est pas une heure pour arriver, pour prendre le dossier. On prend le dossier, je retourne là. Il faut que je remplis le dossier. Il y a une fiche médicale, il faut prendre rendez-vous avec son médecin. Il faut aller voir le médecin. Mon médecin, il ne veut plus me le faire. Il faut prendre avec l'ORL. J'ai prié avec l'ORL. Je lui ai dit, voilà, le médecin n'a pas le temps, il ne veut plus me faire mon dossier. Il m'a dit, vous revenez. Je vais voir le docteur Saada. Il me le fait tout de suite. Il écrit, taf, taf, taf. Il faut revenir à la MDPH. Je l'ai fait ça en 4 jours. Le mois de mai, je dépose le dossier. Mai, juin, juillet, août, septembre. Moi, mes allocations, c'est jusqu'au mois de septembre. Mai, juin, juillet, août, septembre. Normalement, le mois de septembre, c'est bon. La CAF m'envoie un courrier. Elle me dit, la MDPH, je me dis qu'elle a un retard. Je vais à la MDPH. Je prends une attestation que j'ai déposé le dossier et qu'il y a du retard suite au COVID. Avec ça, je reviens à la CAF, à la Saint-Denis.

PYB : Vous êtes allée le rechercher à pied ?

Iris Zittoun : Je suis allée à Bobigny en transport pour l'attestation.

PYB : Vous êtes retournée là-bas juste pour aller chercher l'attestation ?

Iris Zittoun : Pour aller la chercher, parce qu'on ne peut pas les avoir par téléphone. Juste pour une attestation. Je lui dis, la CAF m'a envoyé un courrier. Ils vont supprimer mes allocations. Ils vont me donner une attestation comme pourquoi j'ai déposé mon dossier. Je soussigné que madame a déposé son dossier, telle date, et que suite au retard, voilà. Avec ça, ils ont continué à me verser mes allocations. Jusqu'à mois d'avril. Le dossier n'est pas encore toujours prêt à la MDPH. Deux ans.

Iris Zittoun : Je fais à la CAF, je fais la queue 30 minutes, il n'y a pas de carte prioritaire.

T. C : Vous faites la queue comme tout le monde.

Iris Zittoun : Je vais à 8h, je fais la queue, je trouve 500 personnes devant vous.

PYB : Et la CAF, elle est où ?

Iris Zittoun : La CAF, à Saint-Denis. C'est à côté de Carrefour. C'est un peu plus près. Je vais à Saint-Denis, je fais la queue là-bas, et voilà, j'attends. Je vois une assistance sociale, je dis écoutez, madame, ça fait un an qu'on vous paye, la MDPH, ce n'est pas notre travail, c'est à eux de faire leur travail. Et comment ça se fait, un an, ils n'ont pas traité votre travail. Je dis oui, madame, mais moi, comment vous voulez que je paie mes factures ? Avec quoi je vais manger ? J'ai rien ! À part les 900 euros, je n'ai rien du tout. Oui, mais ce n'est pas mon problème, allez voir avec la MDPH. Je sors de la CAF, je prends le tram, je vais directement à la MDPH. Parce que la MDPH, c'est jusqu'à 16h. Je vois une assistante sociale. Heureusement. Elle m'a dit « oui, mais nous on ne peut rien faire, je vais faire sur votre dossier. Oui, c'est vrai, vous avez déposé le dossier en 2021, le 28 mai 2021. Oui, mais il y a du retard, je vais écrire un mot, ta ta ta. Elle écrit, elle écrit, elle écrit, elle me dit là, je ne peux rien vous faire, madame ». Je rentre, je lui dis « combien d'attente à peu près ? » Elle m'a dit, « il faut attendre une à deux semaines, madame ». Je dis d'accord, je rentre. J'attends, j'attends, j'attends, j'attends. Rien du tout, je vais voir ici l'assistante sociale. Elle m'a dit oui, je ne peux vous aider que pour des chèques alimentaires.

PYB : A la mairie.

Iris Zittoun : C'est comme à la mairie, C.C.A.S. Voilà, j'ai une assistante sociale, elle me donne, j'attends une semaine, elle me donne des chèques tout pour tout, 70 euros pour manger. Elle m'a dit, je ne peux rien faire, ni payer tes factures, ni t'envoyer, ni rien du tout. Je ne peux rien

> vous aider, à part ça, je ne peux rien faire. Et du coup, je suis restée, je suis allée 4 fois à la MDPH. Je suis allée peut-être 5 fois à la Saint-Denis, à la CAF. Et finalement, je suis tombée sur une dame à la MDPH, elle m'a entendu crier à l'accueil, je lui ai dit, écoutez, ça fait 4 mois, je n'ai rien à payer, le monsieur m'a dit, oui madame, pourquoi vous criez ? Je lui ai dit, mais pourquoi vous criez, parce que regardez ce que j'ai, j'ai des factures à payer, je dois manger, moi et mon fils, je fais quoi là (…) Elle prend note, elle monte directement vers le directeur. Elle m'a dit, attendez madame. Elle monte, elle fait tout, elle est restée presque 20 minutes, elle m'a dit, ne vous inquiétez pas madame, d'ici 3 ou 4 jours, vous aurez une réponse. (…). Et c'est vrai, j'ai attendu 2 semaines, et le mois d'août, on m'a fait un rappel, ils ont payé la CAF.

Iris Zittoun parvient à faire valoir ses droits parce qu'elle a beaucoup marché, et qu'elle a su marcher dans le bon ordre. Elle a su s'adresser aux bons guichets, arriver tôt le matin, connaître les horaires de fermeture, se faire entendre de son médecin pour obtenir le bon certificat médical. Les correspondances des tramways (pourtant récents dans sa ville), des bus, des horaires et des lieux administratifs désigne son espace vécu comme polarisé par l'empreinte du handicap. Si elle va dans des villes attenantes à la sienne en bus pour aller dans les grands centres commerciaux, plusieurs des villes mentionnées (Bobigny, Saint-Denis) sont des villes qu'elle qualifierait de « lointaines ». C'est de Saint-Denis que provient la viande que son fils lui ramène. Sa précarité économique la place donc loin des administrations – alors même qu'elle comprend la logique de leur fonctionnement : son passé d'employée des douanes en Tunisie joue certainement ici, de même que dans sa façon de ranger et de déranger ses papiers administratifs dans des boîtes par administration. Dans les récits des enquêté·es, la ville apparaît à partir des horaires d'ouverture et de fermeture des espaces administratifs du handicap, à partir des localisations des lieux de soin et d'aide, des institutions médicales et administratives. La géographie de la ville est pour partie celle du handicap, dès lors qu'on la retrace dans ses usages réels par des non-valides. En dépit de cette inégalité d'accès à l'espace public et urbain, cette inégalité ne provoque pas l'émergence parallèle d'un sentiment d'injustice.

B. LA VILLE SANS LES PERSONNES HANDICAPEES : UNE INJUSTICE ?

Non seulement les personnes handicapées sortent peu, mais elles ne sortent bien souvent que pour des raisons liées au handicap : hôpitaux, rendez-vous médicaux, centres de kinésithérapie, rendez-vous administratifs. Elles occupent peu l'espace commun de la ville, mais elles se déplacent dans un espace plus restreint qui, sans leur être réservé, est le seul espace public qu'elles peuvent traverser. Il convient donc de se demander si la ville ne serait pas un espace non-mixte, interdit aux personnes handicapées.

Les personnes handicapées se déplacent dans la ville. Alice, la fille de Dominique Giroud, peut traverser Paris en métro. Clovis, le fils de Claire Kéo, sait se repérer dans le métro et maîtrise le plan au-delà de la routine de son trajet vers l'ESAT. Noé, le fils des Gérard-Ansel, peut lui aussi prendre le métro mais se retrouve vulnérable si son trajet est affecté par un aléa quelconque. Marie, la fille de Patrice Michel, se déplace sans encombre dans Paris, entre son logement du XVII^{e} et son ESAT situé rive gauche. Nous avons toutefois vu que cette géographie des déplacements était centrée sur les lieux et administrations du handicap, notamment pour les populations les plus vulnérables dont l'espace vécu est

encore davantage celui des administrations du handicap. Nous avons également montré comment, compte-tenu des difficultés d'accessibilité, réelles (la panne d'un ascenseur) ou anticipées (la non-accessibilité des toilettes, les refus de prise en charge par le conducteur du bus) et des risques à encourir à chaque sortie (la panne de l'ascenseur qui pourrait priver de la possibilité de remonter dans son appartement), les personnes handicapées peuvent être maintenues à domicile, non pas contre leur gré, mais parce qu'elles peuvent finir par trouver cela préférable. Clothilde Jacob, qui fait pourtant partie des profils disposant du plus grand capital économique et culturel de notre corpus mais qui, comme pour beaucoup des enquêté·es a subi – elle ou son entourage immédiat – une série conséquente de problèmes de santé, fait clairement le lien entre les discriminations vécues dans son travail, la nécessité de prendre soin de sa mère à domicile et son souhait de rester désormais à travailler de chez elle :

> PYB : Dans votre travail vous avez eu vraiment des ?
> Clothilde Jacob : Ah j'ai tout eu, j'ai tout eu. C'est simple, j'ai tout eu donc voilà. Donc ça m'a tellement dégoûtée que j'ai fait un burnout dans le même temps, j'ai perdu mon père. Je me suis pris un départ de tumeur dans chaque sein. Un an après j'avais plus de thyroïde. Et dans le même temps, j'ai une maman qui a fait un AVC et qui était déjà aveugle et qui s'est retrouvait en fauteuil roulant. Et j'ai tout géré seule donc j'ai tout lâché à un moment, j'ai arrêté et puis finalement j'ai commencé à bosser avec mon meilleur ami qui est un gros CGP (Conseil en Gestion de Patrimoine) parisien et qui m'a dit : "écoute moi je n'ai pas le temps de m'en occuper, si ça t'intéresse, vas-y le poste est pour toi". Et maintenant, je travaille de chez moi. Je suis la moitié du temps soit à l'étranger soit en Normandie. Et j'ai une vie parfaite parce qu'en fait, je travaille de là et ça me va très bien. Et je vais à mes rendez-vous quand je suis à Paris, je me bloque tous mes rendez-vous, tous mes trucs et je suis dix fois plus heureuse mais j'ai bouffé de la vache enragée, je vous le dis clairement.
> PYB : Vous l'avez… ?
> Clothilde Jacob : Ah oui mais j'ai commencé à bosser de chez moi à cause de ça parce que je ne pouvais pas la mettre en maison de retraite.

Cette intériorisation d'une préférence pour le domicile, perceptible ici chez Clothilde Jacob, se retrouve aussi bien chez Iris Zittoun, qui envoie ses enfants chercher le pain – même si elle sort se balader avec le club municipal, dont les conditions matérielles d'existence sont pourtant bien différentes. Il faut ajouter à cette préférence pour le domicile la préférence pour des modalités de transport individuel, les transports collectifs étant perçus comme inaccessibles (le métro), inconfortables, risqués pour soi ou pour le fauteuil, incertains dans leur fonctionnement (le bus parisien) – risque que certain·es contiennent par la mise en place de routines absolument immuables. Anne Revillard raconte le cas de l'une de ses enquêtées, Leïla Saddi, qui prend soin de respecter ses routines, faisant le trajet en bus « aux mêmes horaires sur les mêmes lignes », avec pour résultat que « les chauffeurs la connaisse »[195]. Ce niveau de routinisation fait donc ressembler tout déplacement à une contrainte, mise en place pour contrecarrer le risque que représente toute sortie au dehors. Dans leurs déplacements, les personnes handicapées se retrouvent donc également mises à

[195] Revillard (A.), *Des droits vulnérables*, op. cit., p. 178.

l'écart des processus individuels, ce que notaient déjà les critiques des transports spécialisés pour les personnes handicapées aux États-Unis ou en France[196].

Anne Revillard voyait dans les limites vécues des politiques d'accessibilité une cause potentielle d'activation d'une réception négative par les personnes concernées, prélude à une mobilisation potentielle provoquée par les défaillances des politiques publiques. Au vu des analyses des mobilités réalisées depuis l'analyse des déplacements racontés par les personnes, à partir de chez elle, il nous semble possible de mettre plutôt un mécanisme d'intériorisation de la contrainte qui limite les déplacements à l'extérieur et fait naître un sentiment de préférence pour le domicile. Cette intériorisation va à l'encontre de toute forme de revendication formulée sur la base du décalage entre les objectifs de la loi en termes d'accessibilité des transports et la réalisation effective, plutôt limitée.

Il n'y a guère que le détour par l'étranger – comme l'avait déjà noté A. Revillard[197] – qui vienne soutenir la critique adressée aux politiques menées en France. Leïla et Nassim Hakim en font l'expérience, lors de leurs séjours aux États-Unis, mis en place grâce au soutien de l'association « 9 de Cœur » de l'ancien footballeur Jean-Pierre Papin. Si le couple Hakim a mis en place une association, celle-ci n'est toutefois pas militante et eux-mêmes ne font référence en aucune façon à des associations militantes et revendicatives, montrant à l'inverse leur connaissance – même critique – de qui est important dans le monde du handicap :

> Nassim Hakim : Oui y'a pas soucis, heureusement.
> Leïla Hakim : Oui, ce n'est pas comme ça, c'est pas censé être comme ça. Ce n'est pas censé être comme ça. L'handicap, ce n'est pas Yassine, c'est ce qui a autour de lui. On a été aux Etats-Unis.
> Nassim Hakim : Ça n'a rien à voir.
> Leïla Hakim : Arrivés à l'aéroport, la vie elle a changé pour mon fils. Je ne craignais pas de ne pas trouver d'ascenseur, ni d'escalators, ni de trottoirs. On a pris le bus, on a arrêté n'importe quel taxi, c'est incroyable.
> T. C : Vous étiez où ?
> Nassim Hakim : A Miami.
> Leïla Hakim : C'est incroyable, une facilité incroyable. Le bus, le chauffeur, il arrête le bus, il descend et il.
> Nassim Hakim : Oui il dit.
> Leïla Hakim : On n'a pas le droit de toucher l'enfant, l'handicapé il est sous sa responsabilité. Il fait lever les gens, il fait rabattre les sièges et il met les attaches tandis que tout le monde attend. Déjà personne ne râle déjà. Je sais que quand j'ai pris la poussette avec mon fils, il ne supportait pas quand il voyait beaucoup de monde, il commençait à crier. "On en a marre, fermez votre gueule ou bien descendez-le". Hein on est d'accord ?
> T. C : Ben oui, oui.
> Leïla Hakim : Voilà. L'attente elle était de 10 à 15 minutes le temps qu'il attache notre fils. Et puis après "thank you" et il démarre. On était bluffés. On a été à l'hôpital, pareil. Ici les hôpitaux, mis à part l'ascenseur c'est tout. Mais tout est équipé pour que l'handicap soit, autonome tout simplement, autonomie. C'est tout, autonomie. Par rapport au bureau, par

[196] Larrouy (M.), *L' invention de l'accessibilité*, op. cit.
[197] Revillard (A.), *Des droits vulnérables*, op. cit., p. 166.

rapport ne serait-ce que prendre une boisson gazeuse, tout. Tout, tout, tout. On va se dire que tout le monde est handicapé là-bas.
Nassim Hakim : Même j'ai demandé à ta sœur et elle m'a dit comme quoi le, parce que celui qui veut le porter et le mettre sur le siège, je lui ai dit : "Laissez, je vais le faire, j'ai l'habitude." il a dit "non, non, non, non".

C'est la même chose pour Sista C. Dans le cadre de ses études, elle a accompli une année d'études à Francfort. Elle en est revenue avec l'idée que la France n'était pas du tout accessible :

Sista C : Là-bas, c'est vraiment l'université, j'ai envie de dire, ouverte à tous, quoi. Dans les étudiants, on avait tous le type d'âge. Tout était accessible. Francfort, c'est une ville quand même assez récente, assez moderne. Donc, il n'y avait vraiment pas de soucis. Le logement aussi, pareil, je suis dans un studio qui est accessible. Il n'y avait vraiment pas de soucis, quoi. J'ai me suivi des amis là-bas, que je vois encore aujourd'hui. Et puis, j'ai beaucoup aimé. Ça m'a appris à être indépendante. Ça m'a appris à m'occuper de moi. Au début, je n'avais pas de télé, donc c'est là que je commençais à lire vraiment aussi. Et à lire Aimé Césaire, à lire Frantz Fanon, à lire tout ça. Et non, c'était génial. C'était vraiment super. Comparé à la France, quoi.
PYB : Comparé à ce que vous aviez connu.
Sista C : Ah oui, rien à voir. Autant l'Université de Saint-Denis est accessible, parce qu'elle était assez récente à l'époque. Et encore, moi, j'étais en béquille. Donc, c'est vrai que je ne faisais pas forcément, à part l'ascenseur, je faisais pas forcément attention à ces choses-là. Mais la mentalité, même allemande, rien à voir. Ça n'a rien à voir. Donc, voilà.

Le détour par l'étranger agit comme une comparaison en temps direct entre la contention des espérances de mobilité vécue en France et l'ouverture des possibles réalisée à l'étranger. Mais dans le cours ordinaire de la vie quotidienne, cette contention des espoirs de sortie est tellement naturalisée, ramenée à un effet presque évident de la déficience, qu'elle n'apparaît pas comme telle.

Ce qu'on pourrait appeler un intérêt à l'intérieur joue pleinement contre l'émergence du scandale, la perception d'un sentiment d'injustice et les chances de politisation de la question de l'inaccessibilité de la Cité et de ses appartements.

CHAPITRE 3 : LA MORT D'UN DROIT

Pierre-Yves Baudot

La Loi n° 2018-1021 relative à l'évolution du logement, de l'aménagement et le numérique (dite « loi Elan ») a été promulguée le 27 novembre 2018. Dans son chapitre 5, portant diverses mesures pour « simplifier l'acte de construire », l'article 64 modifie l'article L-111-7 du Code de la construction et de l'habitat (CCH) : il indique que « 20 % des logements [des habitations collectives neuves] , et au moins un logement, sont accessibles tandis que les autres logements sont évolutifs[198] ». Cette disposition revient sur le principe de l'accessibilité « des locaux d'habitation » fixé par l'article 49 de la Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, principe rappelé dans l'article 41 de la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées qui prévoyait l'obligation, pour les locaux d'habitation, d'être « accessibles à tous », tout en ouvrant la voie à une réévaluation de cette disposition, trois ans après : « une estimation de [son] impact financier sur le montant des loyers est réalisée afin d'envisager, si nécessaire, les réponses à apporter à ce phénomène ».

L'article 64 de la loi Elan met donc un terme au droit à l'accessibilité du bâti[199] qui avait été progressivement spécifié, depuis son énonciation dans la loi de 1975, jusqu'à son extension dans celle de 2005[200]. Ce droit à l'accessibilité visait à rendre tous les établissements recevant du public et le bâti neuf conforme aux normes d'accessibilité définies par le CCH. Des sanctions étaient prévus en cas de non-respect de cette obligation. Depuis la loi du 13 juillet 1991 qui avait réformé les normes d'accessibilité, l'application de celles-ci était contrôlée *a priori* et *a posteriori* pour les établissements recevant du public, et généralisée pour les associations de personnes handicapées par extension de leur droit d'accès en justice : les associations de personnes handicapées sont fondées à se porter partie civile pour dénoncer un comportement discriminatoire en cas d'infraction aux règles d'accessibilité fixées par le CCH. Toutefois, les sanctions prévues sont assez peu menaçantes et était déjà perçues en 1991 comme insuffisantes « dans un domaine où il est admis que le non-respect de la règle est la norme »[201]. La loi du 11 février 2005 a quelque peu durci les sanctions. L'article L. 111-8-3-1 prévoit que le non-respect par un établissement recevant du public des normes d'accessibilité définies par l'article L. 111-7-3 est un motif supplémentaire

[198] Nous précisons plus loin le sens de ces termes « de logements évolutifs » et la différence avec la notion de logements « accessibles ».

[199] Cet article se centre sur le droit à l'accessibilité aperçu depuis la question du bâti. Pour une approche davantage attentive à l'accessibilité dans les transports, voir Muriel LARROUY (M.), *L' Invention de l'accessibilité: des politiques de transport des personnes handicapées aux politiques d'accessibilité de 1975 à 2005*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 2011.

[200] Reichhart (F.), Rachedi-Nasri (Z.), « L'accessibilité de 1975 à nos jours : vers une ville accessible à tous ? », *Les cahiers de la LCD*, N° 1 (1), 2016 ; Milano (S.), « La loi du 11 février 2005 : pourquoi avoir réformé la loi de 1975 ? », *Revue de droit sanitaire et social*, (3), 2005. Serge Milano est le directeur de cabinet de la ministre en charge des personnes handicapées au moment de l'adoption de la loi

[201] Kessler (F.), Mehier de Mathuisieulx (S.), « L'accessibilité : la prise en compte du handicap dans le code de la construction et de l'habitation », *Revue de droit sanitaire et social*, (1), 1992.

de fermeture administrative. Il interdit également à une collectivité de subventionner une construction, une extension ou une transformation d'un bâtiment sans attestation de conformité de ces travaux aux normes d'accessibilité. L'article 43 de la loi du 11 février 2005 modifie également l'article L. 152-4 du CCH qui prévoit les sanctions en cas de non-respect de l'obligation d'accessibilité (amendes, peines de prison).

Obligation sanctionnée, le principe d'accessibilité peut donc être considéré comme un droit : celui de l'accès de tous à tout. Pour se traduire en pratique et produire des effets sur les conditions d'existence des personnes handicapées, cette obligation doit satisfaire deux conditions : d'une part, elle doit rendre toute la « chaîne de déplacement »[202] accessible – sans quoi rien ne l'est vraiment ; d'autre part, elle doit porter sur l'intégralité du bâti neuf, pour offrir suffisamment de logements réellement accessibles et permettre ainsi aux personnes subissant une restriction d'autonomie d'avoir des chances raisonnables d'accès à des logements adaptés à leurs situations.

Ce droit à l'accessibilité n'est toutefois qu'un droit dans les textes (« law in the book ») et n'a jamais été pleinement un droit en actes (« law in action »). Dès son énonciation dans les arènes législatives, ce droit inclut des dérogations nombreuses qui ne sont pas fixées dans la loi, mais établies dans un certain nombre de « règles secondaires d'application »[203] (décrets, arrêtés, circulaires…[204]) pour prévoir « dans quelles conditions des dérogations motivées peuvent être autorisées en cas d'impossibilité technique ou de contraintes liées à la préservation du patrimoine architectural, ou lorsqu'il y a disproportion manifeste entre les améliorations apportées et leurs conséquences » (art. L.111-7-2 de la loi du 11 février 2005).

L'adoption de l'article 64 de la loi Elan est donc à la fois surprenante et logique. Logique, parce qu'elle peut être expliquée par l'opposition franche des promoteurs immobiliers et du secteur du bâtiment à ces dispositions d'accessibilité qui auraient pour conséquence de diminuer le nombre de logements qu'un même projet immobilier est susceptible de contenir et, par conséquent, de faire monter le prix de ces logements (ou diminuer leurs marges financières). Surprenante, parce que peu appliqué entre 1975 et 2005, ce principe bénéficiait, dès l'écriture de la loi, d'exceptions, de dérogations et de défauts de sanctions qui le rendait finalement peu contraignant. On peut alors se demander pourquoi les groupes d'intérêts opposés à ces dispositions se sont efforcés de les biffer du texte de loi, plutôt que de jouer des « *passes du droit* »[205] qui leur permettaient de ne pas avoir à s'y plier pleinement.

---

[202] L'article 45 de la loi du 11 février 2005 définit la notion de chaîne de déplacement : « La chaîne du déplacement, qui comprend le cadre bâti, la voirie, les aménagements des espaces publics, les systèmes de transport et leur intermodalité, est organisée pour permettre son accessibilité dans sa totalité aux personnes handicapées ou à mobilité réduite. »

[203] Lascoumes (P.), « Normes juridiques et mise en oeuvre des politiques publiques », *Année sociologique*, (40), 1990.

[204] La dernière en date est l'« Ordonnance n° 2020-71 du 29 janvier 2020 relative à la réécriture des règles de construction et recodifiant le livre Ier du code de la construction et de l'habitation », 31 janvier 2020.

[205] Lascoumes (P.), Le Bourhis (J.-P.), « Des « passe-droits » aux passes du droit. La mise en œuvre socio-juridique de l'action publique », *art. cit.*

Cette disparition n'est toutefois pas sans effets sur la présence de ce droit dans la vie des individus. Les recherches sur l'accès au logement des personnes handicapées sont rares, en France comme à l'étranger. Les quelques travaux disponibles indiquent de façon convergente les barrières rencontrées par les personnes handicapées du fait notamment du trop faible nombre de logements adaptés disponibles, notamment dans le logement social[206]. La diminution de la proportion des logements accessibles a pour effet de limiter davantage les possibilités de mobilité et de réduire encore la probabilité pour les personnes handicapées de vivre dans un logement adapté à leur situation. Elle restreint en cela le droit au logement. La disparition de ce « droit dans les textes » affecte aussi l'existence concrète de ce droit en ce qu'il limite, voire interdit, la mobilisation de cette norme d'accessibilité du bâti neuf par les activistes et les professionnels du droit dans la fabrique contentieuse[207].

Toutefois, ce qui nous intéresse ici ne sont pas les effets de cette évolution législative sur les destinées individuelles et sur les acteurs du logement, mais la disparition d'un « droit dans les textes ». Elle est en effet peu probable. Pour Tom Burke, la « *révolution des droits* » consiste dans « la prolifération de nouveaux droits, tandis que les anciens droits ne meurent pas »[208]. Burke explique cette résistance particulière des droits par deux éléments spécifiques : leur ancrage et leur flexibilité. L'ancrage est légal (en provoquant obligations et sanctions) et moral : les droits invoquent une « obligation sociale » bien davantage qu'une simple conformation légale. Seules des transformations dans les « idées de ce que sont les obligations sociales » peuvent produire du changement. Les droits sont aussi élastiques. Leur mise en œuvre peut donner lieu à des applications plus ou moins étendues. Les multiples « passes du droit » ouvertes dans la loi invitent à des applications variables du droit et des droits. L'autorisation donnée à une application élastique n'est plus jugée suffisante pour satisfaire les différents intérêts en présence. Dans la loi Elan, l'accessibilité de tous et toutes à tout est explicitement supprimée de la loi : celle-ci n'oblige plus à ce que tous les logements neufs construits soient accessibles (sauf dérogation). Elle acte le fait que 80 % du bâti neuf ne satisfait plus aux normes d'accessibilité.

Comment meurent les droits ? La littérature en sociologie du droit et en sociologie de l'action publique envisage deux hypothèses principales : la première est liée à l'ineffectivité des droits. Du fait des importantes distorsions subies au niveau de la mise en œuvre, les droits n'ont plus aucune existence concrète et cessent d'orienter la conduite des acteurs sur le terrain[209]. La seconde est liée à la perte de centralité des énoncés juridiques : le développement des politiques publiques (le « Policy State ») aboutirait à une remise en cause de la capacité de contrainte des droits : à force d'être traduits en objectifs de politiques publiques et adaptés aux moyens et conditions de leur mise en œuvre, les droits perdent leur statut d'atouts majeurs (« trumps ») pour n'être plus que de simples jetons

[206] Hemingway (L.), *Disabled People and Housing*, op. cit. ; Imrie (R.), *Accessible Housing: Quality, Disability and Design*, London, Routledge, 2005 ; Harrison (M.), Davis (C.), « Disability and housing », *art. cit.*
[207] Vanhala (L.), *Making Rights a Reality?: Disability Rights Activists and Legal Mobilization*, Cambridge University Press, 2010.
[208] Burke (T. F.), « The Rights Revolution Continues: Why New Rights are born (and Old Rights Rarely Die) », *Connecticut Law Review*, 33 (4), 2001.
[209] Epp (C. R.), « Implementing the Rights Revolution : Repeat Players and the Interpretation of Diffuse Legal Messages », *Law and Contemporary Problems*, 71 (41), 2008.

comme les autres (« chips »)[210]. Si cette seconde approche a le mérite de déplacer le regard des seuls espaces de la mise en œuvre pour faire porter l'attention sur l'espace de production, elle se révèle incapable de penser comment la seule énonciation d'un droit pourrait suffire à son application. Ici, en croisant sociologie du changement institutionnel et sociologie du travail parlementaire, nous souhaitons montrer comment les conditions de mise en œuvre d'une loi affectent l'écriture même des droits. Nous avançons trois hypothèses pour expliquer la suppression de ce droit à l'accessibilité.

La première tient à un « changement de propriété »[211] du problème public. L'un des éléments-clés de la disparition de l'obligation d'accessibilité tient à la dépossession du secrétariat d'État en charge du Handicap au profit du ministère du Logement. Cette évolution déstabilise les relations établies de longue date entre ce ministère et les associations représentants les intérêts du secteur du handicap[212], les privant de ressources pour peser sur l'édiction de la nouvelle loi.

La deuxième tient à l'effet cumulé des changements incrémentaux. Les luttes visant à déroger aux normes pavent la voie à un changement de plus grande ampleur. L'analyse des négociations menées pendant la décennie 2005-2015 montre comment ces échanges ont forgé des catégories utiles à une remise en cause du droit écrit.

Enfin la troisième hypothèse s'appuie sur la sociologie du travail parlementaire : les logiques de la délibération et de la rhétorique politique font émerger, contre l'accessibilité entendue comme norme sociale, un droit concurrent, fondé sur la notion d'usage.

Nous allons retracer la suppression de ce droit en décrivant, dans un premier temps, la façon dont la mise en œuvre de ce droit à l'accessibilité fut contourné à l'aide de dérogations et de simplification. Nous montrons ensuite comment ces dérogations ont finalement remis en cause le principe même d'accessibilité. La disparition du droit demande également que soit contestée l'enracinement moral du droit. La mise en concurrence du droit à l'accessibilité par une norme concurrente – celle de l'usage – s'effectue dans le cadre d'un dispositif de concertation dans lequel les enjeux spécifiques au handicap sont invisibilisés. C'est ce que nous verrons dans un dernier temps.

Nous mobilisons une analyse des débats parlementaires conduits au Sénat et à l'Assemblée nationale et des sources imprimées de différentes natures : textes de lois, production réglementaire et normative, rapports parlementaires et livres blancs.

---

[210] Orren (K.), Skowronek (S.), *The Policy State: An American Predicament*, 1re éd., Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, 2017.

[211] Gusfield (J. R.), « Constructing the Ownership of Social Problems: Fun and Profit in the Welfare State », *Social Problems*, 36 (5), 1989.

[212] Robelet (M.), Piovesan (D.), Claveranne (J.-P.), « Secteur du handicap : les métamorphoses d'une gestion associative », *Entreprises et histoire*, 56 (3), 2009 ; Robelet (M.), « Les transformations des modes de contrôle croisés entre associations et autorités publiques dans le secteur du handicap », *Revue française d'administration publique*, (163), 2017 ; Robelet (M.), « La guerre des mondes associatifs aura-t-elle lieu ? », in Castel (P.), Hénaut (L.), Marchal (E.), dir., *Faire la concurrence. Retour sur un phénomène social et économique.*, Paris, Presses de l'École des Mines, 2016.

I. LES VOIES DU CONTOURNEMENT

Depuis 1975, plusieurs groupes d'intérêts (la Fédération des promoteurs immobiliers, la Fédération française du bâtiment) ont un agenda constant : alléger les normes d'accessibilité. Si plusieurs textes visent à renforcer ce principe[213], de nombreuses dispositions ont aussi contribué à redéfinir la portée et les cibles de l'accessibilité. Nous voulons décrire ici les modalités par lesquelles les restrictions ont pris forme : la dérogation et la simplification.

C. L'ART DE DÉROGER

La dérogation est la première modalité de contournement[214]. En février 2011, le sénateur Paul Blanc (UMP, Pyrénées-Orientales), très investi dans la rédaction de la loi de 2005, dépose une proposition de loi qui prévoit des mesures de dérogation sur le bâti neuf : des mesures de substitution peuvent être adoptées « lorsque le maître d'ouvrage apporte la preuve de l'impossibilité technique de les remplir pleinement du fait de l'implantation du bâtiment, de l'activité qui y est exercée ou de sa destination ». L'article 20 porte des dispositions équivalentes pour les résidences de tourisme. Adopté par le Sénat le 28 juin 2011, l'article 19 est censuré par le Conseil constitutionnel au motif qu'il « n'habilite pas le pouvoir règlementaire à fixer les exigences que [les bâtiments] devraient respecter[215] ». L'article 20 est lui validé.

Cet échec ne signe pas la fin de l'entreprise. La notion de « *solutions d'effets équivalents* », très proche de celle de « substitution », est introduite dans la règlementation par le décret n° 2015-1770, publié le 24 décembre 2015 : « Cet arrêté prévoit la possibilité pour le maître d'ouvrage de satisfaire à ces obligations par des solutions d'effet équivalent aux dispositions techniques de l'arrêté dès lors que celles-ci répondent aux objectifs poursuivis. »

Cette notion de « solutions d'effet équivalent » n'est pas spécifiquement associée au handicap : elle s'insère plus largement dans un travail de dérégulation des solutions en architecture[216]. Mais elle est introduite dans le droit par la question de l'accessibilité. Les « solutions d'effets équivalents » introduisent une autorisation légale de dérogation

[213] Loi n° 91-663 du 13 juillet 1991 (mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public) ; Décret n° 94-86 du 26 janvier 1994 (accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des établissements et installations recevant du public) ; Arrêté du 31 mai 1994 (dispositions techniques destinées à rendre accessibles aux personnes handicapées les établissements recevant du public et les installations ouvertes au public) ; Décret n° 99-756 du 31 août 1999 (prescriptions techniques concernant l'accessibilité aux personnes handicapées de la voirie publique ou privée ouverte à la circulation publique) ; Loi n° 2000-1208 du 13 décembre 2000 (solidarité et renouvellement urbains).

[214] Mathieu Poumarède évoque plus largement, autour des transformations des normes de construction, l'idée d'un « droit dérogatoire ». Poumarède (M.), « Favoriser la surélévation : l'avènement d'un droit de la construction dérogatoire », *Droit et Ville*, vol. 77, (1), 2014, p. 207-215.

[215] Décision n° 2011-639 DC du 28 juillet 2011, disponible en ligne sur le site internet du Conseil constitutionnel.

[216] Guenot (M.), « Entre ethos professionnel et logiques d'entreprises : La recherche et l'innovation dans les agences d'architecture », *Les Cahiers de la recherche architecturale urbaine et paysagère*, 9|10, 2020 ; Montero (H. D.), Jeudy (O.), « Vers une écologie de l'expérimentation « hors norme » des ressources matérielles en architecture », *Les Cahiers de la recherche architecturale urbaine et paysagère*, (11), 2021.

pleinement au cadre légal, sous contrôle administratif. Le préfet dispose de trois mois pour s'opposer – le silence valant dans ce cas acceptation.

Quelques mois après la proposition de Paul Blanc, le sénateur Éric Doligé (UMP, Loiret) dépose un rapport relatif à « la simplification des normes applicables aux collectivités territoriales » qui propose des modifications similaires pour les établissements recevant du public. Tout en affirmant « ne pas remettre en cause les objectifs de la loi » de 2005, ce rapport avance une nouvelle définition de l'accessibilité : « Le rapport recommande de substituer à la définition réglementaire de l'accessibilité (la personne handicapée doit pouvoir occuper un bâtiment exactement comme un valide) une approche fonctionnelle (l'obligation que la personne handicapée ait accès à toutes les fonctions du bâtiment).[217] » Les mobilisations provoquées par la publication de ce rapport – qui va plus loin que les propositions de Paul Blanc, en touchant aux principes même de la loi –, mais surtout la proximité de l'élection présidentielle 2012 – pour laquelle Nicolas Sarkozy s'apprête à déclarer sa candidature –, amènent le gouvernement à renoncer à cette remise en cause explicite du droit à l'accessibilité. L'échec de ces attaques frontales témoigne que ce droit est ancré comme une « *obligation morale* ». À l'inverse, le succès des dérogations limite sa mise en œuvre effective.

D. LA SIMPLIFICATION ADMINISTRATIVE CONTRE LES DROITS

La remise en cause du principe de l'accessibilité s'appuie sur un principe concurrent, celui de la simplification administrative. Tant l'initiative du sénateur Doligé en 2011 que celle du nouveau député LREM, Adrien Taquet[218], dans son rapport intitulé *Plus simple la vie*[219], portant cent treize mesures de dérégulation (comme l'attribution à vie de prestations handicap dans le cas de handicaps non évolutifs), s'appuient sur cet objectif de réforme, intersectoriel et transpartisan, déjà présent lors des quinquennats Sarkozy et Hollande[220].

C'est ainsi dans le cadre du « *choc de simplification* »[221] proposé par le président Hollande que sont prises des décisions pionnières en matière d'accessibilité :

– dans le cas de deux logements superposés, ne plus exiger l'accessibilité aux personnes à mobilité réduite du logement situé à l'étage ;

– supprimer les dispositions pour l'accessibilité aux personnes en fauteuil roulant aux étages non accessibles ;

---

[217] Éric Doligé, *La simplification des normes applicables aux collectivités locales*, La Documentation française, 16 juin 2011, p. 8, disponible en ligne sur le site internet *Vie-publique.fr*.

[218] Élu député en 2017, Adrien Taquet devient secrétaire d'État auprès de la ministre des Solidarités et de la Santé en janvier 2019, puis secrétaire d'État chargé de l'enfance et des familles.

[219] Adrien Taquet, Jean-François Serres, *Plus simple la vie. 113 mesures pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap*, Rapport remis au Premier Ministre et à la secrétaire d'État aux personnes handicapées, 28 mai 2018, disponible en ligne sur le site internet *Vie-publique.fr*.

[220] Gélédan (F.), « « Dégraisser le mammouth ». Représenter l'État à réformer dans le cadre de la révision générale des politiques publiques (2007-2012) », *Revue française d'administration publique*, 178 (2), 2021 ; Kühnhenrich (D.), « Les « événements de vie » : une comparaison des enquêtes menées en France et en Allemagne sur la complexité des démarches administratives », *Revue française d'administration publique*, 180 (4), 2021.

[221] « Le choc de simplification », publié sous la présidence de François Hollande, disponible en ligne sur le site du Gouvernement.

– autoriser les travaux modificatifs de l'acquéreur qui garantissent la visitabilité du logement et l'adaptabilité du cabinet d'aisances ;
– pour les logements à occupation temporaire, prévoir qu'un quota de logements soient accessibles, mais non plus la totalité (mesure entrée en vigueur) ;
– autoriser les chevauchements entre débattement de portes et cercle de rotation du fauteuil roulant dans certaines pièces.

Ce « *choc de simplification* » introduit de nouveaux outils dans le droit. Présentes dans le rapport de la Fédération française du bâtiment (FFB)[222], les notions de « visitabilité » et « d'adaptabilité » font leur apparition dans le droit. De même, la notion de quotas (en lieu et place de l'ambition d'exhaustivité) est introduite comme une modalité d'ajustement, apparemment seulement pragmatique, au fait que les logements à occupation temporaire n'accueilleront pas systématiquement des personnes handicapées. Ces outils (nouvelles catégories et quotas) sont ceux qui seront utilisés dans la loi Elan pour revenir sur le principe d'accessibilité. En 2014, le « choc de simplification » fragilise le principe au fondement des droits (« l'accessibilité de tous à tout »). Celui-ci n'apparaît plus intangible : ces mesures de simplification autorisent en effet qu'un quota de logement à occupation temporaire et que le logement du haut dans un logement superposé puissent légalement ne plus être accessibles. La presse professionnelle du secteur du bâtiment n'est pas sans exprimer sa grande surprise à la lecture des évolutions du droit de l'accessibilité après 2015. Elle « croyait que les normes techniques destinées à assurer l'accessibilité des établissements recevant du public (ERP) neufs étaient gravées dans le marbre[223] ». Le principe d'accessibilité et les règles censées l'appliquer sont alors, au fil des simplifications, réduits à l'état de simples possibilités.

Ces dérogations ont été analysées pour les « passes du droit » qu'elles ouvrent au niveau de la mise en œuvre, au sens de Pierre Lascoumes (de « jeu sur le choix de la règle applicable à la situation » et de « système ouverts de production de significations et de décisions », et donc pas seulement « à des systèmes binaires d'autorisation et d'interaction »[224]). Le droit écrit n'évolue pas sous l'effet du grand écart réalisé par la mise en œuvre. Nous voudrions ici préciser comment ces dérogations légales réussissent à transformer le droit écrit.

II. LES TRACES DES PETITS PAS

Comment les petits pas réalisés entre 2005 et 2015 pavent-ils la voie à un changement de plus grande ampleur, celui réalisé par la loi Elan ? Ils ont transféré la propriété du problème et sécurisé juridiquement les manquements aux droits.

[222] Fédération française du bâtiment (FFB), *Analyse de l'évolution comparée des prix et des coûts dans le bâtiment. Préconisation en matière de simplifications réglementaires*, 2013.
[223] Adrien Pouthier, « Place à l'obligation de résultat », *Le Moniteur des travaux publics et du bâtiment*, n° 5889, 30 septembre 2016.
[224] Lascoumes (P.), Le Bourhis (J.-P.), « Des « passe-droits » aux passes du droit. La mise en œuvre socio-juridique de l'action publique », *art. cit.*, p. 67.

A. TRANSFERT DE PROPRIÉTÉ

L'émergence d'un nouveau problème public accompagne le développement d'un nouveau segment bureaucratique, en charge de sa régulation. Dans le cas du handicap, la « propriété » de l'enjeu a été délimitée par la relation qu'entretiennent depuis le début des années 1950 les associations gestionnaires d'établissements, pourvoyeuses de solutions, et les acteurs politiques et hauts fonctionnaires du ministère des Affaires sociales. Ces liens soutiennent la revendication de ces acteurs d'être consultés sur toutes les questions relatives au handicap. Mais ce couplage des acteurs à l'enjeu est progressivement remis en cause, rendant possible l'adoption de la loi Elan.

Lors de sa séance du 21 mai 2021, le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH[225]) a rendu un avis défavorable sur un projet de décret recodifiant la notion de solutions d'effet équivalent[226]. Surtout, le CNCPH s'étonne dans son avis que « le projet de décret ne prévoit pas le visa du CNCPH, alors que ce visa est obligatoire dès lors que les dispositions du texte concernent les règles d'accessibilité ». Cette surprise tient à un changement intervenu six ans plus tôt. L'article 6 du décret du 24 décembre 2015 a apporté une modification d'importance dans la répartition des compétences ministérielles : « l'article R. 111-18-6 est modifié comme suit : 1° Dans le second alinéa du I et le premier alinéa du II, les mots : "et le ministre chargé des personnes handicapées fixent" sont remplacés par le mot : "fixe" ».

Désormais, seul « le ministre chargé de la construction fixe, par arrêté, les obligations auxquelles doivent satisfaire les constructions et les aménagements propres à assurer l'accessibilité de ces bâtiments et de leurs abords ». Consulté sur ce décret comme la loi le prévoyait encore, le CNCPH avait rendu un avis négatif lors de sa séance du 8 septembre 2015, rappelant que ce texte contrevenait aux engagements internationaux du pays. Ceci n'a pas empêché sa ratification par le Premier ministre Manuel Valls, la ministre du Logement Sylvia Pinel et celle de l'Écologie, Ségolène Royal.

Les effets de ce déplacement dans le contrôle de l'enjeu se font sentir à plusieurs moments de la délibération parlementaire. Par exemple, en commission des affaires économiques à l'Assemblée nationale, un amendement déposé par Jean-Louis Bricout (PS, Aisne) soumet un amendement demandant à ce que ce texte soit traité comme un texte relatif au handicap, et qu'il soit donc soumis à un avis conforme du CNCPH sur les futurs décrets d'application de l'article 18 [64 *in fine*]. Richard Lioger (LREM, Moselle), rapporteur de la loi, lui répond que ce texte doit être traité comme les autres textes traités par le ministère du Logement, dont les procédures doivent s'appliquer : « Cet amendement aurait pour conséquence de créer une différence non justifiée entre commissions devant émettre

[225] Baudot (P.-Y.), « Les associations du social peuvent-elles faire pression ? », in Courty (G.), Milet (M.), dir., *Les groupes d'intérêt en France*, Classiques Garnier., Paris, 2023.
[226] Avis défavorable du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) relatif au premier décret d'application de l'ordonnance du 29 janvier 2021 relative à la réécriture des règles de construction, disponible sur le site internet du Gouvernement.

des avis sur les textes relatifs au cadre bâti. Ainsi, le Conseil supérieur de la construction n'émet pas d'avis conforme sur les projets de décret.[227] »

Le décret n° 2019-305 du 11 avril 2019 pris en application de la loi Elan est ainsi soumis « pour avis » au CNCPH, mais il n'est pas signé par la secrétaire d'État aux personnes handicapées. Ce changement de propriétaire a une conséquence majeure : alors qu'elles bénéficiaient jusqu'alors d'un accès privilégié à l'arène décisionnelle (le ministère ou le secrétariat d'État aux personnes handicapées), les associations gestionnaires ne peuvent plus faire pression de la même façon.

B. SÉCURISER JURIDIQUEMENT LE NON-RESPECT DU DROIT

En plus de cette perte de compétence des acteurs du handicap sur la définition des normes d'accessibilité, un autre processus vient limiter leurs marges de manœuvre. Pour limiter les risques d'exposition au contentieux, l'État aménage les règles de droit pour éroder les prises juridiques qui avaient été inscrites dans la loi pour pouvoir être employées dans les tribunaux. Cette sécurisation est l'une des conséquences les plus inattendues de la mise en œuvre de « *politiques des droits* »[228]. L'une des formes de sécurisation juridique de et par l'État est la mise en place des Agendas d'accessibilité programmée (Ad'Ap). Ceux-ci ont été créés à l'automne 2015 en réponse à l'absence de mise en œuvre de la loi du 11 février 2005, qui donnait dix ans au plus à la France pour devenir accessible. Le délai écoulé, de très nombreux contentieux allaient pouvoir être déposés. Les Ad'Ap accordaient un délai supplémentaire de cinq à dix ans en échange d'un échéancier précis de mise en accessibilité. Indiquant que le commerce, l'administration ou l'établissement sont bien engagés dans leur mise en accessibilité, la signature d'un Ad'Ap peut constituer un argument suffisant pour déminer les poursuites contentieuses pour défaut d'accessibilité[229].

Une telle sécurisation contre le contentieux s'observe en matière de construction. La demande de sécurisation des transactions immobilières portant des travaux modificatifs acquéreurs portée par la FFB se traduit dans une ordonnance de 2014[230]. Les acquéreurs peuvent modifier les plans et déroger aux normes d'accessibilité dès le stade de la « vente en état futur d'achèvement » (Vefa), à condition que « *l'unité de vie* » de l'appartement reste « *visitable* » et que ses toilettes restent « *adaptables* ». La Fédération des promoteurs immobiliers avait formulé cette demande depuis plusieurs années. Selon la directrice de la Fédération des promoteurs immobiliers (FPI), dans cette ordonnance de 2014, « certaines

[227] Assemblée nationale, commission des affaires économiques, séance du16 mai 2018. Compte rendu disponible sur le site internet de l'Assemblée nationale.
[228] Baudot (P.-Y.), « Layering Rights: The Case of Disability Policies in France (2006-2016) », *Social Policy and Society*, 17 (1), 2018.
[229] Voir le contentieux engagé par un voyageur handicapé contre la SNCF pour défaut d'accessibilité, finalement débouté en Cour de Cassation au motif que « le transporteur ferroviaire a prévu la mise en place d'un calendrier précis et matériellement réalisable, ainsi que des plans de financement, sous la forme d'un schéma directeur d'accessibilité – agenda d'accessibilité programmée – établi en concertation avec les associations de personnes handicapées ». Arrêt n° 713 du 25 novembre 2020 (19-18.786), Cour de cassation, première chambre civile.
[230] Ordonnance n° 2014-1090 du 26 septembre 2014 relative à la mise en accessibilité des établissements recevant du public, des transports publics, des bâtiments d'habitation et de la voirie pour les personnes handicapées.

mesures étaient attendues et ont permis de réelles avancées, comme par exemple la possibilité de déroger aux exigences d'accessibilité aux personnes handicapées dans le cadre des "travaux modificateur acquéreurs"[231] ». Dans une analyse juridique de la loi, Jérémy Raynal écrit : « Il s'agit moins d'un assouplissement des normes d'accessibilité des logements aux personnes handicapées lors de la construction de bâtiments d'habitation collectifs que de l'institutionnalisation par le législateur de la pratique des travaux modificatifs de l'acquéreur d'un logement "accessible" en l'état futur d'achèvement. Selon la Fédération des promoteurs immobiliers, le taux de recours aux travaux modificatifs de l'acquéreur lors de la vente en l'état futur d'achèvement était compris, avant la loi Elan, entre 50 et 70 %. Le taux de logements "évolutifs" dans un bâtiment d'habitation collectif nouveau est à présent de droit de 80 %. »[232]

Cette sécurisation juridique couvre les manquements à la conformité : sans changer les termes, elle autorise à ne pas les respecter. Une autre forme de sécurisation peut être obtenue par la création de nouveaux termes, vierges de toute définition et de toute sanction. Les termes relatifs à l'accessibilité ayant été progressivement précisés juridiquement, la formation de nouvelles catégories réinitialise la lutte sur la définition des normes et les sanctions en cas de manquement. Les notions de « *visitabilité* » et de « *réversibilité* » apparaissent dans les textes publiés à la veille de Noël 2015. La « *visitabilité* » désigne le fait de pouvoir entrer dans le logement, de se rendre dans le séjour par un cheminement et d'en ressortir. La « *visitabilité* » n'inclut pas le fait de pouvoir se rendre aux toilettes ou dans les autres pièces de vie (chambres, cuisine). La « *réversibilité* » désigne le fait que le logement pourra être rendu accessible moyennant des travaux considérés comme simples. Ces deux notions sont celles utilisées pour définir un logement « *évolutif* » au sens de la loi Elan adoptée en 2018. Selon Sophie Cluzel, un logement évolutif est « *visitable* » et « *adaptable* »[233]. Le Défenseur des droits recommande, dans son avis n° 18-13 sur la loi Elan rendu le 11 mai 2018, que « les termes de "logement évolutif" et de "travaux simples" soit encadrés, sinon définis, par la loi »[234]. L'arrêté du 11 octobre 2019 propose une définition de la notion de « *travaux simples*[235] » que la Banque des territoires de la Caisse des dépôts considère comme assez « *extensive* » :

> « Si l'arrêté tente ainsi de préciser la notion de "simple", par nature assez vague, il en donne néanmoins une vision assez extensive. Ainsi, tous les travaux pourraient être considérés comme simples, dès lors qu'ils ne touchent pas aux éléments de structure du bâtiment et/ou à des éléments assimilables, comme les différentes canalisations intégrées dans les gaines techniques ou les canalisations dont la modification suppose d'intervenir sur des éléments de structure. Des contentieux sont donc à prévoir, portant soit sur le coût des travaux (à la charge

[231] Alexandra François-Cuxac (présidente de la Fédération des promoteurs immobiliers), *L'Immobilier au cœur. Plaidoyer pour une nouvelle donne dans la politique du logement en France*, 2017, p. 71
[232] Raynal (J.), « Droit au logement et accessibilité du cadre bâti aux personnes handicapées », *Actualités Juridiques - Collectivités Territoriales*, (3), 2019.
[233] Valentin Ehkirch, « Handicap : qu'est-ce que le logement "évolutif" voulu par le gouvernement ? », *Le Parisien*, 4 juin 2018, consulté le 9 mai 2022.
[234] Avis n° 13-18 du Défenseur des droits, 11 mai 2018.
[235] Arrêté du 11 octobre 2019 modifiant l'arrêté du 24 décembre 2015 relatif à l'accessibilité aux personnes handicapées des bâtiments d'habitation collectifs et des maisons individuelles lors de leur construction

du locataire, sauf dans le logement social), soit sur l'autorisation préalable qui doit être obtenue du propriétaire.[236] »

La création de catégories d'action publique aussi floues peut être assimilée à une « ruse de la mise en œuvre »[237] : il s'agit de reporter le risque de contentieux sur des procédures engagées par les acheteurs, *a priori* moins fréquentes du fait des coûts temporels et symboliques d'accès à la justice administrative et moins risquées pour les promoteurs que l'appréciation sur d'éventuels manquements à des « travaux simples » sera difficile à apprécier. En outre, même si le risque contentieux n'a pas totalement disparu, un déplacement majeur est intervenu : la charge de la mise en accessibilité ne repose plus sur le promoteur, mais sur l'acheteur dont les capacités de réalisation de ces travaux sont nettement moins importantes. Le Défenseur des droits le note dans son avis sur la loi Elan : « les démarches pour obtenir des financements *via* les allocations (Allocation personnalisée d'autonomie ou Prestation de compensation du handicap), subventions de l'Agence nationale de l'habitat (ANAH) ou autres aides destiner à financer les travaux sont forts complexes.[238] »

La mise en accessibilité devra donc supporter les délais d'instruction des démarches, alors que l'urgence des situations liées à la perte d'autonomie ne permet pas toujours d'attendre et que les plans d'aide ne couvrent pas l'intégralité des dépenses engagées. Les dérogations produisent des dispositions dont l'activation pèse non seulement sur la mise en œuvre, mais aussi sur le droit tel qu'il est écrit. Ces procédures n'ont toutefois rien de spécifique aux politiques des droits : elles ne disent pas comment la dimension juridique et morale des obligations a pu être contournée dans le cas de la loi Elan. Enterrer un droit demande de le mettre en concurrence avec un autre principe progressivement mis en équivalence.

III. ENTERRER UN DROIT

Selon Tom Burke, l'inscription des droits dans la loi contribue à enraciner ceux-ci (« entrenched ») non seulement comme des obligations légales, mais surtout comme des obligations morales. Ce qui implique que leur suppression demande un effort spécifique, différent du travail politique classique nécessaire à la suppression d'un instrument d'action publique : « When a principle becomes morally entrenched, it creates the presumption that one has to have more than "the usual" reason for displacing it »[239]. La disparition de l'accessibilité s'est effectuée en la mettant en concurrence avec une autre obligation moralement concurrente à celle appelée à disparaître : celle d'usage. Elle s'est effectuée à bas bruit, dans les colonnes du *Journal Officiel* et dans la profusion d'arrêtés et de circulaires, à l'abri de toute publicité.

[236] Jean-Noël Escudié, « Logements évolutifs : un arrêté essaie de définir les "travaux simples" », *Localtis / Banque des territoires*, 28 octobre 2019, consulté le 9 mai 2022.
[237] Dubois (V.), « Politiques au guichet, politiques du guichet », in Guiraudon (V.), Borraz (O.), dir., *Politiques publiques 2 : Changer la société*, Paris, Presses de Sciences Po, 2010.
[238] Avis n° 13-18 du Défenseur des droits, 11 mai 2018.
[239] Burke (T. F.), « The Rights Revolution Continues », *art. cit.*

A. DÉRACINER LES DROITS

Différents arguments sont mobilisés pour contester le principe d'accessibilité. Le premier est économique : c'est celui du surcoût que représenteraient les normes d'accessibilité. Dès 2013, la Fédération française du bâtiment évalue ce surcoût à 5 %. Cela contribuerait à empêcher d'atteindre l'objectif de 500 000 logements neufs[240]. Face à cet argumentaire, la coalition d'acteurs opposés à la loi Elan – associations de personnes handicapées, associations professionnelles d'architectes, associations de la cause du droit au logement (DAL, CNL), groupées dans le collectif Ambition Logement[241] – déploie un contre-argumentaire initialement centré sur les droits. Il s'entend par exemple dans la prise de parole du sénateur Fabien Gay (PC, Seine-Saint-Denis) : « L'article 18 [64 in fine] viole les engagements internationaux auxquels la France a souscrit, notamment l'article 19 de la CRPD [Comité des droits des personnes handicapées] de l'ONU ainsi que la résolution du Conseil de l'Europe du 15 février 2001, selon laquelle "la conception universelle et l'accessibilité ont un rôle de premier plan à jouer dans la promotion des droits de l'homme et des libertés fondamentales".[242] »

Cette coalition se jette toutefois dans la bataille de l'évaluation chiffrée. Une étude du Centre d'études et d'expertise sur les risques, l'environnement, la mobilité et l'aménagement (Cerema)[243] rappelle que le coût de la construction n'a que peu à voir avec son prix de vente, qui dépend surtout de la localisation. La réduction des normes d'accessibilité vise principalement à permettre la diminution de la surface des appartements neufs, en faisant passer un T3 de 65m^2 à 58m^2, selon Christophe Leray[244]. Ces échanges renvoient aux dynamiques de « sous-politisation technique » déjà mis en évidence par Pierre Lascoumes, c'est-à-dire « une réduction des affrontements partisans par le recours à des arguments techniques. [...] Elle produit une minimisation des enjeux substantiels au profit d'une recherche d'efficacité pragmatique. La sous-politisation dédramatise l'enjeu, le déconflictualise en contournant le débat sur les choix de grandes normes et de valeurs »[245]. Surtout, cette controverse s'appuie sur la mise en concurrence avec une autre notion apparemment tout autant désirable : celle d'*usage*. Julien Denormandie, ministre du Logement, le déclare : « Aujourd'hui, la salle de bains est très grande pour pouvoir circuler en fauteuil roulant », explique ainsi le secrétaire d'État auprès du ministre de la Cohésion des territoires, Julien Denormandie, sur RMC, « mais quand vous êtes jeunes et en bonne

[240] Fédération française du Bâtiment (FFB), *Analyse de l'évolution comparée des prix et des coûts dans le bâtiment. Préconisation en matière de simplifications réglementaires*, juillet 2013.
[241] Site internet d'Ambition Logement, consulté le 9 mai 2022.
[242] Sénat, séance du 19 juillet 2018. Compte rendu disponible sur le site internet du Sénat, consulté le 9 mai 2022.
[243] Lucile Bavay et Sylvain Guerrini, « Les normes, bouc émissaire de la hausse des prix ? », *Politique du logement*, 28 juillet 2020, consulté le 9 mai 2022. Le Cerema est un établissement public placé sous tutelle ministérielle, chargé d'élaborer, de déployer et d'évaluer des politiques publiques étatiques ou locales d'aménagement et de transport.
[244] « Le logement en double-peau de chagrin des "sans-dents" », *Chroniques d'Architectures*, 2 février 2016, consulté le 9 mai 2022.
[245] Lascoumes (P.), « Les compromis parlementaires, combinaisons de surpolitisation et de sous-politisation », *Revue française de science politique*, 59 (3), 2009.

santé, vous avez une salle de bains presque aussi grande que la chambre de vos enfants. Vous n'en avez pas l'utilité.[246] »

Le recours à la notion d'usage n'est pas sans surprendre. Cette notion avait été forgée pour contrer l'urbanisme rationnel, planificateur et ignorant des façons d'habiter[247]. Elle visait à démocratiser la production de l'urbain et du bâti, à l'adapter aux formes de vie des habitants en limitant les effets d'une ingénierie sociale autoritaire. Produite dans les luttes urbaines visant à la prise en considération du « droit à la ville » des habitants, elle accompagnait un mouvement progressiste de transformation des modalités de production des politiques publiques urbaines.

Y avoir recours, à contre-emploi, dans un texte visant à faire disparaître un droit, n'est toutefois pas totalement étonnant. Son utilisation est rendue possible par le fait qu'il est difficile de faire surgir des récits de l'usage de la ville et du logement par les personnes handicapées en raison de leurs difficultés d'accès à celle-ci[248]. La notion de droits d'usage vient donc avantager celles et ceux qui ont déjà la possibilité d'utiliser l'espace public. La notion de droits d'usage – par sa neutralité et son évidence – représente politiquement les intérêts du groupe des usagers légitimes d'un lieu. Les populations les moins en mesure d'avoir accès à l'espace public peuvent moins y décrire les usages qui sont les leurs et faire entendre leurs intérêts, et se retrouvent ainsi désavantagées. Si les positions associatives sont reprises dans le débat législatif, la dimension minoritaire de la cause apparaît clairement, par exemple dans la façon arbitraire dont le quota de 10 % est fixé. Jacques Mézard, ministre de la Cohésion des territoires, l'explicite suite à une question de Martial Saddier (LR, Haute-Savoie) :

> « Pourquoi 10 % et non 8, 12 ou 15 % ? 2 % des personnes étant concernées du fait de leur handicap, il nous semble raisonnable de prévoir 10 %. Mais vous me diriez "12 %", je ne tomberai pas de ma chaise. Je ne reviendrai pas sur la loi du 11 février 2005. Comme nombre d'élus locaux, à l'époque, je me suis posé beaucoup de questions… La solution que nous proposons me semble équilibrée et respectueuse des droits des personnes en situation de handicap »[249].

La logique majoritaire que véhicule la référence aux droits d'usage vient remplacer celle, antidiscriminatoire, portée par la notion d'accessibilité de tout à tous. Cette concurrence entre droits est inégale. L'Ordonnance n° 2020-71 du 29 janvier 2020 qui recodifie entièrement le livre I du CCH fixe que « le critère déterminant l'application des règles

[246] Cité par Anne-Aël Durand, « Le grand flou des logements "accessibles" aux handicapés », *Le Monde*, 5 juin 2018, consulté le 9 mai 2022.
[247] Bacqué (M.-H.), Gauthier (M.), « Participation, urbanisme et études urbaines Quatre décennies de débats et d'expériences depuis « A ladder of citizen participation » de S. R. Arnstein », *Participations*, 1 (1), 2011 ; Nez (H.), « Nature et légitimités des savoirs citoyens dans l'urbanisme participatif. Une enquête ethnographique à Paris », *Sociologie*, 2 (4), 2011 ; Sintomer (Y.), « Du savoir d'usage au métier de citoyen ? », *Raisons politiques*, 31 (3), 2008.
[248] Kitchin (R.), « "Out of Place", "Knowing One's Place": Space, power and the exclusion of disabled people », *Disability & Society*, 13 (3), 1998.
[249] Assemblée nationale, commission des affaires économiques, séance du 16 mai 2018, compte rendu disponible sur le site internet de l'Assemblée nationale, consulté le 9 mai 2022

d'accessibilité est [...] l'usage attendu du bâtiment »[250]. L'apport majeur de cette ordonnance se trouve dans le fait que la notion d'accessibilité se déploie, sans faire explicitement référence aux personnes handicapées. Les analyses d'Aimi Hamraie, qui voyaient dans la notion d'accessibilité universelle une disparition des enjeux spécifiques aux personnes handicapées[251], se trouvent ainsi confirmées.

B. LES DROITS SE CACHENT POUR MOURIR

Le processus aboutissant à l'élimination de ce droit dans les textes a mobilisé deux logiques : égalisation formelle et invisibilisation. D'une part, le processus de réforme a respecté les apparences de la concertation. Ce point est important pour l'argument qu'il fournit. À la commission des affaires économiques de l'Assemblée Nationale, lors de la discussion de l'article 18, Jacques Mézard rappelle à plusieurs reprises avoir reçu les associations. Julien Denormandie indique que « les associations font un travail décisif ». Cette participation se déploie dans la conférence de consensus organisée par le Sénat ainsi que dans la consultation lancée par la sénatrice Claire-Lise Campion pour écrire son rapport sur l'accessibilité[252]. Dans ces consultations, les associations ne sont que pour moitié des associations de personnes handicapées moteur. Il ne s'agit pas ici de dire que les autres types de handicap ne nécessitent pas également des dispositions d'accessibilité, mais de montrer que l'argument de la diversité des situations de handicap est mobilisé pour repousser toute approche normative de l'accessibilité. L'évolutivité des logements serait alors une adaptation aux situations. Le vice-président de la commission des affaires économiques à l'Assemblée, Mickaël Nogal (LREM, Haute-Garonne), le dit en séance : « Dans le cadre des auditions organisées par les corapporteurs du projet de loi, nous avons reçu des responsables d'APF France handicap – anciennement Association des paralysés de France –, qui nous ont expliqué qu'en plus des 850 000 personnes en fauteuil roulant en France, il existe bien d'autres formes de handicap. La notion d'évolutivité permet justement d'adapter les logements en fonction des besoins de chacun »[253].

La concertation permet d'afficher une procédure négociée. Elle indique aussi une volonté d'aboutir à un consensus « pour éviter tout recours aux ordonnances », comme l'indique Gérard Larcher dès l'ouverture de la conférence de consensus sur la loi Elan qu'il organise au Sénat[254]. Dans celle-ci, le poids des différents acteurs sollicités n'est en effet pas équivalent, tant en nombre qu'en capacité de lobbying sur les parlementaires. La question spécifique du handicap s'en retrouve invisibilisée. Lors de la séance consacrée à la réglementation le 10 janvier 2018, aucune contribution n'est portée par une association de

[250] Raynal (J.), « Bâtiments : une réécriture des règles d'accessibilité sans disruption », *Actualités Juridiques - Collectivités Territoriales*, (6), 2020.
[251] Hamraie (A.), *Building Access*, op. cit.
[252] Claire-Lise Campion, *Réussir 2015. Accessibilité des personnes handicapées au logement, aux établissements recevant du public, aux transports, à la voirie et aux espaces publics*, 1er mars 2023, disponible sur le site internet Vie-publique.fr.
[253] Assemblée nationale, commission des affaires économiques, séance du 16 mai 2018, compte rendu disponible sur le site de l'Assemblée nationale, 9 mai 2022.
[254] Gérard Larcher, discours d'ouverture de la conférence de consensus sur le projet de loi Elan, 12 décembre 2017 – 8 février 2018, disponible sur le site internet de la conférence.

personnes handicapées. *A contrario*, les promoteurs et les constructeurs interviennent directement. Les prises de parole opposées à la remise en cause des politiques d'accessibilité sont déléguées à des acteurs membres de la coordination Ambition Logement, montée pour contrer la dérégulation portée de façon générale par la loi Elan, mais non spécialisés ou concernés par la cause du handicap. Membre de ce collectif, la Confédération nationale du logement (CNL) souhaite le retour au « 100 % évolutif », bien loin des normes de la loi du 11 février 2005. Un autre membre de ce collectif, l'Union nationale des syndicats français d'architecture, ne formule aucune proposition relative à l'accessibilité du bâti.

La disparition d'un droit (le droit à l'accessibilité) requiert l'émergence d'un conflit avec un autre droit (le droit d'usage), progressivement élaboré pour représenter dans l'espace parlementaire les intérêts d'usagers concurrents. Elle suppose aussi une forme d'invisibilisation procédurale des enjeux dont sont porteurs les droits, en termes de défense des minorités politiques contre la logique majoritaire.

CONCLUSION

Les droits peuvent donc mourir. L'analyse de la disparition du droit à l'accessibilité du bâti met en évidence que celle-ci est la conséquence de la réalisation d'un agenda constant, mené par des acteurs disposant de ressources d'expertises et de voies d'accès au politique qui jouent à plein en leur faveur à partir du moment où la question de l'accessibilité échappe au secrétariat d'État aux personnes handicapées. L'étude de la suppression de ce droit dans les textes vient aussi montrer comment la mise en œuvre (« *law in action* ») ne participe pas seulement à la distorsion de la mise en œuvre par rapport aux principes consacrés par le texte de la loi. Celles-ci participent, par un effet retour, à la transformation du droit dans les textes (« *law in the book* »). Les différentes dérogations et simplifications, sécurisées juridiquement, ont été les lieux de formation de nouvelles catégories, au sein desquelles ont émergé des propositions de transformation radicale de la législation. Si, contrairement à ce qu'avançait Tom Burke, les droits meurent, ils le font bien d'une façon spécifique, qui requiert leur mise en en concurrence avec un principe concurrent. Le cas du handicap indique alors bien comment des logiques majoritaires peuvent, de façon continue et répétée, mettre en cause les avancées légales difficilement arrachées et limiter les effets de transformation sociale par les droits. Tom Burke avait envisagé que les « anciens droits meurent rarement » en 2001, avant plusieurs transformations politiques majeures ayant affecté durement les politiques progressistes aux États-Unis (mandats des administrations Bush et Trump, montée des partis populistes, transformation des majorités au sein de la Cour suprême et politisation accrue de son rôle). De ce fait, la remise en cause du droit à l'accessibilité s'inscrit dans une transformation plus large des démocraties occidentales et leur rapport au(x) droit(s), soit dans le sens d'une remise en cause des procédures juridiques de fonctionnement des régimes démocratiques, soit dans le sens d'un usage conservateur des droits et du droit[255].

[255] Hennette-Vauchez (S.), *La Démocratie en état d'urgence: Quand l'exception devient permanente*, Paris, Seuil, 2022.

CHAPITRE 4 : HABITER L'INCLUSION

Aurélie Damamme

L'enquête initialement prévue sur le développement de logements inclusifs dans la région Rhône-Alpes et en Ile de France s'est finalement concentrée sur l'analyse d'un habitat inclusif de petite taille (3 logements) initié par une femme dans une commune de moins de 10 000 habitant·es de la région Auvergne-Rhône-Alpes. Cette initiative permet néanmoins de rendre compte d'un certain nombre d'enjeux qui se posent actuellement aux habitats inclusifs. En effet, la création de ce lieu, puis ensuite ses orientations, révèlent les choix qui ont été faits dans un contexte mouvant, avec la montée en puissance de ce type d'habitat dans les départements et régions.

Ainsi, alors que se développent de nouveaux dispositifs d'habitat inclusif impulsés par des responsables d'établissements médico-sociaux qui mettent à disposition des ressources et des outils d'accompagnement déjà développés dans les établissements médico-sociaux, l'initiative qui sera présentée ici se présente au contraire comme une alternative aux institutions.

Cette initiative a été l'objet d'une enquête approfondie, par entretiens et observations sur plus de trois ans. Plusieurs axes d'analyse seront proposés ici. Même s'ils ne s'appuient que sur une étude de cas, ils visent à mettre en perspective ce lieu avec d'autres lieux qui pourraient présenter des caractéristiques similaires. En outre, si le lieu au centre de mes observations a été créé à la fin des années 2000, il a été traversé par un ensemble de questionnements qui agitent le monde du handicap actuellement. Ce terrain d'observation privilégié a été l'occasion de réfléchir aux formes d'accompagnement en jeu dans ce type de lieu, rappelant la dimension centrale de l'articulation entre logement et accompagnement.

I. PRINCIPES ET RÉALITÉS DU LOGEMENT INCLUSIF

Cette partie cherche à rendre compte du contexte social et politique dans lequel se développe l'initiative du lieu que j'ai rebaptisé le Vivier. Elle permettra de montrer comment l'existence de ce lieu s'inscrit très largement dans le mouvement d'autres initiatives existantes, même si elle comporte des spécificités que nous développerons dans une seconde partie. Par ailleurs, cette partie sera l'occasion de rappeler les transformations induites par la mise à l'agenda politique de l'habitat inclusif. La Loi ELAN adoptée en 2018 contient ainsi un volet dédié aux enjeux de l'habitat inclusif.

A. UN DÉVELOPPEMENT DES ALTERNATIVES À L'HÉBERGEMENT EN INSTITUTION EN DEUX TEMPS

Tout d'abord, avant l'adoption de la loi ELAN, une série d'initiatives d'habitat inclusif est identifiée dans le paysage français par Hugo Bertillot et Noémie Rapegno qui ont à cœur de rappeler que l'intérêt porté à ces formes d'habitat atypique est ancien et qu'il va se traduire

par deux vagues de création bien distinctes[256]. Cet état des lieux s'appuie sur une enquête approfondie auprès de différents acteurs du champ entre 2016 et 2017.

La première vague de développement de ces lieux puise ses sources dans la critique des institutions spécialisées que les porteurs de projets considèrent comme menant une politique de ségrégation. Même si des lieux alternatifs ont pu exister auparavant, c'est dans les années 1980/1990 que se développent de façon massive des foyers autogérés, des MARPA (Maisons d'Accueil et de Résidence pour l'Autonomie) pour personnes âgées, de petites unités de vie, des cantous[257]. Les porteurs de projets défendent les principes de valorisation de l'autonomie et de préservation de l'individualité et de l'intimité[258]. La deuxième vague a lieu dans les années 2000 et est liée à « la montée en puissance des questions liées aux droits des personnes, à leur participation sociale, à leur capacité à choisir librement leur mode de vie dans une logique d'empowerment »[259]. Comme Bertillot et Rapegno le rappellent, « la notion d'habitat inclusif dépasse largement celle du simple « logement », dans la mesure où elle implique de construire une formule qui pense l'articulation entre le logement, l'accès à des services, mais aussi plus fondamentalement l'accès à une vie sociale aussi ordinaire que possible »[260].

Ainsi, « ces expériences se rejoignent dans la revendication d'échapper, dans une large mesure, au modèle institutionnel médico-social, en mettant l'accent sur un lieu de vie librement choisi par les personnes. Il s'agit de proposer une alternative à l'hébergement institutionnel ou au domicile sécurisé uniquement par les proches aidants, pour que les personnes puissent vivre « chez elles ». Les initiateurs d'habitat inclusif recensés par Hugo Bertillot et Noémie Rapegno sont principalement des acteurs associatifs du privé non lucratif. Ces initiatives se caractérisent par une grande hétérogénéité de formulations (habitat accompagné, solidaire, participatif, etc.).

Les initiatives existantes n'ont pas fait l'objet de beaucoup de monographies mais nous pouvons néanmoins citer les travaux de Jean-Luc Charlot et notamment son article de 2015 qui mettait à jour une série d'enjeux autour du développement de l'habitat partagé pour personnes handicapées par l'analyse d'une initiative en particulier, le dispositif « Ti-hameau »[261]. Il y réfléchissait aux questions d'accompagnement des personnes handicapées et notamment aux ajustements à l'œuvre entre les besoins et désirs des personnes handicapées et ceux des personnes employées dans le cadre de la mise en commun de la

[256] Noémie Rapegno, Hugo Bertillot. Transformer l'offre médico-sociale ? Habitats "inclusifs" et établissements "hors les murs" : l'émergence d'accompagnements alternatifs pour les personnes âgées et les personnes handicapées. [Rapport de recherche] CNSA; EHESP. 2018.

[257] Argoud (D.), « De nouvelles formes d'habitat pour personnes âgées : d'hier à aujourd'hui :Du point de vue de la Fondation de France », *Gérontologie et société*, 29 (119), 2006.

[258] Rapegno (N.), *Établissements d'hébergement pour adultes handicapés en France: enjeux territoriaux et impacts sur la participation sociale des usagers. Application aux régions Ile-de-France et Haute-Normandie*, EHESS, 2014 ; Rosenfelder (C.), « Vieillir dans un habitat autogéré : la question du « vivre ensemble » », *Gérontologie et société*, 39152 (1), 2017.

[259] Nowik (L.), Thalineau (A.), dir., *Vieillir chez soi : Les nouvelles formes du maintien à domicile*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, coll. « Le sens social », 2014.

[260] Bertillot (H.), Rapegno (N.), « L'habitat inclusif pour personnes âgées ou handicapées comme problème public », *Gérontologie et société*, 41159 (2), 2019.

[261] Charlot (J.-L). Un dispositif singulier de social care au sein d'une résidence Ti' Hameau. Alter 9(3), 249-256, 2015.

prestation de compensation du handicap. Cette initiative s'inscrivait bien dans cette seconde génération d'initiatives décrites par Bertillot et Rapegno qui prônaient l'importance du choix des modalités de vie et des formes d'habitat par les personnes handicapées. Ainsi, Jean-Luc Charlot, qui a porté et animé le groupe « Habitat et handicap » en tant que directeur de l'association Fabrik Autonomie Habitat, a cherché à promouvoir ces formes d'habitat partagé. Le groupe a produit plusieurs notes thématiques rendant compte de leurs échanges autour de ces questions[262].

Si les initiatives existantes se distinguent par une diversité d'appellations (participatif, inclusif, solidaire) cela traduit selon Bertillot et Rapegno un souci de caractériser les motivations de ce type de lieu. C'est une préoccupation que j'ai observée également au Vivier. Cependant, Bertillot et Rapegno soulignent la stabilisation en cours du vocabulaire « sous l'expression d'habitat inclusif » du fait que ce problème d'habitat est en train de s'imposer à l'agenda politique et institutionnel, et ce pour différentes raisons, qui sont à la fois liées à une volonté de réduction des coûts dans les établissements médico-sociaux et à la nécessité de s'adapter aux normes de la convention des Nations Unies pour les personnes handicapées, ratifiée par la France en 2010.

B. LA DÉFINITION DE L'HABITAT INCLUSIF DANS LA LOI ÉLAN DE 2018

Aux termes de la loi Elan,

> « l'habitat inclusif est destiné aux personnes handicapées et aux personnes âgées qui font le choix, à titre de résidence principale, d'un mode d'habitation regroupé, entre elles ou avec d'autres personnes, le cas échéant dans le respect des conditions d'attribution des logements locatifs sociaux, et assorti d'un projet de vie sociale et partagée défini par un cahier des charges national fixé par arrêté des ministres chargés des personnes âgées, des personnes handicapées et du logement.
> Ce mode d'habitat est entendu comme :
> 1° Un logement meublé ou non, en cohérence avec le projet de vie sociale et partagée, loué dans le cadre d'une colocation telle que définie au I de l'article 8-1 de la loi n° 89-462 du 6 juillet 1989 tendant à améliorer les rapports locatifs et portant modification de la loi n° 86-1290 du 23 décembre 1986 ou à l'article L. 442-8-4 du code de la construction et de l'habitation ;
> 2° Un ensemble de logements autonomes destinés à l'habitation, meublés ou non, en cohérence avec le projet de vie sociale et partagée et situés dans un immeuble ou un groupe d'immeubles comprenant des locaux communs affectés au projet de vie sociale et partagée »[263].

L'article L. 281-2 du Code de l'action sociale et des familles (CASF) crée aussi un forfait pour l'habitat inclusif, versé à la personne morale chargée d'assurer le projet de vie sociale et collective, financé par la section V du 9 CASF. Le montant, les modalités et les conditions de

[262] Groupe « Habitat et Handicap ». (2016). De quoi l'habitat intermédiaire destiné à des personnes en situation de handicap est-il donc le nom ? Note collective

[263] Loi n° 2018-1021 du 23 novembre 2018 portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique. Journal officiel, n° 0272 du 24 novembre 2018. Repéré à : https://www.legifrance.gouv.fr

versement de ce forfait au profit de la personne morale chargée d'assurer le projet de vie sociale et partagée sont fixés par décret. Ce forfait est prévu pour des projets de vie sociale pour personnes handicapées ou âgées, semblant acter du rapprochement entre les deux publics autour de ces dispositifs.

II. « LE VIVIER », UN LIEU DE VIE INCLUSIF ATYPIQUE ?

À la différence des initiatives relatées dans le recensement de Bertillot et Rapegno, ce lieu inclusif n'est pas initialement impulsé par une association. Il est initié par une accueillante familiale, renommée Clémence, qui a par ailleurs une bonne connaissance des institutions et qui avait eu le projet de s'associer à d'autres acteurs du champ institutionnel local pour créer un lieu d'habitat inclusif. C'était d'ailleurs suite à l'échec de ce projet initial qu'était né le projet du Vivier, qui s'était développé en plusieurs étapes.

Au moment de l'enquête, le Vivier est composé de deux entités : une association avec un conseil d'administration d'une dizaine de membres, et une SCI (société civile immobilière) dont sont uniquement membres Clémence, la fondatrice du Vivier, et son mari. L'habitat a donc été impulsé par Clémence, qui travaillait déjà dans l'accompagnement de personnes handicapées. En effet, elle avait un agrément de famille d'accueil pour trois personnes handicapées, deux personnes en permanence et une personne en accueil temporaire. Elle a très vite compris l'importance de doter le lieu d'une association qui jouerait un rôle d'animation crucial pour permettre aux personnes accueillies dans l'habitat de profiter d'une vie sociale et culturelle.

A. UN LIEU D'HABITAT PARTAGÉ, ENTRE VILLE ET CAMPAGNE

L'habitat partagé se situe dans une propriété assez vaste à 10 minutes à pied du centre-ville de la bourgade. La propriété dispose d'un grand jardin arboré. À la différence d'autres habitats partagés qu'on peut voir étudiés, il a été créé en plusieurs étapes, répondant aux besoins d'hébergement qui se présentaient et prenant en compte les contraintes légales d'un tel lieu.

Ainsi, un premier appartement a été aménagé au milieu des années 2000, d'une superficie d'une vingtaine de 20 mètres carrés attenant à la maison principale pour répondre aux besoins de logement de Anne-Claire, personne handicapée qui souhaitait vivre de façon autonome et dont les parents ont été investis dans ce projet d'appartement. Clémence constate rapidement qu'Anne-Claire souffre de solitude.

Ce qui consacre vraiment le démarrage de l'habitat partagé est ainsi la création à la fin des années 2000 d'un chalet composé de deux appartements d'une trentaine de mètres carrés chacun, disposant d'une cuisine et d'une chambre séparée. C'est avec la création de ces deux appartements que se pose vraiment la question du statut collectif du lieu, Clémence expliquant qu'au-delà de trois logements, ils auraient alors couru le risque d'être étiqueté comme un établissement médico-social.

Ce lieu d'habitat collectif a eu une activité continue pendant 10 ans soit environ de 2010 à 2020. Depuis cette date, le lieu connaît une réduction de ses activités, avec la revente des deux appartements à un des anciens locataires et la présence d'une seule résidente,

Anne-Claire. En effet, l'arrivée à la retraite de Clémence a conduit à ces changements, et à moyen terme, Anne-Claire devra trouver un autre lieu de vie, Clémence et son mari devant vendre leur résidence dont l'entretien est devenu trop coûteux.

B. UN LIEU QUI VEHICULE DES VALEURS HUMANISTES, ÉCOLOGIQUES ET D'INCLUSION

Dès mes premiers échanges avec Clémence sur ses motivations à créer un tel lieu, Clémence fait part de ses critiques à l'égard des formes d'accompagnement des personnes handicapées qu'elle a vu pratiquées lors de ses années d'éducatrice en établissement dans les années 1980.

> Ils (les adultes handicapés) ont pas besoin d'être éduqués. Ils ont donc pas besoin d'éducateurs. Nous, adultes, personne ne nous éduque. On s'éduque à la rencontre des autres et en faisant nos expériences et euh… il n'y a pas de raison qu'une personne parce qu'elle a un handicap, on l' éduque en lui demandant d'être conforme à l'image qu'on a quand même de ce qu'elle doit être, etc.

Avant même la création du Vivier, Clémence a jugé important de proposer aux personnes handicapées des activités culturelles qu'elle a mises en place avec des intervenant-e-s extérieurs assez rapidement après son installation comme accueillante familiale.
Quand on interroge les différents bénévoles de l'association chargée de l'animation du lieu, on retrouve fréquemment les mots « humain » et « bienveillant ». Les membres insistent aussi beaucoup sur la personnalité de la fondatrice, Clémence, qui réussit à fédérer les énergies autour d'elle. Clémence est en effet une personne charismatique, qui marque par son calme et son attention à chacun. Elle occupe une place centrale dans ce dispositif, même si elle est secondée par de nombreuses personnes, qu'il s'agisse des bénévoles de l'association qu'elle a créée avec plusieurs personnes pour gérer l'animation de ce lieu de vie, comme des salarié·es qui occupent différentes fonctions dans le lieu : auxiliaires de vie, « homme à tout faire » chargé de diverses réparations au quotidien dans l'habitat partagé. Ainsi, il y a la double organisation du lieu : la dimension matérielle du *care* des résident·es, qui est assurée par des auxiliaires de vie ; la dimension d'animation du lieu, qui vise aussi l'accompagnement humain des personnes résidentes, mais dans une perspective plus large (culturelle), qui relève, elle, des fonctions de l'association qui porte le nom du lieu, Le vivier, et qui est chargée d'organiser différents évènements : concerts, rencontres, etc.

Au moment où Clémence crée le lieu de vie[264], elle fonde l'association avec des personnes de son réseau local pour tout de suite donner au projet une envergure culturelle et un rayonnement plus large. Si durant les trois années de mes observations, les rencontres culturelles ont lieu au Vivier, dans les premières années de vie du lieu, il y avait beaucoup de rencontres à l'extérieur, dans la ville, en partenariat avec des cafés associatifs et des

[264] Ainsi, le lieu de vie a un statut de SCI dont Clémence et son mari sont les deux seuls membres. La vie culturelle est gérée par l'association loi 1901. Cette structure bicéphale permet de séparer la gestion des loyers des résident·es de celle des activités culturelles par l'association.

associations culturelles ou environnementales qui favorisaient cette rencontre entre personnes handicapées et personnes dites « valides »[265].

Ainsi, la multiplicité des liens noués dans le lieu mais aussi à l'extérieur, avec d'autres associations sur le territoire, participe de cette ouverture du lieu vers le monde culturel et social local et même départemental. Ces actions communes entre personnes handicapées et personnes dites valides autour de projets culturels ou environnementaux peuvent participer à interroger la binarité entre d'une part les personnes valides qui seraient vues comme les pourvoyeuses de *care* et d'autre part, les personnes handicapées qui seraient vues comme les récipiendaires de *care*.

Même si le terme de validisme n'est pas apparu dans les entretiens, ici, la critique que porte très tôt Clémence à l'égard des établissements médico-sociaux se retrouve non seulement dans la façon de créer des projets mais également dans l'agencement des différents espaces de ce lieu de vie, pensé pour atténuer cette domination par le handicap. En effet, l'existence d'un local dédié à l'association, attenant à la cuisine de Clémence, favorise la liberté d'expression dans cette salle décorée et aménagée par les bénévoles, souvent avec des meubles et de la vaisselle de récupération. Ce local ouvre sur une véranda qui est l'espace investi pour les repas partagés et pour les concerts. Ce local est donc mis à disposition pour créer un cadre de convivialité qui est considéré comme déterminant pour les résident·es accompagnés. Ensuite, dans la description des formes d'accompagnement par les différentes personnes présentes au Vivier, il y a un vocabulaire qui témoigne d'une prise de distance à l'égard de l'accompagnement institutionnel ainsi qu'à l'égard des catégories médicales qui peuvent contribuer à renforcer l'assignation des personnes handicapées à leur identité de porteur de troubles psychiques ou de maladies mentales.

On observe également une forme de souci de symétrisation des relations entre les auxiliaires de vie et les personnes accompagnées comme en témoigne une prise de parole de Pascale, qui intervient ponctuellement auprès d'Anne-Claire comme auxiliaire de vie et qui décrit son accompagnement comme une série d'activités réalisées ensemble : aller au marché, faire la cuisine, se balader dans la ville ou dans la nature. Stéphane, qui est l'autre auxiliaire de vie d'Anne-Claire, manifeste aussi un grand souci de laisser la parole à Anne-Claire dans notre échange sur son activité. Il l'invite à réagir à ses propos, il mentionne aussi les changements dans l'élaboration du projet de vie réalisé en collaboration avec une éducatrice d'un établissement médico-social qu'il juge plus conforme aux attentes réelles d'Anne-Claire. De même, dans cette période délicate de transition pour Anne-Claire qui doit trouver un autre lieu de vie suite à la fin d'activité programmée du Vivier, Stéphane est très attentif aux différents besoins et désirs qu'Anne-Claire exprime pour trouver le lieu le plus adéquat. Même s'il émet quelques critiques sur l'absence de travail de supervision des auxiliaires de vie, du fait de la petite taille de la structure, il manifeste un certain enthousiasme à travailler dans ce lieu.

[265] Cette dernière formulation vise à interroger l'usage de la notion de « validité », dans une perspective nourrie par les études critiques du handicap (voir notamment Primerano (A.), "L'émergence des concepts de "capacitisme" et de "validisme" dans l'espace francophone", *Alter*, vol. 16, n°2, 2022, p. 43-58.

III. VIABILITÉ DU LIEU ET PERSPECTIVES GÉNÉRALES

Ce lieu est marqué par des logiques d'action plurielles qui entrent parfois en tension les unes avec les autres. Il est également menacé par sa forme d'organisation.

A. UN LIEU DE CARE AUX MULTIPLES LOGIQUES D'ACTION

Ce lieu est complexe car il articule différentes logiques qui sont souvent maintenues séparées et qui ici connaissent une hybridation particulièrement marquée : tout d'abord, la fondatrice du lieu, Clémence, par son activité principale, s'inscrit dans un mélange des genres qui trouble les pouvoirs publics. En effet, assistante familiale depuis les années 1980, elle a vu les pratiques de son métier se modifier et avec elle le contrôle de son activité, principalement envisagée comme une activité de « mère au foyer indemnisée » comme le rappelle Hélène Oehmichen[266]. Le *care* professionnel qu'elle incarne est donc un care qui est d'emblée considéré comme une extension du *care* domestique et n'est donc pas nécessairement la forme attendue par les différents promoteurs des réflexions sur les lieux inclusifs. Ensuite, le lieu est porté aussi par une logique militante, de recherche de fabrication du commun et de transformation des pratiques sociales à l'égard du handicap : ainsi, dès le départ de son activité auprès des personnes handicapées, Clémence envisage leur émancipation par la culture et les arts. Elle a très tôt cherché à faire valoir l'importance de ces activités artistiques, à rebours des « activités occupationnelles » dominantes dans le champ du handicap dans les établissements médico-sociaux dans les années 1980.

Il n'est donc pas étonnant que pour la mise en place de ce lieu de vie, Clémence mette à contribution son réseau local ; il faut rappeler qu'elle a travaillé comme éducatrice en institution par le passé, qu'elle a développé un réseau d'échanges important, et tout le temps de son activité, elle a développé des relations avec des artistes, ce qui l'a placé dans un registre de l'innovation sociale et culturelle. Comme le rapportent Hugo Bertillot et Noémie Rapegno[267], cette dimension d'innovation est au cœur des projets de logement inclusif nés avant les directives actuelles des pouvoirs publics.

Ainsi, par rapport à sa génération d'appartenance (elle a aujourd'hui plus de 65 ans), Clémence ne correspond pas aux représentations généralement associées au métier d'assistante familiale (principalement issues des classes populaires), venant pour sa part d'une famille aisée et dotée d'un fort capital culturel. Elle développe aussi un discours critique des mesures de « prise en charge » des personnes handicapées qui prévalaient dans les institutions du handicap dans lesquelles elle a travaillé en même temps qu'une méfiance à l'égard des aides à domicile qui veulent trop faire à la place des personnes handicapées.

Dans ce lieu se déploie également beaucoup de *care* qu'on pourrait qualifier de « communautaire » ou associatif, en l'occurrence un *care* apporté par des bénévoles de l'association à destination des membres de l'association et des personnes handicapées résidentes. Au travers des relations affectives qui se nouent avec les personnes handicapées

[266] Oehmichen (H.), « Une professionnalisation inachevée Les paradoxes de la régulation du travail des assistantes familiales. Terrains & travaux, N° 42(1), 2023.
[267] Bertillot (H.), Rapegno (N.), « L'habitat inclusif pour personnes âgées ou handicapées comme problème public », *art. cit.*

résidentes et entre bénévoles (qui peuvent aussi être porteuses de handicap), ces personnes bénévoles sont aussi récipiendaires de *care* dans ce lieu. Dans les échanges entre certaines bénévoles et Anne-Claire, s'expriment l'attachement réciproque, la présence de dons et contre-dons.

À l'occasion de séjours temporaires d'anciennes pensionnaires de l'accueil familial, on voit également le maintien de liens qui associent logique de *care* professionnel et logique de *care* domestique (avec des formes d'attachement qui s'apparentent à des liens de parenté). C'est le cas par exemple de Sandra, polyhandicapée, qui est restée presque 20 ans en accueil familial chez Clémence. L'entrecroisement des logiques de *care* professionnel et de *care* domestique produit des frottements, comme l'avait déjà signalé Viviane Zelizer pour le *care* rémunéré des familles[268].

On retrouve ici l'entrecroisement de plusieurs logiques d'action, Clémence portant plusieurs casquettes : elle a cumulé pendant plusieurs années son statut d'assistante familiale et son rôle de coordinatrice de ce lieu d'habitat partagé donnant lieu à une rémunération. En outre, comme le souligne Hélène Oehmichen pour les assistantes familiales agréées, il y a en toile de fond l'idée d'une vision sacrificielle de la profession, en particulier de la part des pouvoirs publics qui peuvent rapidement soupçonner une volonté d'enrichissement personnel[269]. Au moment de nos échanges, Clémence a bien conscience de ce biais sacrificiel qui pèse sur l'accueil familial et plus largement sur la création de lieux dits inclusifs. Elle défend donc l'importance de la rémunération du travail fourni dès la création du lieu collectif, pour ne pas prendre le risque de tout faire reposer sur du travail bénévole, en plus du travail des auxiliaires de vie qui sont présents auprès des résident·es accompagnés.

À plusieurs reprises, et dans différentes arènes, Clémence a insisté sur le fait qu'il faut se prémunir collectivement de l'image d'un travail bénévole gratuit à fournir pour les personnes handicapées accueillies dans un lieu de vie de ce type. En effet, Clémence exprime son souci que soit pris en compte le temps d'accompagnement des personnes hébergées. Elle vient rappeler les risques d'épuisement des personnes engagées dans des projets de ce type qui pourraient finalement compromettre la durabilité du lieu. Sa réflexivité est donc importante au moment de transmettre son expérience de ce lieu.

La combinaison de logiques d'action plurielles (domestique, professionnelle et associative/communautaire) est particulièrement visible dans ce lieu de vie et peut être source de tensions. Les personnes handicapées elles-mêmes peuvent être en difficultés pour distinguer ce qui relève du *care* domestique, du *care* professionnel ou du *care* associatif. De la même façon, les proches des personnes handicapées, qui elles-mêmes peuvent craindre que les personnes handicapées soient victimes d'abus, peuvent rapidement suspecter que le *care* professionnel soit trop présent aux détriments d'un *care* bénévole. Ma présence sur le

[268] Zelizer (V.), « Transactions intimes », *Genèses*, Volume 1, n° 42, 2001.
[269] Les pouvoirs publics cherchent à promouvoir les normes d'autonomie en vigueur dans les autres espaces des politiques sociales pour les métiers d'assistante familiale ; cependant, le discours des personnes chargées de l'agrément témoigne de cette méfiance à l'égard des personnes qui sembleraient d'abord mues par l'appât du gain (aussi faible soit-il).

terrain me donnera l'occasion d'assister à des remises au point sur les frontières de ces espaces de *care*.

Face à cette multiplicité des logiques d'action à l'œuvre, la dimension associative autour de la culture et des arts semble donner une coloration particulière au lieu. En effet, ce lieu qui est ouvert pour des activités culturelles variées, qui ne sont pas directement liées au handicap, permet de réunir de façon régulière des personnes handicapées et des personnes qui ne le sont pas de différentes générations. Le rôle des repas partagés me semble également important et permet à chacun-e- de contribuer à sa hauteur, favorisant la reconnaissance de la participation de chacun-e- selon ses moyens et ses capacités à cuisiner. Ce souci des formes de participation de chacun-e est particulièrement marqué dans ce lieu, symbole des valeurs d'émancipation prônées par l'association qui cherche à se distinguer des logiques de charité tout en affirmant l'importance de créer des cadres propices à l'implication des personnes handicapées du lieu. Cependant, ce lieu est largement dépendant du *care* féminin.

B. LES RESPONSABILITÉS D'UN CARE LARGEMENT FEMININ

Il n'est pas anodin d'observer que parmi les personnes qui prodiguent du *care* dans ce lieu au moment de mes observations, la majorité sont des femmes, pour une partie retraitées, pour une partie trentenaires ou quarantenaires, avec ou sans enfants, engagées dans des projets alternatifs dans la région, et qui trouvent dans ce lieu un abri parfois d'abord physique (un lieu pour habiter en cas de changement de logement) et ce dans un esprit d'échange de services qui joue son rôle dans l'économie du lieu.

Cette diversité des âges en présence est un élément qui participe à la vitalité du lieu, car ces femmes plus jeunes peuvent aussi parfois attirer d'autres profils de personnes dans le lieu et là encore, favoriser son image de mixité de genre et d'âge (avec une présence d'un public d'âge assez varié lors des différentes activités culturelles de l'association). Il y a par contre une certaine homogénéité dans les profils des personnes fréquentant ce lieu en termes de capital culturel même si il y a une diversité de profils sociaux : plusieurs ont été employés ou travailleur·ses du *care* même s'il y a une majorité de professions intermédiaires (travailleur·ses sociaux ou dans le domaine des soins, enseignant·es) et de cadres.

Du point de vue du genre, semble se dessiner quelque chose de l'ordre de la complicité entre femmes, qui n'est pas toujours explicité comme une solidarité féministe mais qui permet de penser le rôle et l'importance de ces lieux de répit, de rire et de partage entre femmes[270].

L'échange entre femmes handicapées et femmes non handicapées est manifeste à travers des discussions lors des pause-café et des repas partagés. Comme évoqué précédemment, les frontières des catégories sont plus poreuses qu'elles n'y paraissent. Ainsi, une des femmes actives dans le conseil d'administration de l'association est une femme avec des troubles psychiques. Son travail à mi-temps lui laisse la possibilité d'investir une partie importante de son temps libre dans l'association. D'ailleurs cette dernière a

[270] Pour des dynamiques semblables mais sur des terrains distincts, voir : Chevallier (T.), « Résister à bas bruit aux catégorisations institutionnelles dans des dispositifs de participation à Berlin », Participations, 25 (3), 2019.

découvert le lieu en se demandant si elle souhaitait y vivre, mais elle a finalement préféré louer un logement dans la commune et continuer à s'investir dans ce lieu, de façon bénévole.

Ce lieu qui parvient à se tenir à distance des institutions, repose sur une grande implication personnelle de Clémence, et dans une moindre mesure de Martine, ancienne travailleuse dans le champ du handicap, qui l'épaule depuis plusieurs années dans l'animation de l'association. Ce lieu de vie innovant est ainsi largement dépendant de formes de responsabilité et de disponibilité qui en font un modèle d'action très exigeant. En effet, Clémence assume la responsabilité du bon fonctionnement du lieu de façon permanente. Quand elle s'absente, elle doit trouver un relais. Elle explique notamment le rôle de sa présence en cas d'urgence qui interviendrait la nuit ou sur d'autres temps où les résident·es n'ont pas d'accompagnant à leur domicile, ce qui la positionne dans une forme de disponibilité permanente.

Dans cette perspective, un forfait d'heures pour la coordination du lieu a été envisagé dès la création du lieu pour financer ce temps de présence. Si la formalisation pensée par Clémence avec ce forfait d'heures est un premier pas vers la reconnaissance du travail fourni pour faire vivre un lieu de ce type, ses premières tentatives de comptabilisation du temps ne rendent pas compte du temps réellement investi.

> Tous les matins, c'était quand même lourd, parce que ça veut dire que tous les matins il fallait que je sois disponible à 9h dans la salle communautaire, et que ma journée à moi elle commençait pas avant 9h30, l'heure normale, voire 09h45 quand c'était pas 10h suivant les besoins de la personne. Donc moi, ma matinée elle était quand même sérieusement amputée par la disponibilité que j'offrais aux résidents accompagnés. Donc mes matinées quasiment elles étaient éventuellement inexistantes quoi. Elles étaient à la disposition quand y avait un besoin des résidents.

C'est cette disponibilité qui est bien rendue explicite par Clémence, et qui renvoie aux théorisations en termes de disponibilité permanente bien décrite pour le travail domestique au sein des foyers[271] et qui semble se rejouer ici dans les relations avec les membres du lieu. C'est le cas par exemple de Thomas, qui était locataire du gîte d'accueil et qui est désormais propriétaire des chalets. Il a souvent donné son linge à laver à Clémence, et maintenant il est en difficulté pour gérer cette tâche seul. On peut entendre dans l'extrait suivant la façon dont plus largement cette disponibilité est reformulée ou traduite par Clémence en termes d'adaptation à l'état de l'autre, à la perception de son mal-être.

> On a des bénévoles, on a une équipe de bénévoles, mais l'équipe de bénévoles, elle répond pas aux besoins vitaux des personnes. Donc moi, il fallait vraiment que… j'étais la permanente, et je pense que ça, ça a bien été compris. J'étais la permanente, et d'une certaine façon, c'était quand même vrai : je me rendais disponible. J'avais pas d'heures précises. Si à un moment donné je voyais un résident qui était pas bien comme ça m'est arrivé quand même régulièrement, je lui disais : « Si tu veux ce soir on discute ou demain on discute ». Ça pouvait être dimanche. C'était pas prioritaire s'il y avait quelque chose de prévu avec un membre de

[271] Voir notamment Chabaud-Rychter (D.), Fougeyrollas-Scwebel (D.), Sonthonnax (F). *Espace et temps du travail domestique*, Paris, Librairie des Méridiens, 1985 ; Damamme (A.), Paperman (P.), « Temps du care et organisation sociale du travail en famille », *Temporalités. Revue de sciences sociales et humaines*, (9), 2009.

ma famille ou avec un petit temps, un petit-fils à gérer ou avec mon mari ou avec moi-même, c'était pas… Simplement, je disais à la personne : « On voit quel jour je… à quel moment je donne un rendez-vous ». Quand je voyais une personne, un résident avait, était en difficulté, en fait je lui donnais un rendez-vous. Et on se prenait en tête-à-tête, là, dans la salle communautaire, mais ça pouvait éventuellement être le dimanche, voilà. J'avais pas de… Et puis, j'avais la pause-café quand même tous les matins à l'époque. Là maintenant, je le fais plus.

CONCLUSION

Cette enquête a permis de faire apparaître le rôle de l'animation dans la viabilité du lieu d'accueil, en plus de l'accompagnement de chaque résident·e dans le cadre de leur projet de vie réalisé avec les MDPH. La mise en place d'heures dédiées à l'accompagnement collectif des personnes handicapées dans ce nouvel habitat a été envisagée dès la création de la résidence partagée, par le biais d'un forfait négocié en amont avec le département. En outre, la mise en place sur le lieu d'une association dédiée à la vie culturelle constitue un trait spécifique de cette expérience d'habitat. Le vivier associe ainsi deux types d'organisations distinctes juridiquement mais dont l'alliance est selon nos observations la condition de mobilisation des bénévoles et du maintien d'une vie sociale relativement active sur le lieu.

ANNEXE MÉTHODOLOGIQUE

ANNEXE METHODOLOGIQUE : LES HANDICAPS DE L'ENQUETE LOGEMENT. ÉTUDE DE L'EXPERIENCE RESIDENTIELLE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP A PARTIR DE L'ENL 2013

Thomas CHEVALLIER et Pierre-Yves BAUDOT

Papier présenté au colloque de démographie 2023 de la Conférence universitaire de démographie et d'étude des populations (CUDEP), à paraître dans les actes du colloque.

Depuis maintenant plus de vingt ans, le handicap tend à n'être plus (seulement) abordé sous l'angle des déficiences, mais à faire l'objet d'une approche sociale. Selon une telle approche, certaines difficultés ou particularités physiques, sensorielles, psychiques, mentales, cognitives ne deviennent des handicaps que par l'inadaptation ou le caractère stigmatisant des environnements dans lesquels évoluent les personnes qui y sont sujettes (Oliver, 1983). On pense alors le plus souvent aux domaines qui constituent l'expérience « publique » des personnes comme l'emploi, la citoyenneté, la mobilité ou les services publics (Larrouy 2011; Meissonnier, 2020; Baudot et al., 2020; Baudot et Bouquet, 2022). Le logement et l'expérience résidentielle, bien qu'ils bénéficient d'une certaine attention, sont moins souvent pris en compte alors même qu'ils représentent des domaines cruciaux. En effet, c'est dans le « ménage » que se jouent l'expérience des besoins vitaux et de la vie privée, autant de réalités qui conditionnent la disposition des personnes à s'insérer dans des activités scolaires, professionnelles, sociales et politiques. C'est aussi en partie dans l'expérience du foyer, de la famille, du couple, que les personnes se socialisent aux rapports de pouvoir et aux discriminations de classe, de genre, racistes ou validistes (Thomas, 2006; Baudot et Fillion, 2021). Enfin, le logement peut par son inadaptation, son insalubrité ou sa trop petite taille, limiter à lui seul les possibilités de se mouvoir, aggraver les états de santé, empêcher le repos.

Les enquêtes nationales par questionnaire ont beaucoup évolué ces dernières années en montrant l'intérêt d'étudier le handicap par des enquêtes en population générale et à travers une diversité d'indicateurs et de domaines (Ravaud, Letourmy, et Ville, 2002; Ville, Ravaud, et Letourmy, 2003; Letourmy et Ravaud, 2005; Renaut, 2012; Ravaud, 2014; Dauphin et Eideliman, 2021; Baradji, Dauphin, et Eideliman, 2021). À côté de l'emploi ou de la scolarité, les enquêtes spécialisées comportent toujours des variables sur le logement, le lieu de résidence et la mobilité. Toutefois, ces questions portent surtout sur l'accessibilité et cherchent à documenter les difficultés, si bien qu'elles ne permettent pas d'aborder des aspects plus généraux de l'expérience résidentielle dans lesquels le handicap peut peser ou non et le plus souvent s'articuler à d'autres dimensions. Pour le projet RESIDHAN financé par l'IRESP/INSERM, nous nous sommes donc tournés vers une enquête spécialisée sur le logement, à savoir l'Enquête nationale sur le logement (ENL). Cette enquête est réalisée depuis les années 1960. Sa dernière édition date de l'année 2013. Le présent papier interroge les potentiels et les limites de l'ENL 2013 pour étudier les conditions de logement et trajectoires résidentielles des personnes en situation de handicap.

Globalement, il montre que les gains sur l'expérience résidentielle vont malheureusement avec des insuffisances en termes de connaissance des situations de handicap. D'un côté, « l'esprit » de l'enquête permet ainsi de situer les ménages comportant une personne handicapée dans l'espace général des parcours résidentiels à travers des variables comme le désir de déménager ou encore les déménagements effectifs. D'un autre côté, l'absence de certains indicateurs du handicap limite le potentiel de précision et de montée en généralité sur les populations diversement concernées par les handicaps. En attendant que sorte la nouvelle édition de l'ENL, qui doit notamment inclure l'indicateur GALI considéré comme l'un des proxys les plus pertinents (Dauphin et Eideliman, 2021), nous aborderons dans ce papier les pistes que l'édition 2013 ouvre pour étudier la diversité des expériences résidentielles des ménages concernés par un handicap. Nous verrons notamment comment ces trajectoires sont marquées par l'articulation de l'expérience du handicap avec d'autres dimensions : celle de l'inactivité professionnelle, du vieillissement, de la précarité, de la dépendance à l'État ou encore d'une trajectoire migratoire. Pour ce faire, nous commencerons par discuter la pertinence et les limites des indicateurs disponibles dans l'ENL pour identifier les ménages en situation de handicap (1). Puis, nous verrons, à l'aide d'une ACM, comment les ménages sujets à un handicap se répartissent de manière relativement équilibrée dans l'espace des parcours résidentiels (2). Enfin, à travers une classification opérée sur la population concernée par le handicap, nous aborderons quatre types de trajectoires, à savoir : la stabilité résidentielle ; l'assignation à résidence ; les trajectoires de stabilisation ; et de déstabilisation (3). À travers ces éléments, nous conclurons en mettant en exergue certains facteurs que permettent d'identifier l'ENL à travers lesquels la présence d'un handicap peut contribuer à déstabiliser sinon précariser les ménages, et les facteurs qui permettent de le compenser.

LE REPERAGE DES POPULATIONS A PARTIR DES INDICATEURS DISPONIBLES DANS L'ENL : DES POSSIBILITES, DES MANQUES ET DES TACTIQUES POUR PALLIER CES DERNIERS

Les manières de repérer statistiquement les populations sujettes aux différentes formes de handicap se sont beaucoup enrichies et consolidées depuis les dernières décennies. Comme le montrent les études disponibles, les enquêtes ont intérêt à s'appuyer sur plusieurs types d'indicateurs afin de prendre en compte la diversité des situations. On peut s'appuyer sur au moins cinq types d'indicateurs : la déclaration de limitations fonctionnelles ; de limitations fortes et durables pour faire les activités que les gens font habituellement (indicateur GALI) ; la reconnaissance administrative de handicap ou d'invalidité ; l'auto-identification comme personne handicapée ; la dépendance à une personne aidante. Comme le montraient déjà Ravaud, Letourmy et Ville à partir des enquêtes « Handicaps, incapacités, dépendances » (HID), les populations identifiées à travers ces différents indicateurs sont loin de se juxtaposer parfaitement (Ravaud, Letourmy, et Ville, 2002). Selon Dauphin et Eideliman (2021), l'indicateur GALI est le plus robuste dans la mesure où il permet de « proposer la meilleure approximation de la définition légale du handicap et une définition du handicap ni

trop étroite ni trop large, ni trop clivante », et de « repérer aussi bien à la fois la reconnaissance officielle d'un handicap et l'existence d'une limitation fonctionnelle sévère » (p. 21-22). De plus, ses résultats sont convergents entre les différentes enquêtes. Ainsi, dans les enquêtes SRCV et Emploi en continu, l'indicateur GALI permet d'identifier une population handicapée de 4,9 millions de personnes âgées de 16 ans ou plus, soit 9% de la population française, dont 5 et 6% des personnes âgées de 16 à 64 ans, et 20% des 65 ans et plus.

L'ENL 2013 ne propose malheureusement pas l'indicateur GALI – sa présence aurait d'ailleurs induit un ajustement à la dimension « ménage », la question étant normalement posée à des individus. Dans cette enquête, la population concernée par le handicap ne peut être identifiée que par trois types d'indicateurs permettant plus ou moins indirectement de faire le lien avec les approches identifiées plus haut, à savoir : l'auto-déclaration d'un « handicap » ou de « gênes ou difficultés » ; le bénéfice de certaines allocations indiquant une reconnaissance administrative de difficultés entrant dans la catégorisation du « handicap » ; et la situation d'exclusion vis-à-vis de l'emploi.

MISE EN QUESTION DES VARIABLES PROPOSÉES DANS LE TRONC COMMUN DES MENAGES (TCM)

L'indicateur le plus robuste est obtenu à travers les réponses à la question suivante, présente dans le « Tronc commun des ménages » (TCM) de l'Insee :

> Y-a-t-il dans votre ménage des personnes handicapées ou ayant simplement quelques gênes ou difficultés dans la vie quotidienne ?
> - 1. oui, il y a une ou plusieurs personnes handicapées
> - 2. oui, il y a une ou plusieurs personnes ayant quelques gênes ou difficultés
> - 3. oui, il y a les deux
> - 4. Non

L'exploitation d'un tel indicateur n'est pas évidente. Nous n'avons pas trouvé de travaux qui prennent vraiment à bras-le-corps la question de son administration et de son exploitation. À partir des enquêtes HID et VQS, qui contiennent les premières expérimentations de la question, Ravaud et al. (2002) montrent que la fréquence d'auto-identification d'un handicap et celle de déclaration de limitations fonctionnelles tendent à être équivalentes jusqu'à 60 ans, où la déclaration de handicap devient alors moins importante. Ainsi, l'auto-attribution de handicap est un indicateur fiable, si son usage est encadré par l'utilisation d'autres indicateurs. La réponse 1 permet d'identifier clairement les personnes percevant la situation de l'un des membres de leur ménage comme ajustée à la catégorie « handicap ». Les modalités « handicap » et « simplement quelques gênes ou difficultés » ont été distinguées à partir de 2011 afin de mettre au jour l'effet propre de la catégorie « handicap ». À partir d'une comparaison des résultats des enquêtes SRCV 2010 et 2011, Dauphin et Eideliman (2021) montrent en effet que l'auto-identification à la catégorie « handicap » diminue drastiquement entre les deux années, ce qui conduit les auteurs à voir

cette distinction comme pertinente. Mais quels phénomènes cette distinction permet-elle réellement de faire apparaître ?

Dans l'ENL 2013, il y a un volume équivalent de ménages répondant aux modalités 1 et 2 (3 399 et 3 301), ce qui confirme cet effet clivant de la catégorie « handicap ». La modalité 2 n'est toutefois pas facilement utilisable : doit-on y voir une sorte d'ouverture vers un questionnement de type GALI, c'est-à-dire en termes de restriction globale d'activité en fonction de l'environnement ? Outre que l'expression de « gênes ou difficultés » s'avère très floue, son inscription comme réponse possible en contrepoint de celui de « handicap » pose question. La consultation du questionnaire montre que les deux modalités sont renseignées à travers deux questions successives. On peut supposer que cette succession conduit les personnes répondantes à les situer dans une tension commune, en désignant les « gênes et difficultés » comme des problèmes, notamment de santé, peut-être moins forts (l'idée de moindre intensité étant suggérée par l'opérateur « simplement ») ou d'une nature autre mais comparable. À partir des résultats de l'enquête SRCV, Dauphin et Edeliman (2021) montrent que la distinction qui a été faite en 2011 a surtout permis de mettre au jour un effet clivant de la catégorie « handicap » pour les 65 ans et plus. En effet, si on observe une certaine intrication entre limitations fonctionnelles, restrictions d'activités et auto-déclaration de handicap chez les 16-64 ans, cette dernière est beaucoup moins courante chez les personnes plus âgées qui préfèrent parler de « gênes ou difficultés ». On peut donc décider d'aborder cette dernière modalité dans une appréhension large du handicap, les « gênes ou difficultés » pouvant être apparentés à des « restrictions ». La modalité 3 est quant à elle difficilement lisible (notamment par le double dédoublement singulier-pluriel). Quand bien même elle aurait été renseignée à travers les deux questions successives, le fait qu'elle ait reçu un très faible niveau de réponse (92) montre que les deux modalités tendent non seulement à être inscrites dans une même tension mais aussi à être exclusives l'une de l'autre. Pour simplifier l'analyse, on choisit ici de fusionner cette modalité combinée avec la modalité 1.

Dans l'ENL, on retrouve alors 10% des ménages qui déclarent être composés d'au moins une personne handicapée, et 10% d'au moins une personne « ayant simplement quelques gênes ou difficultés dans la vie quotidienne », soit un peu moins de 3 millions de ménages pour chaque population. On peut chercher à comparer ces résultats aux données des enquêtes spécialisées disponibles. Dans SRCV 2013, les deux modalités « handicap » ou « gênes ou difficultés » sont dissociées bien que les questions se succèdent aussi au sein du questionnaire. Comme dans l'ENL, les situations où des ménages déclarent les deux modalités en même temps sont quasi nulles (0,1%). Et, si le ratio de ménages déclarant des gênes ou difficultés est équivalent à l'ENL, celui correspondant aux ménages déclarant une personne handicapée est significativement en-dessous du niveau de l'ENL (6,5% contre 10,8%). Comment expliquer ce décalage inattendu ? Comme le rappellent Dauphin et Edeliman, les décalages de réponses entre les enquêtes peuvent être imputées au fait que le « contexte de l'enquête peut pousser les répondants à déclarer des limitations importantes ou au contraire à les passer sous silence » (*ibid.*, p. 18). Dans notre cas, il semble que la construction de la population handicapée dans l'ENL à travers l'auto-déclaration doive être réinscrite dans l'esprit même de cette enquête, qui porte sur l'expérience résidentielle des

ménages, donc sur une dimension collective, familiale, beaucoup plus prégnante que dans d'autres enquêtes comme SRCV ou HSM, où les personnes répondantes se focalisent sur leur trajectoire individuelle. Cela peut avoir des effets sur les réponses aux questions, notamment à la question sur le handicap, bien que celle-ci arrive assez tôt dans le questionnaire (55ème page sur 199). Ainsi, il s'agit vraiment de penser les réponses à cette question comme une manifestation de l'effet du « handicap » (donc d'insertion dans la catégorie administrative ou la cause) ou des « gênes et difficultés » (donc d'enjeux de santé, de mobilité, de communication ou de perception des choses) dans la vie du ménage au sein du logement.

Pour explorer l'expérience résidentielle des population handicapées, on gardera donc cette première manière d'identifier les ménages sujets au handicap, à travers l'auto-déclaration à deux niveaux. La robustesse de ces indicateurs peut d'ailleurs être mise à l'épreuve en les confrontant, dans SRCV 2013, aux résultats de l'indicateur GALI. Dans les données ouvertes, ce dernier n'est cependant informé qu'au niveau des individus, ce qui n'empêche pas de donner une idée du recoupement des populations. Ainsi, 28% des personnes déclarant être fortement limitées dans la vie quotidienne (GALI restreint) déclarent en même temps être handicapées, et 20% avoir simplement quelques gênes ou difficultés dans la vie quotidienne. Si on ajoute les personnes déclarant être limitées mais pas fortement (GALI élargi), on obtient respectivement des ratios de 34% et 40%, tandis que les personnes ne se déclarant pas limitées ne déclarent jamais être handicapées et quasiment jamais avoir des gênes ou difficultés. Ainsi, il est possible d'évaluer la représentativité potentielle des modalités présentes dans l'ENL : dans SRCV, la question du TCM recouvre 48% des ménages handicapés identifiés à travers l'indicateur GALI restreint, et 74% à travers GALI élargi. On est donc sur des modalités qui excluent certaines situations du champ d'étude, sans qu'on ait la possibilité d'émettre des hypothèses concernant les caractéristiques spécifiques des populations exclues.

LA PERCEPTION D'ALLOCATIONS COMME INDICATEUR PARTIEL DE LA RECONNAISSANCE ADMINISTRATIVE

Une voie complémentaire consiste à s'appuyer sur le bénéfice de certaines prestations liées au handicap pour identifier une reconnaissance administrative. En effet, l'ENL 2013 n'informe pas directement, comme l'enquête HSM, sur la « Reconnaissance officielle d'un handicap, ou d'une perte d'autonomie (allocation, pension ou carte d'invalidité, admission dans un établissement spécialisé ...) ». En revanche, elle est très précise en ce qui concerne les données sur les revenus et les coûts du logement – dans les instructions de collecte, les enquêteur·rices sont incités à ne pas se limiter à des déclarations ou à des moyennes, mais à demander des factures, relevés, attestations, etc. Le pendant de ce degré de précision attendu est un degré de non-réponse plus ou moins important. Nous avons identifié trois types d'allocations spécifiquement dédiées aux ménages composées de personnes en situation de handicap : l'Allocation adulte handicapé (AAH), l'Allocation d'éducation pour enfants handicapés (AEEH), et la Prestation de compensation du handicap (PCH). La

perception d'une pension d'invalidité est également pertinente, mais elle n'est renseignée qu'au niveau des individus, non des ménages, ce qui empêche son croisement avec les autres variables[272]. Mais un certain nombre de vecteurs de reconnaissance administrative manquent, tout en posant la question des frontières des dispositifs liés au « handicap » : cartes d'invalidité, cartes de stationnement, rentes pour accident du travail ou maladie professionnelle, prestations spécifiques de dépendance, pensions militaires d'invalidité, etc. En agrégeant les données disponibles, on devrait s'attendre à une sous-estimation de la population reconnue handicapée par rapport aux données HSM, pour lesquelles cette dernière représente 5,3% de la population.

Dans l'ENL 2013, 3,2 % des ménages sont concernés par un des trois types de prestations identifiés, tandis que 2,5% de l'échantillon n'ont pas répondu aux questions sur ces dernières. On peut aussi se questionner sur la pertinence d'y ajouter des prestations s'inscrivant dans une approche plus large du handicap. Ravaud et al. (2002) montraient que, si la déclaration de handicap et de limitations fonctionnelles ne cesse d'augmenter au fur et à mesure de l'âge, cela n'est le cas pour la reconnaissance administrative que jusqu'à 69 ans, et dans une moindre mesure pour les femmes. Surtout, les modes de reconnaissance étaient liés aux statuts d'emploi, en concernant surtout les personnes en âge de travailler mais qui n'étaient pas en capacité de le faire. Ainsi, nous pouvons donc présumer qu'une part de la population concernée par un handicap touche certaines prestations liées à la « vieillesse » et à la perte d'autonomie : c'est notamment le cas du minimum vieillesse (ASPA) et de l'APA qui peuvent s'inscrire dans la continuité d'une AAH lorsque le seuil légal de 62 ans est dépassé. Si les données pour le minimum vieillesse ne peuvent être croisées dans la mesure où elles sont renseignées à l'échelle des individus, on peut, en revanche, ajouter les ménages bénéficiaires de l'APA à l'agrégat des trois autres allocations liées directement à la catégorisation « handicap ». On obtient alors une proportion de 4,4 % des ménages concernés par au moins une allocation liée à un handicap.

Ces données sont difficiles à comparer aux autres enquêtes existantes, qui concernent le plus souvent la population des individus, non des ménages[273]. La proportion de personnes bénéficiaires d'une AAH dans la population est toutefois équivalente aux résultats d'autres enquêtes. Au sein de l'ENL 2013, il n'est possible de tester le recoupement avec la population « handicapée » ou « ayant simplement quelques gênes ou difficultés » que pour les 3,8% des ménages concernés par l'AAH, l'AEEH, la PCH et l'APA. Ce recoupement permet de voir que plus de deux tiers des ménages percevant des allocations liées au handicap déclarent un handicap. Cela peut illustrer un effet de renforcement entre la catégorisation administrative et le handicap ressenti. Le cas des 12,3% de personnes ne déclarant ni handicap ni gênes et difficultés mais qui touchent certaines allocations identifiées peuvent attirer l'attention dans la mesure où elles permettent d'élargir quelque peu le spectre des situations couvert par la question du TCM. Ce groupe est déjà identifié dans l'article de Ravaud et al. (2002). En inversant le rapport, on voit néanmoins que deux

[272] En tout cas en l'absence de la sollicitation d'un accès CASD, ce qui a été notre cas.
[273] Dans SRCV 2013, l'information sur la perception de l'AAH et de la PCH n'est donnée qu'au niveau des individus, et celle sur l'AEEH est certes donnée pour les ménages mais est agrégée aux autres formes de « prestations familiales ».

tiers des ménages déclarant un handicap ne bénéficient pas d'une des allocations identifiées, et que cette majorité est d'autant plus écrasante en ce qui concerne la population déclarant des « gênes ou difficultés » (90%).

LA SITUATION VIS-A-VIS DE L'EMPLOI

Un dernier biais consiste à utiliser l'indicateur sur l'occupation principale de la personne de référence et de son ou sa conjoint·e. Dans le questionnaire, la dernière modalité de réponse à cette question est : « autre situation (personne handicapée) ». On peut donc raisonnablement penser que les personnes ayant utilisé cette modalité considèrent que leur situation et celle de leur conjoint·e vis-à-vis de l'emploi ou des études est surtout marquée par l'expérience d'un handicap ou en tout cas de difficultés qui les empêchent de participer normalement au marché du travail : elles peuvent être en invalidité après une maladie ou un accident de santé, avoir un handicap depuis la naissance, et/ou être reconnues comme travailleur·ses handicapés (RQTH). Ces personnes composent 473 ménages, soit 1,4% de la population globale. Or, un tiers de ces ménages n'identifient pas de personnes « handicapées » ou « ayant simplement quelques gênes ou difficultés » et deux tiers d'entre eux ne touchent aucune allocation liée au handicap. Dans ces cas, on peut alors faire l'hypothèse qu'il s'agit de formes de rapport au handicap en partie spécifiques, moins assumées. Comme dans le cas d'allocataires qui ne se reconnaissent pas de handicap ou de gênes ou difficultés, ces ménages ne pourraient faire autrement que de demander une reconnaissance des difficultés dont témoignent certains membres pour que ceux-ci ne soient pas tenues de travailler au regard de la loi ou de leur entourage et/ou qu'ils soient en droit de toucher certaines prestations, par exemple une pension d'invalidité. Mais ils ne définissent pas leur expérience de vie à travers les catégories du handicap. En agrégeant les trois types d'indicateurs, on obtient finalement une population de plus de 6 millions de ménages concernés par le handicap, soit 21,2% de la population totale (tableau 1).

Tableau 1 : Les ménages concernés par le handicap dans l'ENL 2013

	Nb ménages	%
Population totale handicapée	6 094 663	21,2 %
Handicap	*2 869 406*	*10 %*
Gênes ou difficultés	*2 743 515*	*9,5 %*
Handicapé vis-à-vis de l'emploi	*1 122 399*	*3,9 %*
Allocations handicap	*1 270 767*	*4,4 %*
Non	22 113 046	76,8 %
Non renseigné	576 042	2 %
Total	28 783 752	100 %

CONTRÔLE À PARTIR DE CARACTÉRISTIQUES SOCIO-ÉCONOMIQUES

On peut chercher à contrôler la population de ménages concernés par le handicap de l'ENL avec celle de l'enquête SRCV 2013 à travers les PCS des personnes de référence. En regroupant les modalités « personnes handicapées » et « ayant simplement quelques gênes ou difficultés », on obtient une répartition générale équivalente, sauf en ce qui concerne les inactifs qui sont sous-représentées dans l'ENL (6% contre 9% dans SRCV). Cette sous-représentation est d'autant plus importante quand on s'intéresse aux ménages concernés par le handicap ou des gênes ou difficultés puisque la proportion est divisée par deux dans l'ENL par rapport à SRCV (9% contre 18%). Il est difficile d'émettre des hypothèses d'explication de cette sous-représentation – les ménages dont la personne de référence est inactive et a fortiori qui sont concernés par un handicap plus ou moins important sont-ils plus enclins à répondre à une enquête sur les ressources et conditions de vie que sur le logement ? Celle-ci n'est d'ailleurs que légèrement corrigée lorsqu'on ajoute les ménages percevant l'une des prestations identifiées plus haut et ceux déclarant que leur personne de référence ou leur conjoint·e est dans une « autre situation (personne handicapée) » vis-à-vis de l'emploi. Du côté des ménages retraités, la proportion est équivalente, en représentant une large majorité de la population déclarant un handicap ou quelques gênes ou difficultés.

LES CONDITIONS DE LOGEMENT ET LES PARCOURS RÉSIDENTIELS DES PERSONNES HANDICAPÉES : DES ASPIRATIONS INÉGALEMENT SATISFAITES

À partir des variables disponibles dans l'ENL 2013, peut-on déceler des spécificités dans les conditions de logement et parcours résidentiels des ménages identifiés comme étant concernés par le handicap ? Une analyse bivariée des questions disponibles assurant un niveau de renseignement satisfaisant a permis de mettre en exergue certaines variables dont les décalages de résultats sont significatifs entre les ménages concernés par le handicap et la population générale (plus de 4 points). Dans l'optique de les confronter à travers une analyse à correspondances multiples (ACM), leurs résultats ont parfois été simplifiés. Les variables retenues sont : le type de ménage ; le statut d'occupation, le type de logement, un déménagement dans les 4 dernières années, une demande de logement social, et le désir de déménager.

UNE DIFFUSION RELATIVEMENT EQUITABLE DES POPULATIONS HANDICAPEES DANS L'ESPACE SOCIAL DES SITUATIONS RESIDENTIELLES

En prenant en compte ces variables, on obtient, pour la population générale, une ACM dont les deux premiers axes expliquent 30% de la variance (Figure 1). En ce qui concerne les variables contribuant le plus significativement à cette variance, on compte dans l'ordre le statut d'occupation à 28%, le type de logement à 23%, le désir de déménager à 18%, et enfin le déménagement dans les 4 dernières années à 8%.

L'axe 1, qui explique 19% de la variance de l'ACM, représente une sorte d'axe de satisfaction des conditions de logement puisqu'on retrouve, au niveau 0 de l'axe 2 : à droite, le désir de déménager, et à gauche, son absence. D'ores et déjà, on remarque que la satisfaction est corrélée au statut d'occupation et au type de logement, puisqu'à gauche sont positionnés les propriétaires et les ménages occupant une maison alors qu'on trouve à droite les locataires et ménages résidant en appartement ou autres. Cette tendance illustre qu'une certaine norme résidentielle et familiale, largement promue en France, notamment dans les années 1980, continue de marquer les représentations et aspirations collectives. L'axe 2 est moins clairement lisible, même s'il semble plutôt illustrer une variation de mobilité résidentielle, avec les ménages ayant connu au moins un déménagement dans les 4 ans, de même que les ménages accédant à la propriété en haut tandis qu'on trouve les ménages avec une plus grande ancienneté et propriétaires non accédants en bas.

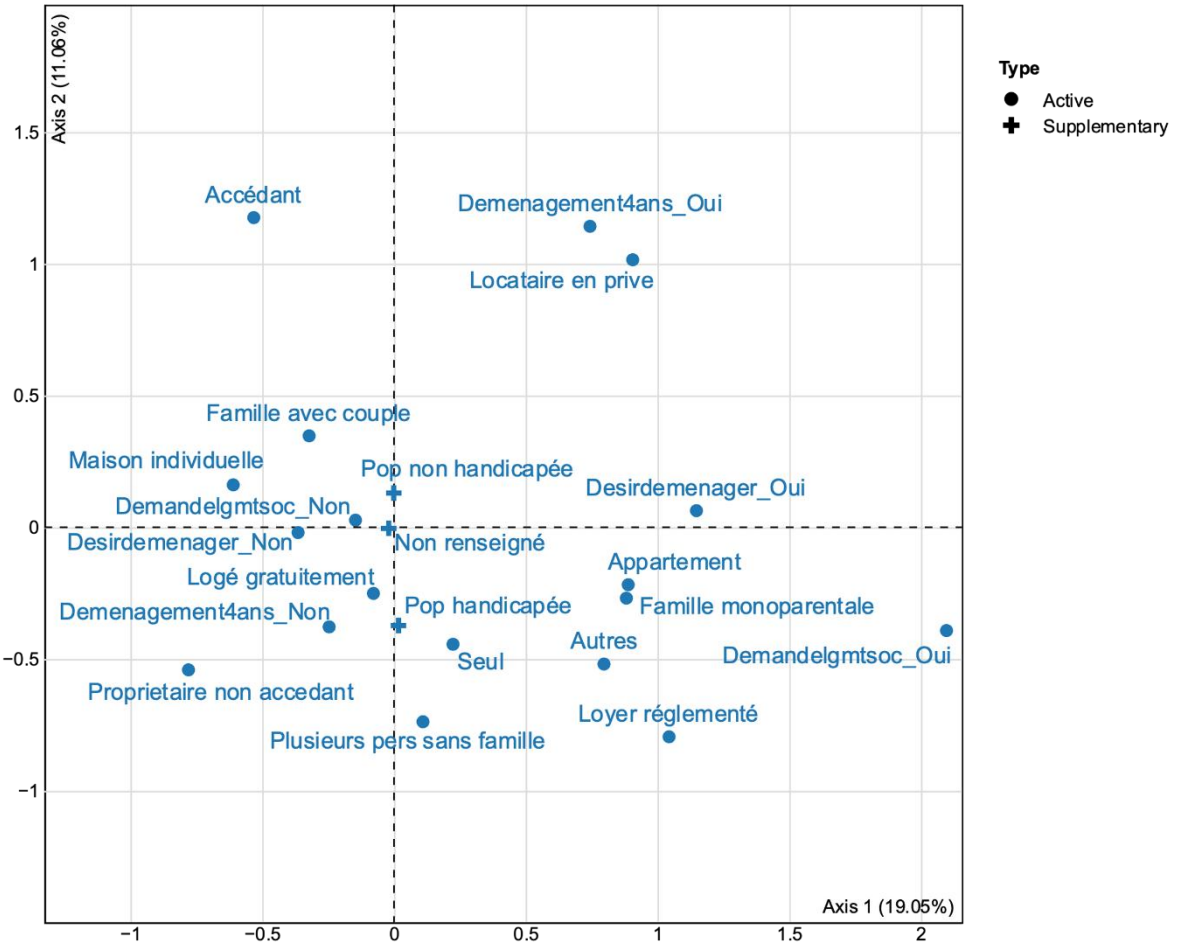

Figure 1 : l'espace des parcours résidentiels des ménages en France

En positionnant comme variables illustratives l'agrégat des ménages concernés par le handicap ainsi que les différents indicateurs qui permettent de l'identifier (non représentés dans la Figure 1), on se rend compte que ces ménages restent proches de l'épicentre, ce qui atteste d'une certaine diffusion de ces populations dans les différents types de situation résidentielle : les modalités se situent au niveau 0 de l'axe 1 de satisfaction, indiquant un

niveau de satisfaction proche de la moyenne de la population. Mais les ménages concernés par un handicap tendent, en revanche, vers le bas de l'axe 2 correspondant, soit à une situation de relative immobilité résidentielle, soit à une plus grande chance d'être propriétaires non accédants ou locataires du parc social. Quant à la perception d'allocations liées au handicap, elle tend à être légèrement plus souvent associée à la situation résidentielle en bas à droite, c'est-à-dire aux locataires du parc social, vivant souvent seuls, n'ayant pas déménagé dans les 4 dernières années mais désirant le faire.

LES DIFFICULTÉS SPÉCIFIQUES DES MÉNAGES EN SITUATION DE HANDICAP VIS-A-VIS DES MARCHÉS DU LOGEMENT

L'ACM sur la population générale ne permet pas de spécifier les situations résidentielles des ménages concernés par le handicap. En fait, elle est très fortement structurée par certaines variables, notamment le statut d'occupation puisque que le plan factoriel est clairement polarisé autour des quatre modalités principales de cette variable. Une analyse bivariée permet un premier aperçu des rapports des ménages handicapés vis-à-vis des différents statuts d'occupation. Ainsi, on remarque que ces ménages ont significativement moins de chance d'être accédants à la propriété (9% contre 23% de la population générale), un peu moins d'être locataires en privé (18,7% contre 23,7%) et qu'ils sont en revanche surreprésentés parmi les propriétaires non accédant (45% contre 36%) et les locataires du parc social (24% contre 15%). Les tendances sont les mêmes en ce qui concerne les ménages dont la personne de référence n'est pas retraitée, bien que les écarts varient – 27% contre 22% pour les propriétaires non accédants, 29,5% contre 16% pour les locataires du parc social, et 22,7% contre 29% pour les locataires du privé.

Un sujet se dessine donc autour du rapport aux marchés du logement des ménages concernés par le handicap. Au niveau du rapport à la propriété, il est clair que des ménages indiquant qu'un des membres du foyer vit avec un handicap auront moins la capacité d'acheter un logement, que ce soit du fait de la difficulté des membres sujets au handicap à s'insérer sur le marché du travail, mais aussi des charges supplémentaires qui pèsent sur eux en termes financiers et de soin. Ainsi, on peut faire l'hypothèse que l'accès à la propriété est ou a été surtout possible pour les ménages par un héritage et/ou lorsque l'achat a eu lieu avant la survenue du handicap.

Mais le locatif n'est pas non plus un long fleuve tranquille pour ces ménages. Pour les propriétaires individuelles et les agences immobilières, le handicap représente un risque associé à des revenus insuffisants ou instables, mais aussi à des nuisances ou à des besoins supplémentaires, notamment en termes d'accessibilité, ce qui conduit à des pratiques plus ou moins assumées ou dissimulées de mise à distance et de discrimination, ce malgré les réglementations. Ces logiques se retrouvent dans le parc social, bien que des dispositifs comme le Droit au logement opposable (DALO) ou le Plan d'action pour le logement et l'hébergement des personnes défavorisées (PDALHPD) imposent le handicap comme un critère de priorité des demandes. Le fait de percevoir des allocations spécialisées ou encore la déclaration d'un handicap à la question de la situation vis-à-vis de l'emploi tendent

néanmoins à augmenter la probabilité d'accéder au parc à loyer réglementé. L'hypothèse est alors celle de trajectoires d'accès aux droits sociaux, l'activation d'un droit amenant à celle d'un autre, notamment à travers l'aide apportée par des travailleur·ses sociaux ou des associations. Les situations de handicap brident donc globalement la capacité des ménages à s'insérer dans les marchés du logement, à faire face aux coûts d'entrée et de maintien dans ces marchés, qu'ils soient locatifs ou de l'achat.

TYPOLOGISER LES TRAJECTOIRES RÉSIDENTIELLES DES MÉNAGES HANDICAPÉS : STABILITÉ, STABILISATION, DÉSTABILISATION ET ASSIGNATION À RÉSIDENCE

Reste maintenant à mieux comprendre les différentes trajectoires conduisant les ménages sujets à un handicap vers tel ou tel type de statut. Pour distinguer des trajectoires résidentielles typiques des ménages concernés par le handicap, nous avons réalisé une analyse factorielle (ACM) et une classification ascendante hiérarchique (CAH) pour chaque statut d'occupation. Ce faisant, nous avons obtenu une matrice avec différents clusters représentant différentes configurations d'indicateurs. À travers l'analyse factorielle réalisée en population générale, on a vu qu'outre le statut d'occupation, deux variables structurantes sont ressorties : le désir de déménager et le fait d'avoir déménager au moins une fois pendant les 4 dernières années. En croisant les réponses à ces questions sur un mode binaire, ou obtient quatre types de dynamique possibles : stabilité satisfaite ; assignation à résidence ; stabilisation ; et déstabilisation des situations résidentielles. Les clusters les plus consistants obtenus à travers les ACM et CAH réalisés pour les ménages concernés par le handicap dans chaque statut d'occupation ont alors été assignées aux quatre types de dynamiques. Pour les groupes réunis au sein de ces dynamiques, il a ensuite été possible de préciser les dynamiques en questionnant la présence d'autres indicateurs.

STABILITÉ RÉSIDENTIELLE SATISFAITE : MÉNAGES RETRAITÉS OU MÉNAGES ACTIFS PROTÉGÉS

Ce type de trajectoire est le plus simple à identifier et à interpréter comme tel puisqu'il combine une absence de désir de déménager avec une plus ou moins grande ancienneté d'occupation (a minima plus de 4 ans, et souvent plus de 8 ou 12 ans). Parmi les ménages sujets au handicap, la stabilité et la satisfaction résidentielles sont souvent réservées à ceux dont la personne de référence est retraitée, vivant seule. Dans la continuité des travaux existants (Dauphin et Eideliman 2021), ces ménages tendent surtout à déclarer « simplement quelques gênes ou difficultés dans la vie quotidienne », et perçoivent peu d'allocations liées au handicap. La stabilité résidentielle satisfaite serait donc surtout le fait de ménages qui ne reconnaissent pas leurs difficultés comme relevant de la catégorisation « handicap », mais mettant plutôt celles-ci sur le compte de la vieillesse. Il s'agirait donc majoritairement de difficultés acquises avec l'âge, et qui n'ont pas empêché les ménages de trouver des conditions de logement satisfaisantes à l'époque où leurs personnes de référence étaient actives. Le recodage des PCS en classes sociales, dans la continuité de

travaux récents, permet de montrer le poids de ces dernières dans l'accès aux différents statuts d'occupation des ménages en situation de stabilité satisfaite. Dans l'ENL, une catégorie de PCS reste toutefois impossible à assigner aux trois classes (« supérieures », « moyennes » et « populaires ») : celle des « Autres (sans activité professionnelle) ». Or, cette dernière catégorie, qui rassemble 6,4% de la population générale, est largement surreprésentée parmi les ménages sujets au handicap, mais sous-représentée parmi les ménages témoignant d'une stabilité satisfaite : l'inactivité, notamment du fait d'une expérience directe ou indirecte du handicap, expose donc à des situations résidentielles précaires.

ASSIGNATION À RÉSIDENCE

Le type de situation que nous nommons « assignation à résidence » correspond à un désir de déménager associé à une importante ancienneté d'occupation. Seul un cluster renvoie à une telle situation. Ce cluster réunit des familles avec couple ou monoparentales issues des classes populaires, locataires d'appartement du parc social, tendant à déclarer la présence d'au moins une personne handicapée dans le ménage et à percevoir des allocations liées au handicap (AAH, AEEH). Cette situation résidentielle renvoie à l'expérience de dominations consubstantielles (Galerand et Kergoat, 2014), le handicap interagissant avec d'autres rapports de sujétion comme la classe ou la race (Pettinicchio, Maroto, et Brooks, 2022). L'assignation à résidence dans le parc social est surtout le fait de ménages dont la personne de référence est membre des classes populaires. Par ailleurs, l'ENL dispose d'un proxy satisfaisant pour traiter de l'expérience de l'ethnicisation. Par lui, on observe que les ménages dont la personne de référence est sujette à l'ethnicisation, c'est-à-dire de nationalités africaines, mais aussi les français·es par naturalisation, ont plus de chance que les français·es de naissance et les personnes de nationalités de l'Union européenne d'être dans cette situation d'assignation résidentielle. Le parc social devient pour ces ménages une sorte de refuge subi. Le handicap s'ajoute à leurs difficultés. 17% d'entre eux déclarent que leur logement ne permet pas aisément de pratiquer les activités essentielles de la vie quotidienne, ce qui est bien supérieur aux moyennes des populations générale (1,6%), handicapée (7%) et vivant en logement social (10%). Lorsqu'ils répondent, ces ménages donnent des raisons susceptibles de renvoyer au handicap comme « état de santé, dépendance », « problèmes d'accessibilité à l'extérieur du logement », « logement inconfortable ou inadapté », « problèmes d'accessibilité dans le logement », mais aussi d'autres raisons telles que « logement trop petit », « manque de salle de bain ou WC », ou « insalubrité ou non décence ». Mais ces ménages accumulent les autres indicateurs de précarité : ils ont notamment plus de chance d'être en surpeuplement ou d'avoir des difficultés pour payer leur loyer ou leurs charges.

STABILISATION DE LA SITUATION RÉSIDENTIELLE

Ce type de trajectoires rassemble les ménages sujets au handicap ayant déménagé dans les quatre dernières années et n'ayant plus le désir de le faire. Dans les trois clusters correspondants, il s'agit le plus souvent de ménages dont les personnes de référence sont inactives ou issues de classes populaires (le plus souvent ouvrières). Par ailleurs, ces ménages tendent à ne pas se reconnaître dans la catégorisation « handicap », préférant déclarer « simplement quelques gênes ou difficultés » ou percevant des allocations liées au handicap. Selon leurs situations socio-économiques, ces ménages trouvent les moyens d'optimiser et de stabiliser leur situation résidentielle en accédant à des logements plus grands, ou mieux adaptés à leurs problèmes de santé, à sortir de configurations de surpeuplement, à changer de voisinage, à accéder à la propriété, etc. À différents niveaux de vie, les diverses formes de protection sociale, qu'il s'agisse du logement social ou des allocations, semblent jouer un rôle plus ou moins important dans la stabilisation. On peut même faire l'hypothèse qu'elles permettent de pallier partiellement la précarité économique produite par le handicap.

DÉSTABILISATION DE LA SITUATION RÉSIDENTIELLE

L'ENL permet aussi de distinguer des trajectoires de déstabilisation relative de la situation résidentielle, en l'occurrence des ménages sujets au handicap. De telles trajectoires peuvent être indiquées par un désir de déménager associé à un déménagement ayant déjà eu lieu dans les quatre dernières années, ou bien à un statut d'accédant à la propriété. Dans certains cas, la déstabilisation provient manifestement de difficultés économiques, mais il est difficile d'en dire plus sur les événements ayant faire surgir ces dernières. Dans d'autres cas, notamment des propriétaires non accédant, ce sont des raisons de santé et une perte d'autonomie qui sont à l'origine du désir de déménager, qui peut d'ailleurs plutôt être interprété comme une nécessité, et vécu comme une fatalité. Enfin, les familles monoparentales concernées par le handicap sont particulièrement exposées à ce type de trajectoire dans la mesure où la subsistance du foyer dépend des revenus issus de l'activité d'un adulte unique combinés, parfois, à certaines allocations. La situation résidentielle d'un parent dont un enfant est handicapé est particulièrement précaire. L'hypothèse est alors que la déstabilisation proviendrait d'événements comme un divorce, une séparation ou le départ d'un conjoint – dont on peut supposer qu'il s'agirait plus souvent d'un homme (Bessière et Gollac, 2019) – mais aussi un accident ou la déclaration d'une maladie qui contrarient leur capacité à payer le loyer, les charges ou les échéances de remboursement d'un prêt.

CONCLUSION

Cette première exploration montre qu'il reste beaucoup à apprendre sur les conditions de logement et parcours résidentiels des personnes handicapées. Pour cela, encore faut-il inventer les outils statistiques adéquats. Du fait de la faiblesse des indicateurs disponibles

pour identifier et caractériser les populations handicapées au sein des ménages enquêtées, l'ENL 2013 témoigne d'importantes limites. Pourtant, grâce à la richesse des indicateurs qu'elle offre sur les trajectoires résidentielles, notre exploration donne une idée de son potentiel.

Parmi les pistes théoriques que nos analyses ont permis d'ouvrir, on peut d'abord citer le fait que l'expérience du handicap tend à défavoriser les ménages dans leur accès aux marchés du logement, à la fois locatif et immobilier. Face à ce constat, une autre hypothèse est que les formes de protection sociale, qu'elles soient ou non dédiées à faire face au handicap (logement social, allocations, RQTH), sont susceptibles de limiter l'effet du handicap sur la stabilisation des parcours résidentiels dans des solutions qui les satisfaisont. C'est lorsque les ménages font l'expérience cumulée du handicap, de l'ethnicisation, de la marginalisation vis-à-vis de l'emploi, c'est-à-dire qu'ils se situent à l'intersection de plusieurs rapports de domination que les parcours résidentiels sont les plus compliqués à stabiliser. Dans notre exploration, ces ménages, lorsqu'ils sont locataires du parc social, vivent une situation d'assignation à résidence. Par là, le logement social se donne à voir dans toutes ces contradictions : s'il permet à certains ménages sujets au handicap une certaine stabilisation et même une satisfaction, il est aussi pour d'autres un refuge subi dans la mesure où il n'offre pas des conditions de logement adaptées, notamment en termes d'accessibilité, de peuplement ou de cadre de vie. Un dernier paramètre important que cette exploration laisse entrevoir, sans qu'il ne soit vraiment possible de la traiter spécifiquement, est la distinction entre les handicaps acquis et innés et donc la temporalité de l'expérience du handicap. Si l'acquisition d'un handicap au fur et à mesure de l'avancée en âge laisse ouverte la possibilité d'un parcours de stabilisation, le handicap inné risque de peser beaucoup plus tôt sur le parcours résidentiel. C'est alors que les formes de protection sociale, mais aussi les aides de l'entourage ou encore le patrimoine hérité déterminent la capacité des ménages à faire face au handicap de leurs enfants tout en gardant un emploi, poursuivant une carrière, ou capitalisant pour devenir propriétaires.

Mais on touche, ici, aux limites de l'ENL : dans sa version ouverte, on ne sait pas quelles personnes (enfant, adulte, personne âgée) est concernée par le handicap, et on ne sait pas comment et à quelle époque de la vie le handicap est survenu. Les questions permettant d'inscrire les personnes dans certaines formes de rapport au handicap (limitations fonctionnelles, restrictions d'activités, reconnaissance administrative, auto-identification) ne fournissent que des informations limitées si elles ne sont pas associées à des questions sur le type de particularité, pathologie, déficience en jeu. Une part de ces limites pourraient peut-être être dépassées à travers un accès sécurisé aux données permettant de faire le lien entre les bases Ménages et Individus. Ce faisant, on ne pourrait toutefois qu'identifier les personnes concernées par des handicaps ou des difficultés. Les conditions d'émergence du handicap, l'âge de la vie auxquels le handicap est survenu resteraient encore inconnus, ce qui laisserait aussi un flou sur les manières dont ceux-ci seraient susceptibles de peser sur le parcours résidentiel.

Références

Baradji Eva, Dauphin Laurence, Eideliman Jean-Sébastien, 2021, « Comment vivent les personnes handicapées Les conditions de vie des personnes déclarant de fortes restrictions d'activité », Les dossiers de la DREES, 75.

Baudot Pierre-Yves, Bouquet Marie-Victoire, 2022, « Voter pour soi. Le vote dans le travail biographique d'électrices et d'électeurs handicapés », Politix, 139 (3), p. 5-39.

Baudot Pierre-Yves, Bouquet Marie-Victoire, Braconnier Céline, Gabalda Ghislain, 2020, « Les politiques publiques façonnent-elles les listes électorales ? Le cas des personnes handicapées en 2017 », Revue française de science politique, 70 (6), p. 747-72.

Baudot Pierre-Yves, Fillion Emmanuelle (dir.), 2021, Le handicap cause politique, Paris, PUF.

Bessière Céline, Gollac Sibylle, 2019, Le genre du capital : comment la famille reproduit les inégalités, Paris, La Découverte.

Dauphin Laurence, Eideliman Jean-Sébastien, 2021, « Élargir les sources d'étude quantitative de la population handicapée : Que vaut l'indicateur « GALI » ? Utilisation de la question GALI (Global Activity Limitation Indicator) pour repérer les personnes handicapées et établir des statistiques sur leurs conditions de vie », Les dossiers de la DREES, 74.

Galerand Elsa, Kergoat Danièle, 2014, « Consubstantialité vs intersectionnalité ? : À propos de l'imbrication des rapports sociaux », Nouvelles pratiques sociales, 26 (2), p. 44-61.

Larrouy Muriel, 2011, L'invention de l'accessibilité : des politiques de transports des personnes handicapées aux politiques d'accessibilité de 1975 à 2005, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.

Letourmy Alain, Ravaud Jean-François, 2005, « Données sociales sur les personnes handicapées en France », Santé, Société et Solidarité, 4 (2), p. 31-41.

Meissonnier Joël, 2020, « Faire face ou faire avec. Situations de vulnérabilité et situations de handicap », Populations vulnérables, 6.

Oliver Michael, 1983, Social Work with Disabled People, London, Palgrave Macmillan.

Pettinicchio David, Maroto Michelle, Brooks Jennifer D., 2022, « The Sociology of Disability-Based Economic Inequality », Contemporary Sociology: A Journal of Reviews, 51 (4), p. 249-70.

Ravaud Jean-François, 2014, « Les enquêtes en population générale sur le handicap : un outil d'observation essentiel de la statistique publique », Informations sociales, 183 (3), p. 40-49.

Ravaud Jean-François, Letourmy Alain, Ville Isabelle, 2002, « Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l'approche de l'enquête de l'Insee Vie quotidienne et santé », Population, 57 (3), p. 541-65.

Renaut Sylvie, 2012, « Les apports de l'enquête handicap santé », Gérontologie et société, 35 / HS 1 (5), p. 55-74.

Thomas Carol, 2006, « Disability and Gender: Reflections on Theory and Research », Scandinavian Journal of Disability Research, 8 (2-3), p. 177.

Ville Isabelle, Ravaud Jean-François, Letourmy Alain, 2003, « Les désignations du handicap: Des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative », Revue française des affaires sociales, 1-2, p. 31-53.

- PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

CONSIGNES DE REMPLISSAGE

Pour rappel, la politique de Science ouverte à l'IReSP vise à ce que les coordonnateurs des projets financés par l'IReSP déposent en priorité les articles scientifiques issus des projets de recherche financés dans des revues ou ouvrages en accès ouvert. À défaut, le bénéficiaire ainsi que les équipes participant à la réalisation du projet s'engagent à déposer dans une archive ouverte publique comme HAL. **L'article 30 de la Loi pour une République Numérique fixe comme délai maximum d'embargo** :

· **6 mois** pour les publications dans le **domaine des sciences, de la technique et de la médecine (STM)**.

· **12 mois** pour les publications dans le **domaine des sciences humaines et sociales (SHS)**.

Pour les publications non accessibles en accès ouvert, merci d'indiquer les raisons n'ayant pas permis de favoriser cette démarche.

1. Publications scientifiques

1. Liste des articles et communications écrites

- **(RCL)** Baudot, P-Y. (2023) . Comment meurt un droit ? La Loi Elan et la fin de l'accessibilité du bâti. *Droit et société,* N° 113(1), 73-90. https://doi.org/10.3917/drs1.113.0073.
- **(AC)** Baudot P-Y, Chevallier T., « Les handicaps de l'enquete logement. Étude de l'experience residentielle des personnes en situation de handicap a partir de l'enl 2013 », Actes du colloque du CUDEP, à paraître, 2025

2. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou que vous avez organisés durant la période concernée

- *(COM) Baudot P-Y, Pourquoi il n'y a pas de handicap dans la loi Kasbarian, intervention à la journée : Politiques du logement : l'alerte des sciences sociales, organisées par Renaud Epsteinn et Pierre Gilbert – CRESPPA, CSU, 16 mai 2024, https://www.cresppa.cnrs.fr/csu/evenements/journees-d-etude/politiques-du-logement-l-alerte-des-sciences-sociales, 80 participants, rediffusion ici : https://www.canal-u.tv/chaines/cnrspouchet/politiques-du-logement-l-alerte-des-sciences-sociales/politiques-du-logement-l*
- *(COM) Baudot P-Y et Chevallier T, Saisir la reproduction des rapports sociaux à partir du handicap : le cas du logement des personnes handicapées, à l'articulation de la classe, du genre et du handicap, intervention au Congrès 2023 AFS, réseau thématique 19 « Santé, médecine, maladie et handicap », Lyon, 4-7 juillet 2023.*
- *(COM) Chevallier T et Baudot P-Y, Assignation à résidence. Étude des mobilités résidentielles des populations en situation de handicap à partir de l'enquête Logement 2013, intervention au XIXe colloque national de la démographie du CUDEP (Conférence universitaire de démographie et des études de populations), Rennes, 6 juin 2023.*

2. Communications autres

Intervention lors de la remise du rapport sur l'état du mal-logement de la Fondation pour le logement des défavorisés, visioconférence en ligne, 3500 personnes connectées.
Intervention en compagnie de Manuel Domergue, directeur des études de la Fondation, et Odile Maurin, présidence d'Handi-Social.

Interview pour le journal Le Monde : https://www.lemonde.fr/societe/article/2025/02/03/comment-le-handicap-amplifie-les-problemes-de-mal-logement-arbitrer-entre-la-douche-et-l-ascenseur_6530081_3224.html?lmd_medium=al
Interview pour Mediapart : https://www.mediapart.fr/journal/france/040225/logement-et-handicap-une-assignation-residence-invisible
Interview pour Libération : https://www.liberation.fr/societe/logement/toutes-les-facettes-du-mal-logement-en-pire-les-personnes-handicapees-largement-privees-dun-domicile-decent-et-adapte-20250203_GIRZDI5G5FCODGQ6MDK5DNN7DU/

FICHE A RENSEIGNER

Publications scientifiques

Ajouter tous les liens URL des publications, si possible.
Merci de préciser quand l'article n'est pas disponible en accès ouvert, le cas échéant, joindre l'article en format PDF.

1. **Liste des articles et communications écrites**
   - https://droit.cairn.info/revue-droit-et-societe-2023-1-page-73?lang=fr

2. **Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou que vous avez organisé durant la période concernée**
   - *https://www.cresppa.cnrs.fr/csu/evenements/journees-d-etude/politiques-du-logement-l-alerte-des-sciences-sociales*,
   - https://cudep2023.sciencesconf.org/

Communications au grand public

Ajouter les liens URL et/ou joindre le fichier en annexe, si possible

- *Interview pour le journal Le Monde : https://www.lemonde.fr/societe/article/2025/02/03/comment-le-handicap-amplifie-les-problemes-de-mal-logement-arbitrer-entre-la-douche-et-l-ascenseur_6530081_3224.html?lmd_medium=al*
- *Interview pour Mediapart : https://www.mediapart.fr/journal/france/040225/logement-et-handicap-une-assignation-residence-invisible*
- *Interview pour Libération : https://www.liberation.fr/societe/logement/toutes-les-facettes-du-mal-logement-en-pire-les-personnes-handicapees-largement-privees-dun-domicile-decent-et-adapte-20250203_GIRZDI5G5FCODGQ6MDK5DNN7DU/*