HAL
open science

La géographie et l'habiter pour identifier des situations de handicap : approche environnementale du handicap et évaluation d'un dispositif d'accompagnement médico-social

Meddy Escuriet

To cite this version:

Meddy Escuriet. La géographie et l'habiter pour identifier des situations de handicap : approche environnementale du handicap et évaluation d'un dispositif d'accompagnement médico-social. Géographie. Université Clermont Auvergne, 2021. Français. NNT : 2021UCFAL017 . tel-04058151

HAL Id: tel-04058151

https://theses.hal.science/tel-04058151v1

Submitted on 4 Apr 2023

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

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

UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE
École Doctorale des Lettres, Sciences Humaines et Sociales – ED370
UMR Territoires

La géographie et l'habiter pour identifier des situations de handicap

Approche environnementale du handicap et évaluation d'un dispositif d'accompagnement médico-social

Thèse de Géographie

Présentée et soutenue publiquement le 8 décembre 2021 par

Meddy ESCURIET

Membres du jury :

- **Enka BLANCHARD**, Docteure en informatique, Chargée de recherche au CNRS, Université Polytechnique Hauts-de-France
- **Franck CHIGNIER-RIBOULON**, Professeur en géographie, Université Clermont-Auvergne
- **Patrick FOUGEYROLLAS**, Professeur en anthropologie, Université Laval, Québec, Canada
- **Mauricette FOURNIER**, Maîtresse de conférence en géographie, Université Clermont-Auvergne (co-encadrante de thèse)
- **Denis MARTOUZET**, Professeur en aménagement de l'espace et urbanisme, Université de Tours
- **Nathalie PARIS**, Docteure en économie, Directrice de LADAPT Rhône-Métropole de Lyon
- **Laurent RIEUTORT**, Professeur en géographie, Université Clermont-Auvergne (Directeur de thèse)

Meddy Escuriet

La géographie et l'habiter pour identifier des situations de handicap : approche environnementale du handicap et évaluation d'un dispositif d'accompagnement médico-social

Convention CIFRe avec l'association LADAPT
(Participation financière de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes)

À mon grand-père

Sommaire

PREMIERE PARTIE SUR QUELLE BASE DETERMINER L'EFFICACITE D'UN ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL ? UNE POSTURE DE RECHERCHE CRITIQUE, L'APPROCHE ENVIRONNEMENTALE COMME ALTERNATIVE A LA PERCEPTION INDIVIDUELLE ET MEDICALE DU HANDICAP 21

CHAPITRE 1 UN CADRE DE DEPART : EVALUER LES ACTIONS D'ACCOMPAGNEMENT DE LADAPT..... 31
CHAPITRE 2 S'APPUYER SUR LA RECONNAISSANCE ADMINISTRATIVE DU HANDICAP POUR EVALUER L'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL ? L'OUBLI DE LA DIMENSION ENVIRONNEMENTALE 70
CHAPITRE 3 LE MODELE DU PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP COMME BASE POUR EVALUER L'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL : CONTRER LA VISION INDIVIDUELLE ET ABSOLUE DU HANDICAP 101

DEUXIEME PARTIE ENTRE INDIVIDU ET GROUPE, CULTURE ET SOCIETE, *DISABILITY STUDIES* ET GEOGRAPHIE : ENJEUX D'UN POSITIONNEMENT THEORIQUE HYBRIDE 128

CHAPITRE 4 LES *DISABILITY STUDIES* : GENESE, TYPOLOGIES ET MODELES..... 134
CHAPITRE 5 ENTRE ONTOLOGIE ET EPISTEMOLOGIE : UNE HYBRIDATION THEORIQUE DANS L'INTERSTICE ENTRE *DISABILITY STUDIES* ET GEOGRAPHIE 156
CHAPITRE 6 REALISME CRITIQUE ET EPISTEMOLOGIES MULTIPLES : POUR UNE GEOGRAPHIE SOCIO-CULTURELLE APPLIQUEE AU HANDICAP 206

TROISIEME PARTIE LES ENTRETIENS ET LES ATELIERS CARTOGRAPHIQUES : LIEUX ET MOBILITE, HABITER ET PERCEPTION SENSIBLE, DES OUTILS METHODOLOGIQUES COMPLEMENTAIRES..... 230

CHAPITRE 7 LES ENTRETIENS CARTOGRAPHIQUES : UN OUTIL S'APPUYANT SUR UNE APPROCHE DYNAMIQUE DE LA NOTION D'HABITER, ENTRE PRATIQUES DES LIEUX ET PRATIQUES DE MOBILITE 240
CHAPITRE 8 LES LIEUX QUI ONT MARQUE LA VIE DE LA PERSONNE : REVELATEURS DES IDENTITES ET DES EXISTENCES MARQUEES PAR LA LESION CEREBRALE 250
CHAPITRE 9 MISE EN EVIDENCE DES PRATIQUES SPATIALES (LIEUX, MOBILITE) ET DES STRUCTURES DE L'HABITER, DIFFERENTS TYPES D'INFLUENCE DES FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX BLOQUANTS ET DES SITUATIONS DE HANDICAP 315
CHAPITRE 10 LES ATELIERS CARTOGRAPHIQUES, UN DISPOSITIF DE RECHERCHE VISANT A STIMULER LA PERCEPTION ET LES REPRESENTATIONS DU NOUVEAU QUARTIER D'IMPLANTATION DE L'ASSOCIATION : PASSAGE DU ROLE DE CHERCHEUR OBSERVATEUR A CHERCHEUR ACTEUR DE L'ACCOMPAGNEMENT..... 432

PRISE DE RECUL SUR L'EFFICACITE DE L'ACCOMPAGNEMENT MISE EN PERSPECTIVE TEMPORELLE DES ENTRETIENS ET DES ATELIERS CARTOGRAPHIQUES..... 501

ANNEXES..... 538

BIBLIOGRAPHIE 554

Remerciements

Je souhaiterais remercier chaleureusement toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce travail et qui ont été de près ou de loin actrices d'une expérience qui marquera ma vie.

Avant toute chose, j'exprime toute ma reconnaissance à l'Agence Régionale de Santé Auvergne Rhône-Alpes d'avoir participé au financement de ma thèse.

Merci aux ***membres du jury de cette thèse*** *de m'avoir fait l'honneur d'accepter ma proposition.*
Merci à ***Laurent Rieutort*** *mon Directeur de thèse pour sa disponibilité, ses conseils et son soutien fidèle tout au long de ces quatre années de travail.*
Merci à ***Mauricette Fournier*** *ma co-Directrice pour son accompagnement mais également pour la confiance qu'elle m'a accordée. Je n'oublierais pas Mauricette que c'est auprès de toi que j'ai découvert le fonctionnement et les rouages du travail universitaire, merci de m'avoir intégré à tes réseaux et de m'avoir associé aux différents projets de recherche sur lesquels nous avons eu l'occasion de travailler.*
Je remercie vivement ***Fabien Mompied*** *ancien Directeur de LADAPT Puy-de-Dôme pour avoir donné à mon projet une chance d'exister.*
Merci à ***Thierry Delerce*** *mon responsable scientifique au sein de l'association, d'avoir porté et soutenu contre vents et marrées mon projet de thèse.*
Merci à ***Caroline Dallet*** *ancienne Directrice de LADAPT Puy-de-Dôme, d'avoir initié le déménagement de la structure (véritable opportunité scientifique pour moi).*
Merci à ***Gilles Vallade*** *actuel directeur de LADAPT Auvergne-Rhône-Alpes avec qui ce fut un plaisir de parler de géopolitique, mais aussi à* ***Aurélien Piquard*** *et* ***Emmanuel Le Goff*** *mes interlocuteurs privilégiés de LADAPT à Lyon qui ont toujours tout fait pour que je puisse organiser mes entretiens dans les meilleures conditions.*
Même si j'ai vu les équipes se composer et se recomposer, je remercie ***tous les salariés de LADAPT Puy-de-Dôme*** *auprès desquels j'ai eu la chance d'avoir la possibilité de comprendre le fonctionnement d'une structure médico-sociale.*

- *Merci à* ***Joëlle Audignon*** *pour sa profonde gentillesse et bienveillance.*
- *Merci à* ***Katy Bouet*** *monitrice d'atelier, de m'avoir fait une place au sein de l'ESAT et d'avoir rendu possible la mise en place des ateliers cartographiques. En repensant à toutes les choses que nous avons organisés ensemble, je suis particulièrement fier et heureux d'avoir eu la chance de partager ces moments avec toi.*
- *Merci à* ***Guilhem Millet*** *d'avoir été là pour moi. Très rapidement, j'ai été séduit par ta vision des choses et par l'approche environnementale du handicap que tu appliques au quotidien dans ton travail d'ergothérapeute. En dehors du travail, en ce qui concerne des histoires d'autocollants, de*

porte d'entrée bloquée, d'aller-retour à la déchèterie en pick-up et j'en passe, je dois avouer qu'on s'est quand même vraiment bien marré !

J'adresse aussi tous mes remerciements au personnel et aux personnes accompagnées par ***l'ESAT d'Escolore à Egliseneuve-près-Billom*** *dans lequel j'ai pu réaliser plusieurs entretiens « test ».*

Du coté universitaire, je remercie sincèrement ***Sylvain Dernat,*** *qui m'a beaucoup aiguillé au démarrage de mon travail tout comme* ***François Johany*** *qui m'a prêté le matériel nécessaire aux captations vidéo réalisées dans le cadre des ateliers cartographiques.*

Je n'oublie pas non plus ***Pauline Guinard, Florence Hugenin-Richard*** *et* ***Julie Vallée*** *toutes trois membres de mon comité de thèse et je les remercie pour la richesse des échanges que nous avons pu avoir.*

Pour les derniers ajustements de cette thèse, je remercie profondément ***Sylvie Lardon*** *pour ces relectures précieuses,* ***Éric Langlois*** *pour son soutien cartographique ainsi que* ***Frédérique Van Celst*** *pour le fastidieux travail de mise en page.*

J'ai également une affectueuse pensée pour mon cher ***Rafik Arfaoui*** *avec qui j'ai commencé cette aventure et qui soutiendra sa thèse quasiment en même temps que moi.*

Puisqu'un projet au long cours comme celui-ci dépasse le cadre professionnel et déborde sur la sphère personnelle, je remercie tendrement ma fille ***Mila*** *qui a dû composer ces dernières années avec un papa très pris par le travail. Je te promets ma fille, je saurai me rattraper. On continuera à aller à la piscine, à la patinoire ou faire de l'accrobranche, à la différence qu'à partir de maintenant je n'aurais plus la tête dans les réflexions et les concepts.*

Je remercie également ma compagne ***Faustine*** *pour son soutien et son amour sans faille. Merci chérie d'avoir été là à mes côtés du début jusqu'à la fin pour m'épauler, m'aider et parfois me remonter le moral.*

Les filles, n'oubliez pas à quel point je vous aime et à quel point vous formez toutes les deux mon équilibre !

J'adresse tout mon respect à mes parents ***Marie-Noëlle*** *et* ***Daniel*** *qui m'ont inculqué les valeurs de tolérance que je défends dans ce travail et je remercie aussi mes frères* ***Victor*** *et* ***Etienne*** *qui ont toujours été là pour moi ainsi que mon parrain* ***Rilvan*** *et* ***Éric.***

En ce qui concerne ***les copains et les copines*** *que je ne peux pas nommer individuellement mais qui se reconnaitrons, sachez que votre présence, si précieuse, est une véritable richesse pour moi !*

Pour terminer, j'adresse ma profonde gratitude ***aux personnes accompagnées par LADAPT Puy-de-Dôme et LADAPT Métropole de Lyon et plus particulièrement à celles de l'ESAT « hors-murs » de Clermont-Ferrand****. Durant trois ans, vous m'avez inondé de votre sympathie et de votre bonne humeur. Je garde aujourd'hui en mémoire les sourires, les rires et le souvenir d'une époque où ils pouvaient s'exprimer. Merci de m'avoir accueilli dans votre quotidien, sans vous ce travail n'aurait pas eu de raison d'être. N'ayez pas de complexe et gardez la tête haute, ne changez rien et restez vous-même, je suis convaincu que derrière les obstacles quotidiens d'autres personnes vous verront comme moi je vous ai vus*

Introduction générale

« Je suis doctorant en géographie, j'ai été recruté par l'association LADAPT pour réaliser ma thèse dans une structure d'accompagnement médico-sociale, sur des questions relatives au handicap ».

Cette phrase, je l'ai prononcée de nombreuses fois quand j'ai démarré mon doctorat en Convention Industrielle de Formation par la Recherche (CIFRe).

Aussi bien au sein de l'association LADAPT, la structure qui m'employait pour conduire ma recherche qu'auprès de mes connaissances et amis géographes, elle suscitait très souvent l'étonnement et débouchait sur de nombreuses questions de la part de mes interlocuteurs.
Mes nouveaux collègues de l'association ont au départ éprouvé des difficultés à comprendre les liens qui pouvaient exister entre la géographie, l'accompagnement médico-social et le handicap. Souffrant d'un déficit de médiatisation (Sierra, 2011) et très souvent associée à la discipline enseignée au collège ou au lycée, pour certains d'entre eux, la géographie pouvait être uniquement politique ou physique. On m'a par exemple déjà dit : « très bien tu es géographe, tu dois connaître toutes les capitales du monde, les points culminants de chaque pays, la longueur des fleuves, mais du coup en quoi cela peut expliquer que tu aies été recruté par LADAPT ? Quel est le lien avec le handicap ? »
Mes collègues du secteur scientifique et géographique avaient autant d'interrogations. Après leur avoir annoncé que j'allais travailler sur les questions liées au handicap, ils ont tout de suite pensé que mon sujet de thèse s'articulait autour de l'accessibilité pour les personnes à mobilité réduite et les barrières spatiales qu'elles peuvent rencontrer dans l'espace public. Quand je leur ai répondu que les personnes accompagnées par LADAPT ont essentiellement des troubles cognitifs, relèvent de ce que l'on appelle communément le « handicap invisible » et n'éprouvent, mis à part des problèmes pour s'orienter dans l'espace, généralement aucunes difficultés motrices, ils se sont demandés où je voulais en venir.

Les questions qui ont émergé des premiers échanges que j'ai pu avoir au sein de l'association ou de mon entourage, ont structuré mon cheminement scientifique. Très rapidement j'ai en effet pris conscience que mon travail mettait en dialogue deux mondes différents entre lesquels il n'existait pas forcément de liens nets : le secteur médico-social de l'accompagnement de travailleurs handicapés d'un côté et le secteur universitaire et plus particulièrement celui de la recherche en géographie humaine de l'autre.

Ayant l'opportunité et la chance de pouvoir être, durant la durée de réalisation de ma thèse, un chercheur géographe intégré dans une équipe pluridisciplinaire d'accompagnement médico-social, je me suis lancé le défi de tenter de créer des passerelles entre les deux domaines. **Mon idée de départ était de faire en sorte que mon travail mobilise la géographie au service de l'accompagnement et qu'en retour, l'exemple du handicap et du secteur médico-social serve à éclairer et enrichir les concepts, les outils et les méthodes de la discipline.**

• Une géographie appliquée pour évaluer un accompagnement médico-social

De plus en plus présente et obligatoire dans le domaine des politiques sociales, c'est autour de la question de l'évaluation que j'ai souhaité importer la géographie au cœur du secteur médico-social. Désignée comme étant « l'appréhension des effets de l'application d'un projet, d'un programme, d'une méthode ou d'une action par l'analyse des changements intervenus dans une situation » (Zribi et Poupée-Fontaine, 2015, p 155) l'évaluation nécessite tout d'abord la définition de critères précis permettant de se prononcer sur l'efficacité ou l'inefficacité de l'objet à évaluer. Ensuite, elle implique le déploiement d'une méthodologie permettant de recueillir les données nécessaires à l'identification d'éventuels changements dans la situation initiale.

En construisant une évaluation de l'accompagnement médico-social en ayant recours aux concepts et aux méthodes de la géographie et en mobilisant la discipline à des fins pratiques, stratégiques ou tactiques (Levy et Lussault, 2013), je me suis alors fixé l'objectif de développer une véritable géographie appliquée au secteur du handicap.

Comme l'accompagnement recouvre des réalités pouvant être différentes et complexes, j'ai centré mon évaluation autour d'un des dispositifs proposés par l'association LADAPT et ses structures de Clermont-Ferrand et de Lyon : le dispositif des Établissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) en formule « hors-murs ». En articulant soutien médical, activités sociales et expériences de travail en entreprise, les ESAT « hors-murs » œuvrent en faveur de l'insertion sociale et professionnelle de personnes disposant d'une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH). Dans le cas des structures de Clermont-Ferrand et de Lyon, la majorité des 18 personnes de mon échantillon de recherche ont des lésions cérébrales « acquises » qui induisent bien souvent d'importants troubles cognitifs.

Au regard du faible taux d'insertion professionnelle durable des personnes accompagnées, je me suis rapidement mis à la recherche de critères d'efficacité de l'accompagnement des ESAT « hors-murs » plus pertinents. En me questionnant en profondeur sur la façon dont le handicap est officiellement défini et administrativement reconnu, j'ai constaté que la politique de reconnaissance du handicap en France est construite sur la base des classifications de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

• Envisager le handicap dans le rapport individu-environnement : une posture critique de la perception médicale et administrative du handicap

Définissant le handicap à partir de critères essentiellement médicaux centrés autour des manques et des déficits, ces nomenclatures expliquent l'expérience sociale négative vécue par les individus uniquement par leurs attributs personnels (Ravaud, 1999) sans questionner la responsabilité de l'environnement social, culturel et spatial dans lequel ils vivent.

Convaincu que les troubles des personnes accompagnées par les ESAT « hors-murs » ne sont pas majoritairement responsables de leurs difficultés pour s'insérer dans la société ou dans le monde du travail, **j'ai organisé l'évaluation de l'accompagnement autour de la critique de la conceptualisation médicale, réductrice et discriminante du handicap telle que véhiculée par les classifications de l'OMS et relayée dans les politiques sociales françaises.**

En m'imprégnant des écrits de Pierre Minaire (1981, 1983, 2012) ou de Patrick Fougeyrollas (2002, 2010) mais également sur la base d'une expérience de stage de Master et de réflexions géographiques, j'ai entrepris de déconstruire la notion de handicap et de la détacher totalement de sa connotation médicale et administrative.

Afin de l'envisager comme un phénomène non-absolu se produisant uniquement dans l'interaction entre un individu et l'environnement, je me suis appuyé sur le modèle du Processus de Production du Handicap (PPH).

Considérant que le handicap n'existe pas en soi mais existe seulement dans l'interaction entre une personne et des facteurs environnementaux bloquants, l'empêchant de réaliser ses habitudes de vie, ce modèle m'a aussi bien servi de cadre conceptuel de définition, que d'outil d'analyse.

Plus que d'évaluer l'accompagnement dans sa faculté à permettre à la personne déficiente de s'adapter au monde social, j'ai opté pour une évaluation de son aptitude à agir sur les relations et les rapports existants entre l'individu et son environnement.

Sans cantonner ma démarche à l'identification de barrières environnementales présentes dans l'espace, j'ai organisé ma réflexion, autour du spectre plus large des limites de l'environnement social et culturel et de la place réservée à la différence.

• Comprendre la nature et l'influence négative des facteurs environnementaux bloquants, les identifier par une approche spatiale

Pour évaluer l'accompagnement en plaçant la relation individu-environnement au centre du dispositif j'ai dû procéder par étapes. Premièrement, il était nécessaire de comprendre avec précision la nature des facteurs environnementaux sociaux, culturels et spatiaux bloquants, la manière dont ils s'inscrivent dans la réalité ainsi que l'influence négative qu'ils peuvent exercer sur les individus. En second, il était crucial de comprendre comment certains géographes ont envisagé la question du handicap afin de déployer une approche géographique appliquée au secteur médico-social, permettant d'accéder à ces barrières environnementales.

J'ai obtenu des réponses à ces éléments en réalisant une revue de littérature croisée entre les différentes philosophies de pensée des *disability studies* (courant anglo-saxon pluridisciplinaire et militant d'études du handicap (Albrecht *et al.*, 2001)) et plusieurs travaux ayant été menés dans le champ de la géographie du handicap. Qu'elles se placent dans une ontologie nominaliste ou réaliste ou bien dans une épistémologie matérialiste ou idéaliste, les différentes théories des *disability studies* s'opposent sur la question de l'origine du handicap mais également sur la responsabilité plus ou moins forte de certains facteurs environnementaux. Pour les nominalistes, le handicap est avant tout un phénomène médical et individuel. Pour les réalistes en revanche, c'est un phénomène produit par des facteurs environnementaux matériels résidant dans l'organisation sociale et les structures institutionnelles et économiques oppressives (matérialistes) ou au contraire un phénomène culturel, issu de facteurs environnementaux idéels prenant naissance dans la culture et les normes excluantes (idéalistes). Désirant détacher le phénomène de l'individu pour le recentrer sur l'environnement, mon approche théorique dans le champ du handicap est clairement réaliste. Considérant que les facteurs environnementaux sociaux, culturels et spatiaux sont aussi importants les uns que les autres et peuvent tous à leur manière exercer une influence négative et handicapante chez les individus, ma position tente de rassembler les épistémologies matérialistes et idéalistes en s'appuyant sur le cadre de réflexion offert par le réalisme critique (Bhaskar, 1978 ; Collier, 1994 ; Archer, 1995 ; Danermark, 2002 ; Bhaskar et Danermark, 2006 ; Vehmas et Watson, 2014).

Dans le champ de la géographie du handicap, j'ai remarqué qu'un découpage théorique similaire à celui des *disability studies* pouvait être réalisé. En effet, alors que la géographie médicale a envisagé le handicap suivant une approche individuelle et statistique s'articulant autour de la maladie ou de la déficience plusieurs géographes ont articulé leur approche spatiale en s'appuyant sur les théories du handicap des *disability studies*. Certains chercheurs se revendiquant de la nouvelle géographie sociale et radicale se sont intéressés aux personnes ayant des déficiences en tant que groupe minoritaire exclu socialement et spatialement. D'autres se sont focalisés uniquement sur les facteurs environnementaux idéels ou au contraire, suivant une approche socio-culturelle, sur les spatialités produites par les facteurs environnementaux aussi bien matériels qu'idéels.

À l'appui des différents éléments de la revue de littérature mais également de mon positionnement théorique, j'ai choisi d'appliquer la géographie à l'accompagnement médico-social, en me basant sur la richesse conceptuelle et explicative des méthodes de géographie culturelle. **À partir du postulat que l'ensemble des relations individu-environnement peuvent être captées et analysées en se focalisant sur les rapports spatiaux et l'habiter des individus, je me suis intéressé aux situations de handicap, par le prisme de l'espace, du vécu, et de la subjectivité individuelle.**

Alors que pour Di Méo (2008, p. 1-2), les rapports spatiaux correspondent à l'ensemble des liens « affectifs, fonctionnels et économiques, politiques et juridiques ou purement imaginaires que les individus ou les groupes tissent avec les espaces géographiques où ils vivent, qu'ils parcourent ou qu'ils se représentent », le concept d'habiter rejoint cette idée tout en la complétant d'une connotation philosophique plus forte. Considéré comme une dimension fondamentale de l'être humain, (Hoyaux, 2002) il a émergé en géographie à partir de la phénoménologie d'Heidegger (1958, 1964). Si aujourd'hui il peut désigner le lien intime existant entre un être humain et son milieu, son environnement, sa terre (Dardel, 1952), j'ai fait le choix de considérer l'habiter dans sa dimension dynamique en tenant compte aussi bien de l'ancrage des lieux que du mouvement de la mobilité.

• Les entretiens cartographiques : déceler les situations de handicap par l'intermédiaire des affects que génèrent les pratiques spatiales

Les entretiens cartographiques sont l'outil principal sur lequel je me suis appuyé pour mettre en évidence l'habiter des 18 personnes de mon échantillon de recherche. Utilisant l'espace comme un réceptacle des différentes relations existant entre l'individu et l'environnement, ils prennent la forme de plusieurs entretiens menés autour de la réalisation d'une carte sur un support informatique. L'essentiel des questions invitent la personne à indiquer des lieux, des déplacements, à expliquer comment s'organise sa mobilité quotidienne et à détailler les affects que génèrent les différentes relations qu'elle entretient avec l'espace.

Situant l'origine du handicap uniquement dans l'interaction entre une personne avec ses propres caractéristiques (facteurs personnels) et un environnement bloquant (facteurs environnementaux), l'empêchant de réaliser ses habitudes de vies, le modèle du Processus de Production du Handicap (PPH) m'a servi de grille d'analyse de ces données. En se focalisant sur les pratiques de lieux et de mobilité, du passé ou du quotidien, l'outil a en effet permis d'obtenir de nombreux éléments sur la personne (facteurs personnels), ses habitudes de vie mais également sur les ruptures pouvant exister entre elle et son environnement.

Qu'il s'agisse des lieux qui ont marqué sa vie (1ère étape des entretiens cartographiques) ou de l'ensemble des lieux qu'elle fréquente et des déplacements qu'elle effectue au quotidien (2e étape des entretiens cartographiques) j'ai analysé les éléments de l'habiter en me focalisant sur les indices

permettant d'identifier de véritables situations de handicap. Pour cela, je me suis tout particulièrement intéressé aux lieux et aux déplacements qui génèrent des affects négatifs.
En s'attachant à comprendre les raisons qui expliquent que ces différentes pratiques spatiales évoquent des ressentis désagréables, de la colère ou même de l'angoisse, il a été possible de mettre en lumière des habitudes de vies non-satisfaites, des situations de handicap et des facteurs environnementaux bloquants qui se sont exprimés par le passé ou s'expriment encore au sein même des lieux ou entre les lieux (déplacements).
Pouvant par exemple renvoyer à l'oppression relative à l'exclusion du marché du travail, à la stigmatisation subie en raison du caractère visible des conséquences de la pathologie ou encore aux difficultés que peuvent éprouver certaines personnes quand il s'agit de se déplacer vers un lieu qu'elles ne connaissent pas, l'approche par l'espace et l'habiter a rendu possible l'identification d'une grande diversité de facteurs environnementaux bloquants. Ces derniers ont pu être décelés à travers les pratiques spatiales et la manière dont elles sont subjectivement investies.
Afin d'évaluer l'accompagnement médico-social et son efficacité éventuelle dans la suppression des facteurs environnementaux bloquants, il était nécessaire d'interroger leur persistance au cours du temps. Dans ce but, je me suis questionné une seconde fois sur les pratiques des lieux et de mobilité de 12 des 18 personnes de l'échantillon de recherche en redéployant les entretiens cartographiques environ un an après la première fois.

• Les ateliers cartographiques : faire de la géographie une discipline d'accompagnement médico-sociale

Alors que les entretiens cartographiques utilisent l'espace comme un réceptacle des différentes relations existant entre l'individu et l'environnement, l'investigation de l'espace comme pouvant être un facteur environnemental potentiellement générateur de situations de handicap a été au cœur du second outil méthodologique. Non envisagés au départ de la thèse, la mise en place des ateliers cartographiques (uniquement auprès des personnes accompagnées par LADAPT Puy-de-Dôme) résulte de l'emménagement de l'association dans de nouveaux locaux situés dans un autre quartier de Clermont-Ferrand (le parc technologique La Pardieu)

Si les influences négatives de l'espace peuvent sembler évidentes dans l'exemple d'une personne circulant en fauteuil roulant, se heurtant aux barrières géographiques et architecturales, dans le cas de la lésion cérébrale, elles sont plus difficiles à caractériser. L'architecte américain Kevin Lynch (1969) dans son travail sur l'image de la ville a par exemple montré que les blocages auxquels sont confrontées les personnes concernées par une lésion cérébrale ne sont, au contraire de celles ayant une déficience motrice ou sensorielle, pas forcément liés à des éléments architecturaux matériels et physiques mais sont à chercher au niveau de la manière dont chaque individu perçoit l'espace. Qu'il s'agisse d'un environnement que la personne ne connaît et ne maîtrise pas, d'un environnement dans

lequel elle ne se sent pas en sécurité, différents cas de figure peuvent générer des affects négatifs chez les personnes ayant des lésions cérébrales et ainsi produire des situations de handicap.

En partant du point de départ que, compte tenu des séquelles cognitives de la lésion cérébrale, la méconnaissance du nouveau quartier dans lequel s'est installé LADAPT pouvait être une réelle barrière environnementale spatiale, j'ai mobilisé la géographie comme un véritable outil d'accompagnement visant à prémunir des situations de handicap. Prenant la forme de plusieurs activités organisées autour de parcours urbains ou d'analyse de documents géo-historiques, les ateliers cartographiques visent, en articulant objectifs pédagogiques et scientifiques, à stimuler la perception des usagers de l'ESAT, renforcer la maîtrise spatiale et clarifier l'image mentale qu'ils ont du nouveau quartier.

Contrairement aux entretiens cartographiques permettant d'obtenir des éléments pour évaluer l'accompagnement médico-social en adoptant un point de vue extérieur, avec ateliers cartographiques je suis devenu, en créant ma propre activité d'accompagnement, un acteur médico-social à part entière. Souhaitant porter un regard sur mes pratiques j'ai également voulu évaluer leur efficacité. Si, pour l'accompagnement médico-social de LADAPT, l'évaluation s'est articulée autour de la capacité de l'association à agir sur l'environnement et à supprimer les facteurs environnementaux bloquants, en ce qui concerne l'accompagnement géographique déployé, elle s'est organisée autour de l'étude de sa capacité à permettre aux personnes accompagnées de mieux connaître, maîtriser et se représenter le nouveau quartier dans lequel a emménagé l'association.

• Géographie, accompagnement médico-social et handicap : apports et enrichissements mutuels

Dans l'objectif de comprendre, par une approche spatiale, les liens existants entre chaque personne ayant une lésion cérébrale et son environnement et de cerner dans quelle mesure l'accompagnement (médico-social de l'association mais également des activités que j'ai mis en place) joue un rôle sur cette relation, j'ai formulé deux problématiques de recherche.

En utilisant, d'une part, le rapport à l'espace comme un moyen de recueillir des données sur les éléments à l'origine des situations de handicap, tout en stimulant d'autre part ce rapport à l'espace par le biais d'activités géographiques, ma première question de recherche est la suivante : **de quelle manière l'accompagnement (médico-social de LADAPT ainsi que l'accompagnement géographique que j'ai mis en place dans le cadre des ateliers cartographiques) parvient-il à supprimer les facteurs environnementaux bloquants à l'origine des situations de handicap traversées par les individus ?**

Conformément à mes objectifs de départ, j'ai œuvré dans le but de faire en sorte que l'exemple du handicap enrichisse également les concepts, outils et méthodes de la géographie. Si les rapports spatiaux et l'habiter de chaque individu permettent d'identifier les facteurs environnementaux bloquants (dont l'étude de la disparition ou de la persistance au cours du temps est la base sur laquelle

l'évaluation s'articule), pourquoi ne pas se questionner sur l'influence que peuvent exercer ces facteurs ainsi que l'accompagnement sur l'ensemble du rapport à l'espace et de l'habiter de chaque individu ?

Les empêchant de fréquenter certains lieux ou de réaliser certains déplacements, j'ai premièrement cherché à comprendre dans quelle mesure les facteurs environnementaux peuvent exercer une influence négative à l'échelle de l'ensemble du rapport à l'espace et des structures de l'habiter de chaque personne. En supprimant les facteurs environnementaux bloquants ou en améliorant la maîtrise spatiale d'un quartier, je me suis ensuite focalisé sur l'accompagnement et sur sa potentielle action quantitative (permettant à la personne de fréquenter plus de lieux, de déployer ses fréquentations de lieux sur une emprise spatiale plus importante et de réaliser plus de déplacements) mais également qualitative (lui offrant la possibilité d'être plus sereine dans la réalisation de l'ensemble de ses pratiques de lieux et de mobilité) sur la structure globale de son habiter.

À travers la seconde question de recherche, l'objectif est donc de renverser l'ordre de l'analyse et de tenter de comprendre **dans quelle mesure les facteurs environnementaux bloquants mais également l'accompagnement (médico-social de LADAPT ainsi que l'accompagnement géographique que j'ai mis en place dans le cadre des ateliers cartographiques) influencent-ils les rapports à l'espace des individus ?**

La première partie : *Sur quelle base déterminer l'efficacité d'un accompagnement médico-social ? Une posture de recherche critique, l'approche environnementale comme alternative à la perception individuelle et médicale du handicap,* reviendra sur le contexte dans lequel j'ai réalisé ma thèse. Après l'association LADAPT, les causes et les conséquences de la lésion cérébrale, nous nous focaliserons sur les différentes réalités recouvertes par la notion d'accompagnement médico-social. Souhaitant mettre en place une approche évaluative, j'ai centré mes investigations sur le dispositif ESAT « hors-murs » et suis parti à la recherche de critères d'efficacité de l'accompagnement. Ayant éliminé de nombreuses pistes d'indicateurs à déployer, ne permettant pas de s'extraire d'une perception médicale et individuelle du handicap, je me suis orienté vers le modèle du Processus de Production du Handicap comme grille de lecture rendant possible l'interrogation de l'efficacité de l'accompagnement sur sa capacité à agir sur l'environnement dans lequel évoluent les personnes.

La deuxième partie : *Entre individu et groupe, culture et société, disability studies et géographie : enjeux d'un positionnement théorique hybride* s'organise autour de la mise en relation des différentes théories d'explication du handicap des *disability studies* avec celles qui structurent le champ géographique. En optant pour l'évaluation de l'accompagnement médico-social sur sa capacité à agir sur l'environnement, je me suis intéressé à la nature des différentes influences négatives que le milieu de vie peut exercer sur les individus mais également à la façon dont la géographie peut permettre

d'accéder à ces influences. Dans le croisement entre ontologie et épistémologie, facteurs environnementaux sociaux et culturels, idéels et matériels, cette seconde partie m'a également permis de définir mon approche théorique.

La troisième et dernière partie : *Les entretiens et les ateliers cartographiques : lieux et mobilité, habiter et perception sensible, des outils méthodologiques complémentaires*, s'articule autour de la présentation des deux outils méthodologiques que j'ai déployés mais également des résultats qu'ils ont permis d'obtenir. Fournissant des constats instantanés des contraintes environnementales qui pèsent sur les individus mais également de leur habiter, ils rendent tous les deux possible la caractérisation de l'évolution de ces éléments et l'évaluation de l'accompagnement.

Première partie

Sur quelle base déterminer l'efficacité d'un accompagnement médico-social ? Une posture de recherche critique, l'approche environnementale comme alternative à la perception individuelle et médicale du handicap

Introduction de la Première partie

L'association LADAPT, créée en 1929, accompagne par l'intermédiaire de 112 établissements médicaux-sociaux, répartis en France, 19 000 personnes[1]. Par le biais de plusieurs dispositifs et services, l'association œuvre dans le domaine du soin, de la formation, de la scolarisation : « en faveur de l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées ».
Les Établissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) ont été créés par la loi n°2005-102 du 11 février 2005 (JORF n° 36 du 12 février 2005) en remplacement des anciens CAT (Centre d'aide par le Travail). Ils accueillent des personnes disposant d'une Reconnaissance de la Qualité de Travailleurs Handicapés (RQTH) orientés par les Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). Rattaché au secteur médico-social et au « milieu protégé de travail », ce type d'établissement propose des expériences professionnelles (production, services, sous-traitance etc.) et un accompagnement médico-social à des personnes dont les capacités de travail ne permettent durablement ou momentanément pas, l'exercice d'une activité professionnelle en milieu ordinaire.

Les Établissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) en formule « hors-murs » sont présentés comme étant une passerelle entre le milieu protégé et le milieu ordinaire de travail. Au contraire des ESAT « classiques », les ESAT « hors-murs » n'ont, dans leurs locaux, aucun atelier de production et ne fournissent pas de prestations de service. Les personnes qui y sont intégrées sont « mises à disposition » dans des entreprises partenaires tout en bénéficiant de l'accompagnement médico-social et professionnel de l'établissement. Bien que les ESAT « hors-murs » proposent des expériences de travail en milieu « ordinaire » ce dispositif, qui relève du milieu « protégé » est différent de celui de « l'emploi accompagné » qui soutient l'accès et le maintien dans l'emploi de « travailleurs handicapés » qui ne relèvent pas forcément de structures médico-sociales.
LADAPT Puy-de-Dôme, basé à Clermont-Ferrand compte trois services médicaux-sociaux (un Établissement et Service d'Aide par le Travail en formule « hors-murs » (ESAT « hors-murs »), un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) et un Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM). C'est dans cette structure que j'ai été accueilli, en 2017, dans le cadre d'un contrat en Convention Industrielle de Formation par la Recherche (CIFRe), pour réaliser ma

[1] Chiffres 2020 (site internet de LADAPT, consulté le 14/06/2021).

thèse en géographie. L'idée générale du projet que j'ai soumis à l'association était de proposer une géographie appliquée au secteur médico-social. Par une approche spatiale et des recueils de données à l'échelle des personnes accompagnées, je souhaitais évaluer l'efficacité des missions menées par LADAPT. Après avoir circonscrit et compris les différentes réalités recouvertes par la notion d'accompagnement, j'ai pris la décision de centrer spécifiquement mon évaluation sur le service de l'ESAT « hors-murs » de LADAPT Puy-de-Dôme et d'élargir mon échantillon à l'ESAT « hors-murs » de LADAPT Métropole de Lyon, tous deux spécialisées dans l'accompagnement de personnes ayant des lésions cérébrales « acquises »[2].

Pouvant induire plusieurs types de séquelles, essentiellement cognitives, une lésion cérébrale est une destruction des tissus nerveux du cerveau. D'origine médicale (Accident Vasculaire Cérébral – AVC, tumeur cérébrale, sclérose en plaques) ou traumatique (traumatisme crânien), la lésion est qualifiée d'acquise quand elle intervient au cours de la vie de l'individu.

En dehors des expériences de chacun en entreprise, au sein de ces ESAT « hors-murs », l'accompagnement médico-social et professionnel proposé prend la forme d'activités de soutien médico-social collectives ou plus individualisées assurées par une équipe pluridisciplinaire (monitrice d'atelier, chargé de relation aux entreprises, assistant social, ergothérapeute, neuropsychologue, psychologue).

Si j'ai choisi ce type de service, tourné vers l'insertion sociale et professionnelle, c'est dans l'objectif de porter un regard, par la géographie, sur les actions d'accompagnement médico-sociales, en questionnant leurs effets sur les individus mais également sur leur environnement.

En effet, plus que de proposer des actions de réadaptation et de réentraînement au travail, la vocation des ESAT « hors-murs » dépasse le cadre médical et professionnel. À travers des mises à disposition en entreprise, la structure tente de trouver et d'aménager un environnement professionnel adapté aux besoins de chacun. Les différentes activités de soutien médico-social proposées visent, quant à elles, à donner des clés et des moyens à la personne pour qu'elle puisse s'épanouir dans un environnement de travail ordinaire mais également dans la vie sociale d'une manière générale.

Bien avant de concevoir une méthodologie concrète et d'envisager dans quelle mesure articuler approche géographique et évaluation, cette idée de départ a nécessité plusieurs clarifications. La première question que je me suis posée était directement liée à l'élément à évaluer : l'accompagnement médico-social.

Je me suis donc demandé : *Au regard de quelle base et sur quels critères peut-ont considérer qu'un accompagnement médico-social est efficace ?*

Comme mon souhait était de partir de l'expérience d'accompagnement de chaque personne, il était donc nécessaire que les critères d'évaluation choisis soient mesurables à l'échelle de chaque individu.

[2] Si les ESAT « hors-murs » de LADAPT Puy-de-Dôme et de LADAPT Métropole de Lyon sont spécialisés dans l'accompagnement de personnes ayant des lésions cérébrales acquises, les établissements accueillent des personnes ayant d'autres pathologies et notamment des personnes concernées par des troubles spécifiques de l'apprentissage également nommés troubles « dys ».

Pour cela, je me suis orienté vers l'identification de critères d'évaluation qui s'appuient sur des points communs existant entre les différentes personnes accompagnées, tout en permettant de questionner l'action de l'accompagnement aussi bien sur les individus que sur leur environnement.

• La première piste qu'il était possible d'envisager était celle de l'insertion professionnelle. En effet, étant donné que l'objectif des ESAT « hors-murs » est de permettre à la personne de retrouver un emploi en milieu ordinaire, il était possible de considérer qu'un accompagnement efficace remplit cet objectif d'insertion professionnelle. Dans cette optique-là, j'aurais donc pu interroger le rôle joué par l'accompagnement sur l'acquisition, par les personnes, de compétences professionnelles leur ayant permis de décrocher un CDD ou un CDI en milieu ordinaire de travail.
J'ai rapidement abandonné cette piste de recherche pour les raisons suivantes : d'une part, les personnes qui composent mon échantillon sont pour beaucoup accompagnées depuis plusieurs années, sans réussir à s'insérer en milieu ordinaire ; d'autre part, à l'échelle nationale, les taux d'insertion professionnelle en milieu ordinaire des personnes accueillies en ESAT sont très faibles. Compte tenu de ces éléments, considérer l'efficacité de l'accompagnement au regard de l'insertion ne m'a pas paru pertinent.

• La seconde option était celle du critère pathologique, s'articulant autour du point commun de la lésion cérébrale. Étant donné que la majeure partie des personnes accompagnées par les ESAT « hors-murs » de LADAPT Puy-de-Dôme et de LADAPT Métropole de Lyon ont une lésion cérébrale « acquise », il était imaginable d'évaluer l'efficacité de l'accompagnement au regard de sa capacité à résorber les déficits individuels induits par ce type de pathologie. L'enjeu aurait été alors, de comprendre dans quelle mesure l'accompagnement est efficace d'un point de vue médical et fonctionnel sur les séquelles de la lésion cérébrale (motricité, attention, mémoire, gestion de la fatigue, etc.).
J'ai également exclu cette piste de recherche car elle réduisait la totalité de l'individu à ses manques et expliquait ses difficultés sociales et professionnelles par le prisme de sa pathologie. En effet, évaluer l'efficacité de l'accompagnement à partir de seuls critères liés à la réadaptation fonctionnelle, laisse premièrement sous-entendre, que les personnes ayant des lésions cérébrales sont affectés de déficits (physiologiques, psychologiques) qui seraient la cause de leur désinsertion et de leurs difficultés. Deuxièmement, ce type d'approche, partant du postulat que la pathologie de la personne est à l'origine de sa situation, ne permet pas d'interroger les interactions qu'elle entretient avec son environnement. En effet, elle met l'accent seulement sur la responsabilité de l'individu qui, par l'intermédiaire de l'accompagnement, doit « faire l'effort » de se réadapter au monde social. La responsabilité de l'environnement social, culturel et spatial dans les difficultés d'insertion des personnes ainsi que l'action de l'accompagnement sur ce dernier sont quant à elles occultées.

• Outre l'objectif d'insertion et la lésion cérébrale, le troisième point commun unifiant les individus accompagnés par les ESAT « hors-murs » est le fait qu'ils disposent d'une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH). D'après l'article L5213-1 du code du travail : « est considérée comme travailleur handicapé toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique ». Les conditions d'attribution de la RQTH auraient pu être également une piste à envisager en ce qui concerne le choix de critères pour évaluer l'efficacité de l'accompagnement médico-social. En effet, après avoir compris sur quelle base la RQTH était attribuée, il aurait été possible d'interroger la capacité de l'accompagnement à atténuer ces éléments. Cependant, en sachant que pour bénéficier d'une RQTH il faut pouvoir justifier d'une altération des fonctions (physiques, sensorielles, mentales ou psychiques), évaluer la capacité de l'accompagnement à résorber ces altérations revient à nouveau à porter un regard sur son action sur la pathologie.

• En plus de la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) leur donnant accès, après orientation de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), à l'ESAT « hors-murs », les personnes accompagnées bénéficient d'une reconnaissance administrative du handicap, les rendant éligibles à des prestations sociales comme l'Allocation Adulte Handicapé (AAH). Afin de définir une base sur laquelle évaluer l'efficacité de l'accompagnement médico-social, permettant d'interroger son action aussi bien sur l'individu que sur son environnement, je me suis intéressé en quatrième lieu aux critères utilisés par les commissions de reconnaissance du handicap pour attribuer ces prestations. Qu'il s'agisse de l'AAH, du Complément de Ressources (CPR), de la Carte Mobilité Inclusion (CMI) ou de l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH), l'éligibilité à ces dispositifs est déterminée par un taux d'incapacité.

Cette réflexion sur la pertinence ou non d'évaluer l'accompagnement sur sa capacité à agir sur les critères servant à déterminer les taux d'incapacité m'a, plus largement, conduit à me pencher sur la manière dont le handicap était administrativement reconnu.
Pour définir ces taux d'incapacité, j'ai remarqué que les commissions en charge de la reconnaissance du handicap créées par la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées (JORF du 1er juillet 1975) : les Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP) et les Commissions Départementales d'Éducation Spéciale (CDES) se basent sur l'existence d'un élément pathologique de départ. À partir de 1993, elles s'appuient pour cela sur un guide barème directement inspiré de la Classification Internationale des Déficiences Incapacités Handicaps (CIDIH) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).
Bien que fortement influencée par la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF), remplaçant la CIDIH à partir de 2001, la loi de 2005 et sa commission de reconnaissance du handicap (CDAPH), maintiennent néanmoins toujours le critère pathologique de départ et le guide barème issu

de la CIDIH pour définir les taux d'incapacité. L'ensemble de ces constats m'a amené à me poser plusieurs questions : quelles sont les différences entre la CIDIH et la CIF ? Quelle perception du handicap ces classifications véhiculent-elles ? En sachant que les taux d'incapacité sont déterminés à partir de critères médicaux de départ, quelle base utiliser pour évaluer l'efficacité de l'accompagnement médico-social aussi bien sur l'individu que sur son environnement ?

Pour y répondre, je me suis donc intéressé à l'histoire récente du handicap en tant que catégorie administrative et aux liens existants entre ces classifications et les deux principales lois françaises définissant la politique sociale du handicap : la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées et 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. Par l'intermédiaire de ces réflexions, j'ai remarqué que la différence principale existant entre la CIDIH et la CIF et celle de 1975 et de 2005 résidait justement dans l'influence accordée ou non aux facteurs environnementaux dans la définition du handicap. En effet, dans la première moitié du XXe siècle, le handicap était considéré au même titre qu'une maladie, comme une pathologie à soigner. Il a ensuite été progressivement envisagé en tenant compte des conséquences sociales des déficiences. S'il ne s'agissait plus de « soigner le handicap », il s'agissait de réadapter l'individu en lui donnant les moyens de fonctionner de manière plus autonome et de retourner à la vie sociale (Ravaud, 1999 ; Frattini *et al.*, 2013 ; Rioux, 1997). Résumant l'expérience sociale négative des personnes à des critères personnels et individuels, directement liés à leur déficience, cette perception véhiculée par la CIDIH est par la suite contestée par différentes mobilisations sociales et scientifiques. Faisant pression pour que le handicap soit défini, non plus en fonction de critères individuels mais dans l'interaction entre la personne et son environnement, ils militent pour une nouvelle classification. Si la CIF, qui remplace en 2001 la CIDIH et influence fortement la loi de 2005, intègre dans son schéma de définition les facteurs environnementaux, ces derniers sont relégués au second plan. Qu'il s'agisse de la CIDIH ou de la CIF, le handicap est toujours perçu comme un phénomène individuel existant indépendamment de tout contexte environnemental.

Tout en sachant qu'il n'était pas possible de juger de l'efficacité de l'accompagnement sur sa capacité à permettre l'insertion, j'ai fait le constat qu'il n'y avait, en somme, pas de grandes différences entre les autres pistes d'évaluation envisagées. Juger de l'efficacité de l'accompagnement médico-social au regard de son action sur la pathologie, sur les éléments ayant permis de reconnaître la qualité de travailleur handicapé ou de définir administrativement le handicap (taux d'incapacités), ne permet pas de se détacher de l'individu et de questionner les relations que la personne entretient avec son environnement.

Sauf si j'avais fait le choix de me placer dans la continuité de cette perception du handicap réductrice, il n'est pas possible de déterminer des critères d'efficacité de l'accompagnement médico-social par le prisme de la pathologie ou du handicap tel que défini officiellement.

À l'appui d'une réflexion géographique menée lors d'une expérience de stage en 2015 autour des questions théoriques et pratiques de l'accessibilité des personnes à mobilité réduite (Escuriet, 2015 ; 2020), j'ai pris conscience de la nécessité de m'appuyer sur une définition ouvertement environnementale et relative du handicap pour définir dans quelle mesure il est possible de considérer qu'un accompagnement est efficace ou non. Me plaçant à contre-courant des classifications de l'OMS, ainsi que des définitions et dispositifs législatifs, j'ai donc fait le choix de déconstruire la notion de handicap telle qu'elle est officiellement définie en adoptant une approche critique de la perception médicale et individuelle du handicap véhiculée par la CIDIH, la CIF et les lois de 1975 et de 2005.

Comme cadre de définition du handicap et comme base à l'évaluation de l'efficacité de l'accompagnement, j'ai choisi le modèle du Processus de Production du Handicap (PPH). Construit par les chercheurs du Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH) (Fougeyrollas *et al.*, 1998 ; Fougeyrollas, 2010) à partir d'un schéma anthropologique et systémique d'ontogénèse humaine, le PPH définit le handicap comme un phénomène n'existant pas en soi mais prenant la forme de multiples « situations de handicap » apparaissant dans l'interaction entre une personne dotée de ses propres caractéristiques (facteurs personnels), poursuivant ses habitudes de vie et un environnement plus ou moins bloquant. Dans le cadre du PPH, une personne reconnue médicalement et administrativement comme handicapée peut, si l'interaction entre les différents éléments du système lui permettent de réaliser une ou plusieurs de ses habitudes de vie, ne pas être (au regard de ces objectifs de vie accomplis) en situation de handicap. À l'inverse, une personne, non reconnue handicapée peut traverser des situations de handicap si l'environnement, bloquant, ne lui permet pas d'accomplir ses habitudes de vies.
Afin d'accorder une place centrale à la dimension environnementale, je me suis appuyé sur ce modèle pour construire mon dispositif évaluatif en considérant l'efficacité de l'accompagnement médico-social des ESAT « hors-murs » au regard de sa capacité à agir sur les Processus de Production du Handicap dans lesquels sont engagés les individus. Définissant les situations de handicap dans le rapport entre la personne, ses habitudes de vie et son environnement, évaluer l'accompagnement médico – social par l'intermédiaire du PPH, permet d'interroger aussi bien ses effets sur l'individu que sur l'ensemble des interactions existantes entre l'individu et son environnement. En partant du postulat de départ que les rapports spatiaux des individus permettent de comprendre l'ensemble des éléments qui composent les Processus de Production du Handicap (facteurs personnels, habitudes de vies, facteurs environnementaux), c'est à travers une approche géographique que j'ai entrepris de tenter de déceler les facteurs environnementaux, d'étudier leur évolution et d'évaluer sur cette base-là l'efficacité de l'accompagnement médico-social. Souhaitant mobiliser la géographie dans le cadre d'une réflexion large dépassant le prisme spatial et portant sur les limites de l'organisation sociale et de la culture dominante, j'ai fait le choix de ne pas seulement m'intéresser aux facteurs environnementaux physico-spatiaux mais également aux facteurs sociaux et culturels. Nécessitant de

comprendre avec précision quelles formes peuvent recouvrir et quelle influence peuvent exercer sur les individus les facteurs environnementaux autres que physico-spatiaux, ces investigations m'ont conduit par la suite à me plonger dans les différentes théories des *disability studies*, courant scientifique d'études sur le handicap, autonome, pluridisciplinaire et militant qui s'est développé dans les pays anglo-saxons et scandinaves.
La première partie reviendra sur le contexte dans lequel j'ai réalisé ma thèse.
Dans le cadre du premier chapitre, nous nous attacherons à la présentation de la structure d'accueil, l'association LADAPT et plus précisément LADAPT Puy-de-Dôme, spécialisée dans l'accompagnement de personnes ayant des lésions cérébrales « acquises ». Dans un second temps, nous nous intéresserons à l'objet à évaluer : l'accompagnement médico-social. S'articulant autour d'activités de soutien et d'expériences de travail en entreprise, j'ai spécifiquement fait le choix de me centrer sur les actions de l'ESAT « hors-murs ».

À la suite de la présentation de l'échantillon de recherche, il sera question de la définition de critères d'efficacité de l'accompagnement permettant de questionner son efficacité aussi bien sur l'individu que sur l'environnement. Après avoir évacué la question d'une évaluation sur la base de l'insertion professionnelle, du pouvoir réadaptatif de l'accompagnement mais également des éléments permettant d'attribuer la RQTH, le second chapitre est quant à lui consacré à une réflexion sur la pertinence de l'utilisation des critères ayant servi à définir les taux d'incapacité pour évaluer l'accompagnement.

Nécessitant une réflexion large sur les mécanismes de reconnaissance administrative du handicap, et sur les définitions officielles, nous nous intéresserons donc aux liens existants entre les lois de 1975 et de 2005 et les classifications du handicap de l'OMS.
Nous constaterons, dans un premier temps, que la CIDIH et la loi de 1975 sont construites sur une approche non-environnementale du handicap, pleinement médicale et individuelle et que les dispositifs de reconnaissance administrative de cette dernière (COTOREP et CDES) s'appuyaient sur la CIDIH pour définir les taux d'incapacité.

En nous focalisant sur la phase de révision de la CIDIH, il sera question, dans un second temps des mobilisations sociales et scientifiques internationales qui poussent en faveur d'une nouvelle classification reconnaissant que le handicap est un phénomène qui intervient dans l'interaction entre un individu et son environnement.

Malgré ces pressions, nous analyserons dans un troisième temps dans quelle mesure la CIF, qui remplace la CIDIH, relègue les facteurs environnementaux à une place secondaire dans l'explication du handicap. Si la CIF a influencé la définition du handicap de la loi de 2005, les CDAPH ayant

remplacé les CDES et les COTOREP s'appuient toutefois toujours sur un guide barème issu de la CIDIH pour définir les taux d'incapacité.

Après avoir fait le constat général qu'évaluer l'accompagnement de l'ESAT « hors-murs » sur sa capacité à limiter les facteurs qui sont à l'origine des taux d'incapacité ne permettait pas d'interroger son efficacité sur l'environnement et revenait à la même chose que de l'évaluer au regard de la pathologie et ses incidences, le chapitre 3 sera consacré à ma volonté d'utiliser un modèle de définition environnemental et relatif du handicap.

Nous nous pencherons premièrement sur l'exemple de l'accessibilité spatiale et architecturale et sur l'influence qu'a exercée une expérience de stage réalisé en 2015 sur ma posture de recherche. En effet, nous nous interrogerons sur la manière dont les réflexions théoriques sur l'accessibilité et la mobilité m'ont conduit à m'appuyer sur une définition environnementale et relative du handicap tout en m'encourageant à me placer dans une posture critique du modèle individuel et médical du handicap.
Mettant en relation, dans une interaction continue dans le temps, une personne porteuse de ses caractéristiques (facteurs personnels) poursuivant ses objectifs (habitudes de vie) et un contexte environnemental (facteurs environnementaux) la seconde partie du chapitre 3 sera consacrée au Processus de Production du Handicap. Nous nous intéresserons à la pertinence de ce modèle pour interroger l'efficacité de l'accompagnement médico-social, non seulement sur les éléments directement liés à la pathologie, mais sur l'ensemble du système et plus particulièrement sur les facteurs environnementaux bloquants qu'ils soient physico-spatiaux ou socio-culturels.

Chapitre 1

Un cadre de départ : évaluer les actions d'accompagnement de LADAPT

L'histoire qui me lie à l'association LADAPT ne débute pas en juillet 2017, date à laquelle j'ai officiellement démarré ma thèse, mais remonte à plusieurs mois auparavant. En 2016, quand je me suis tourné vers l'antenne puydômoise de l'association ce n'était pas pour répondre à un appel à candidature qu'elle aurait formulée pour recruter un doctorant CIFRe mais plutôt pour présenter le projet de thèse que je murissais depuis deux ans.

Initialement, je souhaitais réaliser une thèse dans la continuité d'une expérience de stage de Master 1 consacré à la réalisation d'un diagnostic accessibilité aux personnes à mobilité réduite (Escuriet, 2015 ; 2020).

Durant mon stage, j'avais en effet fait le constat de l'existence dans l'espace public de multiples obstacles architecturaux qui, en plus de contraindre les possibilités de déplacement des personnes à mobilité réduite, les plaçaient dans des situations d'exclusion spatiale et plus largement étaient générateurs d'injustices spatiales. Par le biais d'une méthodologie géographique qualitative axée sur une analyse de leurs représentations de l'espace, j'avais envisagé construire un dispositif évaluatif, permettant d'analyser la capacité des aménagements réalisés à endiguer les injustices spatiales.

En 2016, j'ai déposé ce projet à l'École Doctorale Lettres Sciences Humaines et Sociales de l'Université-Clermont-Auvergne en vue de candidater aux bourses de thèse.

Son refus m'a contraint à envisager une autre modalité de financement. Après avoir remarqué qu'un dispositif qualitatif de géographie pouvait tout aussi bien être appliqué à des aménagements d'accessibilité qu'à n'importe quelle autre modalité de soutien et d'aide à la personne, qu'elle soit à mobilité réduite ou non, je me suis alors orienté vers la recherche d'une structure d'accueil CIFRe dans le domaine médico-social.

Plutôt que d'évaluer, par une approche géographique, le pouvoir de lutte contre l'exclusion sociale et spatiale des aménagements d'accessibilité pour les personnes à mobilité réduite, pourquoi ne pas

élargir la focale ? Pourquoi ne pas tenter d'évaluer l'efficacité d'un accompagnement médico-social d'une manière générale ?

Pour Zribi et Poupée-Fontaine (2015, p. 155) l'évaluation dans le domaine médico-social désigne : « l'appréhension des effets de l'application d'un projet, d'un programme, d'une méthode ou d'une action par l'analyse des changements intervenus dans une situation ». En France, ils expliquent qu'une logique d'évaluation des dispositifs mis en place et d'une manière générale des politiques publiques sanitaires et sociales ne s'est développée, par rapport à d'autres pays, que très tardivement, seulement au début des années 2000. Même si la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 (JORF du 3 janvier 2002) rénovant l'action sociale et médico-sociale indique que les établissements et services ont dans l'obligation de mettre en place l'évaluation de leurs actions, plusieurs blocages conduisent à ce que, dans les faits, l'évaluation est encore peu pratiquée (blocages liés à la culture médico-sociale française dans laquelle l'évaluation n'est pas une habitude et est perçue comme une volonté de contrôle des pouvoirs publics, les volontés d'évaluation se heurtent, de plus ; parfois à des difficultés de mise en œuvre) (Zribi et Poupée-Fontaine, 2015).

Si j'ai souhaité évaluer, par la géographie, l'efficacité d'un accompagnement médico-social ce n'est pas pour recenser les bonnes ou les mauvaises pratiques. Etudiant en géographie, je n'ai aucune formation, aucune expérience dans le secteur médico-social, aucune légitimité et surtout aucune volonté de juger le travail de professionnels exerçant dans le domaine depuis des années. J'ai voulu mener ce type de démarche pour deux raisons principales.

Premièrement, ce n'est pas, au départ, la perspective des résultats de l'évaluation qui m'a motivé mais c'est plutôt le challenge pratique et méthodologique. Je me suis, en effet, lancé le défi de construire une démarche de géographie originale appliquée à un objet de recherche peu investi. Si on s'appuie sur la définition de Levy et Lussault (2013, p. 89) mettre en place une démarche de géographie appliquée revient à concevoir : « une recherche utilisant les concepts et les méthodes de la géographie mais effectuée à des fins pratiques stratégiques ou tactiques, dans le domaine du diagnostic, de l'action ou de l'évaluation en urbanisme et dans l'aménagement ». En utilisant des concepts de géographie socio-culturelle et notamment ceux de rapport à l'espace, d'« habiter », de pratiques de lieux et de mobilité, d'espace de vie, social et vécu, je me suis fixé comme objectif d'appliquer une géographie qualitative et subjective, sur le papier plus théorique que pratique, au secteur médico-social qui, mis à part les travaux de Noémie Rapegno (2014) a, en France, été très peu investi dans la discipline. Si on reproche souvent à la géographie appliquée d'être trop proche du pouvoir, des décideurs (Levy et Lussault, 2013), je souhaitais au contraire la déployer dans une perspective critique et la mettre au service de personnes reconnues administrativement comme étant handicapées mais surtout soumises à tout un ensemble de barrières environnementales qu'elles soient sociales, culturelles ou spatiales.

Le second élément m'ayant poussé à évaluer l'accompagnement est davantage un prétexte qu'une raison. Ce que je souhaitais depuis le départ, c'était m'intéresser à l'humain, aux histoires de vie, aux

quotidiens, aux personnes qui se cachent dernière des chiffres d'effectifs et de capacité d'accueil d'établissements médico-sociaux. Me focaliser, par le biais de l'espace, sans objectif sous-jacent, sur la multiplicité de ces trajectoires individuelles, n'aurait pas forcément eu de sens et d'intérêt. En revanche, me centrer, par une approche spatiale, sur ces vécus, en ayant pour but de comprendre dans quelle mesure un élément extérieur (l'accompagnement médico-social) agissant sur les individus et leur environnement, modifie leur quotidien et s'inscrit dans leurs histoires personnelles, s'est révélé être un excellent moyen de mener des analyses individuelles et de les généraliser.

La perspective de mettre en place une approche géographique évaluative axée sur le vécu et la subjectivité des personnes a rapidement intéressé l'association LADAPT pour plusieurs raisons. Pour le Directeur de la structure du Puy-de-Dôme ainsi que pour le Directeur Régional, la mise en place d'un contrat CIFRe, une première pour l'association, allait, d'une part, permettre à LADAPT de continuer à se positionner, comme elle a su le faire plusieurs fois dans son histoire, en association pionnière et innovante. D'autre part, l'accueil d'un doctorant à LADAPT était un bon moyen pour les professionnels de prendre du recul par rapport à leurs actions quotidiennes et d'observer sous un angle original leurs pratiques d'accompagnement.

J'ai commencé officiellement mon contrat CIFRe avec LADAPT Puy-de-Dôme, le 17 juillet 2017. Après avoir découvert à mon arrivée les particularités des personnes ayant eu des lésions cérébrales « acquises », ainsi que les différents services de l'association, je me suis fixé l'objectif d'essayer de comprendre ce qu'est en théorie et en pratique l'accompagnement médico-social.

1 – LADAPT Puy-de-Dôme : un accompagnement médico-social de personnes ayant des lésions cérébrales « acquises »

1.1 – Une association généraliste dans le champ du handicap, une structure du Puy-de-Dôme spécialisée dans la lésion cérébrale « acquise »

1.1.1 – Genèse et structuration d'une association active et militante

L'association LADAPT a été créée en 1929, sous l'impulsion de Suzanne Fouché, jeune femme de 27 ans atteinte de tuberculose osseuse, soignée dans un sanatorium de Berck-sur-Mer dans le Pas-de-Calais. Militant pour que chacun soit acteur de sa propre vie, elle déplorait être soumise au quotidien aux seules décisions des médecins et était convaincue que le travail lui permettrait, à elle, mais également aux autres personnes dans la même situation, de retrouver autonomie et dignité. Le 3 mai 1928, elle rédigea un questionnaire qu'elle envoya à plusieurs autres patients tuberculeux de différents sanatoriums français pour les interroger sur leurs difficultés, leurs besoins et leurs désirs. Refusant que les malades soient perçus comme des assistés, Suzanne Fouché écrivait dans son

questionnaire : « Nous sommes des allongés comme vous. Nous connaissons les difficultés que vous avez à repousser l'ennui et à garder l'espoir. Ce n'est pas du dehors que nous devons attendre de l'aide, mais de nous-mêmes. Que pouvons-nous faire chacun pour les autres ? » (LADAPT, 2019, p. 14). Après avoir reçu plus de 800 réponses, elle fédéra un groupe de vingt personnes composé de médecins, de patients ou encore de psychologues afin de réfléchir à des solutions pour lutter contre l'oisiveté et l'inactivité auxquelles les pensionnaires des sanatoriums étaient confrontés à l'époque. À travers la création de la ligue pour l'adaptation du diminué physique au travail (LADAPT) le 4 mai 1929, sous la forme d'une association loi 1901, le collectif, sous l'impulsion de Suzanne Fouché a souhaité mettre l'accent sur l'accès à la formation et à l'activité professionnelle dans le but de « permettre au malade d'être acteur de sa vie et de reconquérir sa dignité » (LADAPT, 2019, p. 14). La première action de l'association consistait à, après avoir installé plusieurs machines à coudre et machines à écrire dans une salle du sanatorium d'Angicourt dans l'Oise, proposer des formations aux malades. En 1930, est développé à Paris un service de travail en entreprise permettant à des travailleurs « diminués physiques » de partager à mi-temps le même poste de travail.
Ces différentes initiatives, conjuguées avec la mission de véritable laboratoire d'idée que se donne LADAPT vont déboucher sur la création de la revue « Vaincre » en 1934 et la reconnaissance d'utilité publique de l'association la même année.

À partir de la fin des années 1930, son champ d'action se développe et s'oriente progressivement vers le handicap d'une manière générale et plus particulièrement en faveur de la lutte pour l'emploi des personnes handicapées. Plusieurs ateliers occupationnels et centres de réinsertion professionnelle voient le jour avant le début de la seconde guerre mondiale, à Ivry-sur-Seine dans le Val-de-Marne, à Plappeville en Moselle ou encore à Valence dans la Drôme. Ils ont pour objectif d'entraîner ou de ré-entraîner la personne au travail dans le but de permettre son insertion professionnelle. Les bons résultats obtenus, conjugués à la création en 1945 du régime français de sécurité sociale, accordant aux assurés un droit à la rééducation professionnelle, vont contribuer au développement des actions de LADAPT. En ouvrant, à partir des années 1950, des centres dédiés à la rééducation physique comme le premier centre de rééducation fonctionnelle à Saint-Cloud dans les Hauts-de-Seine en 1951 ou à l'accompagnement d'enfants handicapés avec l'ouverture en 1953 d'une structure spécialisée d'accueil d'enfants à Laval en Mayenne, l'association diversifie ses actions. Après la loi n°57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés (JORF du 24 novembre 1957), LADAPT inaugure dans l'Eure, en 1960, un des plus grands établissements de travail protégé de France accueillant plus de 220 travailleurs.

La place que LADAPT s'est progressivement construite dans le champ associatif français lui a permis d'exercer plusieurs actions de lobbying. En 1975, elle a été associée à la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées. Plus récemment, en 1997, la Semaine Européenne pour l'Emploi des

Personnes Handicapés (SEEPH) a été créé à l'initiative de LADAPT. En 2015, l'association a lancé la première campagne nationale visant à interpeller l'opinion publique sur les préjugés liés au handicap #KillLaBétise.

Aujourd'hui, LADAPT accompagne un peu plus de 19 000 personnes par l'intermédiaire de 112 établissements et services répartis en France[3]. Les établissements de l'association se structurent autour de cinq thématiques : le soin, la formation, l'accompagnement, la scolarisation, l'insertion. En ce qui concerne le soin, LADAPT compte plusieurs établissements axés sur la rééducation et la réadaptation dans la phase post-hospitalisation[4].

Par l'intermédiaire de Centres de Rééducation Professionnels (CRP) mais également de centres de réorientation, LADAPT accompagne également des projets d'orientation ou de réorientation professionnelle, en proposant des formations qualifiantes pouvant être réalisées en alternance. L'association dispose également de plusieurs Unités d'Évaluation de Réentraînement et d'Orientation Sociale et Professionnelle (UEROS) épaulant la personne dans la définition d'un projet d'insertion sociale et professionnelle[5].

Dans le domaine de l'accompagnement, quel que soient l'âge ou les difficultés, différents établissements et services de LADAPT[6], avec ou sans hébergement, articulent leur action autour de la réalisation du projet de vie et du développement du « pouvoir d'agir » de la personne. Par rapport à la scolarité et l'éducation des enfants et des adolescents l'association œuvre également au développement de leur autonomie et à leur intégration en milieu scolaire ordinaire[7].

Pour favoriser l'insertion en milieu professionnel, LADAPT totalise différents Établissements et Service d'Aide par le Travail (ESAT) dont plusieurs ESAT « hors-murs »[8]. En plus de ces derniers l'association est également impliquée dans le dispositif « emploi accompagné »[9] visant à soutenir la recherche et le maintien dans un emploi en milieu « ordinaire » de personnes disposant d'une RQTH

---

[3] Chiffres 2019 (site internet de LADAPT, consulté le 07/10/2020).

[4] Le soin à LADAPT : 11 Centres de Soin de Suite et de Réadaptation (CSSR), dont 3 centres pédiatriques et une équipe mobile.

[5] La formation à LADAPT : 14 Centres de Réadaptation Professionnelle (CRP), 10 centres de réorientation, 6 Unités d'Évaluation de Réentraînement et d'Orientation Sociale et Professionnelle (UEROS).

[6] L'accompagnement à LADAPT : 6 Centres d'Accueil de Jour (CAJ), 8 Foyers d'hébergements pour adultes handicapés, 4 Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM), un foyer de vie et une Maison d'accueil Spécialisée (MAS). Au-delà des établissements, plusieurs équipes mobiles, (12 Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), 6 Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS)), interviennent chez les personnes afin de favoriser leur maintien à domicile.

[7] La scolarisation à LADAPT : 4 Institut d'éducation motrice (IEM), 7 Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD) et de Soins et d'Éducation Spécialisée à Domicile (SSESD), un Institut Médico-Éducatif (IME) et un Centre d'éducation motrice (CEM).

[8] L'insertion à LADAPT : 18 Établissement et Services d'Aide par le Travail (ESAT) dont plusieurs ESAT en formule « hors-murs ».

[9] Le dispositif « emploi accompagné » a été introduit en 2017 dans le code du travail par l'article 52 de la loi n° 2016-1088 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels (JORF n°0184 du 9 aout 2016). Il est destiné aux personnes disposant d'une RQTH ayant un projet d'insertion en milieu ordinaire de travail, aux personnes accompagnées par des Établissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) ou aux personnes disposant d'une RQTH déjà en poste en milieu ordinaire mais désirant sécuriser de façon durable leur insertion professionnelle. S'articulant autour d'une évaluation des situations individuelles, le dispositif, en plus d'accompagner des personnes ayant une RQTH dans leur recherche d'emploi ou dans leur projet de consolidation professionnelle, soutient également les employeurs qui souhaitent employer ou emploient déjà un travailleur handicapé.

qui ne font pas forcément l'objet d'un accompagnement médico-social. Enfin, pour terminer, LADAPT dispose depuis 2000 d'un important réseau de bénévoles : « le réseau des réussites ». Organisant des parrainages vers l'emploi ou des sessions de sensibilisation au handicap le réseau totalise 25 comités départementaux[10] (Figure 1).

Fig. 1 – Implantation territoriale de LADAPT

Source : Carte extraite du rapport annuel 2019 de l'association.

[10] Chiffres 2020 (site internet de LADAPT, consulté le 14/06/2021) ;

1.1.2 – LADAPT Puy-de-Dôme : trois services d'accompagnement de personnes ayant des lésions cérébrales « acquises »

LADAPT a ouvert une structure dans le Puy-de-Dôme en 2009 sous l'impulsion de l'Association Française des Traumatisés Crâniens (AFTC), en réponse à un constat de carence d'établissements spécialisés dans le département. LADAPT Puy-de-Dôme focalise ses actions uniquement autour de l'accompagnement de personnes ayant des lésions cérébrales « acquises ».

Au sein de LADAPT Puy-de-Dôme, les personnes accueillies sont accompagnées par l'intermédiaire de trois services différents (un Établissement et Service d'Aide par le Travail en formule « hors-murs » (ESAT « hors-murs »), un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), et un Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM)).
Les Établissements et Services d'Aide par le Travail ont remplacé les anciens Centre d'Aide par le Travail (CAT) à l'issue de la loi de 2005. Leur fonctionnement et leurs modalités d'actions ont été définies dans plusieurs textes[11]. Sur orientation de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et plus particulièrement de la Commission des Droits pour l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), les ESAT accueillent des personnes disposant d'une Reconnaissance de la Qualité de Travailleurs Handicapés (RQTH) dont les capacités de travail ne permettent durablement ou momentanément pas l'exercice d'une activité professionnelle en milieu ordinaire.
Si les ESAT « classiques » proposent expériences professionnelles (production, services, sous-traitance etc.) directement assurée au sein des établissements, les ESAT dits « hors-murs » sont différents. En effet, ils n'ont, dans leurs locaux, aucun atelier de production et ne fournissent pas de prestations de service. Les personnes qui y sont accueillis sont « mises à disposition » dans des entreprises partenaires tout en bénéficiant de l'accompagnement médico-social et professionnel de l'établissement.

---

[11] - Décret n °2006-703 du 16 juin 2006 relatif aux établissements ou services d'aide par le travail et à la prestation de compensation (JORF n°139 du 17 juin 2006).
- Décret n°2006-1752 du 23 décembre 2006 relatif au contrat de soutien et d'aide par le travail (JORF n°302 du 30 décembre 2006).
- Décret n°2009-565 du 20 mai 2009 relatif à la formation, a la démarche de reconnaissance des savoirs faire et des compétences et à la validation des acquis de l'expérience des travailleurs handicapées accueillis en ESAT (JORF n°0118 du 25 mai 2009)
- Arrêté du 14 mai 2007 fixant le montant de la compensation par l'État des cotisations payées par les ESAT pour l'affiliation des travailleurs à un régime de prévoyance (JORF, n°112 du 15 mai 2007)
- Arrêté du 6 juillet 2007 fixant la base de compensation par l'État de la participation des ESAT au financement de la formation professionnelle continue (JORF, n° 175 du 31 juillet 2007)
- Arrêté du 28 septembre 2009 fixant les tarifs plafond prévus au 2è alinéa de l'article L314-4 du Code de l'action sociale et des familles applicables aux ESAT (JORF n°0229 du 3 octobre 2009)
- Circulaire n° DGAS/3B/2008/259 du 1er aout 2008 relative aux ESAT (Bulletin officiel solidarité santé 2008-9).

Les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) ont été également crées par la loi de 2005, leurs modalités d'actions et de fonctionnement ont été définies dans le décret du n° 2005-223 du 11 mars 2005 et le décret n° 2009-322 du 20 mars 2009[12]. Pour Zribi et Poupée-Fontaine (2015, p. 294) un SAMSAH : « est en quelque sorte un Service d'accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) médicalisé ». Comme les SAVS, les SAMSAH ont pour mission d'assurer le maintien ou la restauration des liens scolaires, familiaux, sociaux ou professionnels, de favoriser l'accès aux services proposés par la collectivité mais fournissent en plus de cela des prestations médicales et paramédicales.

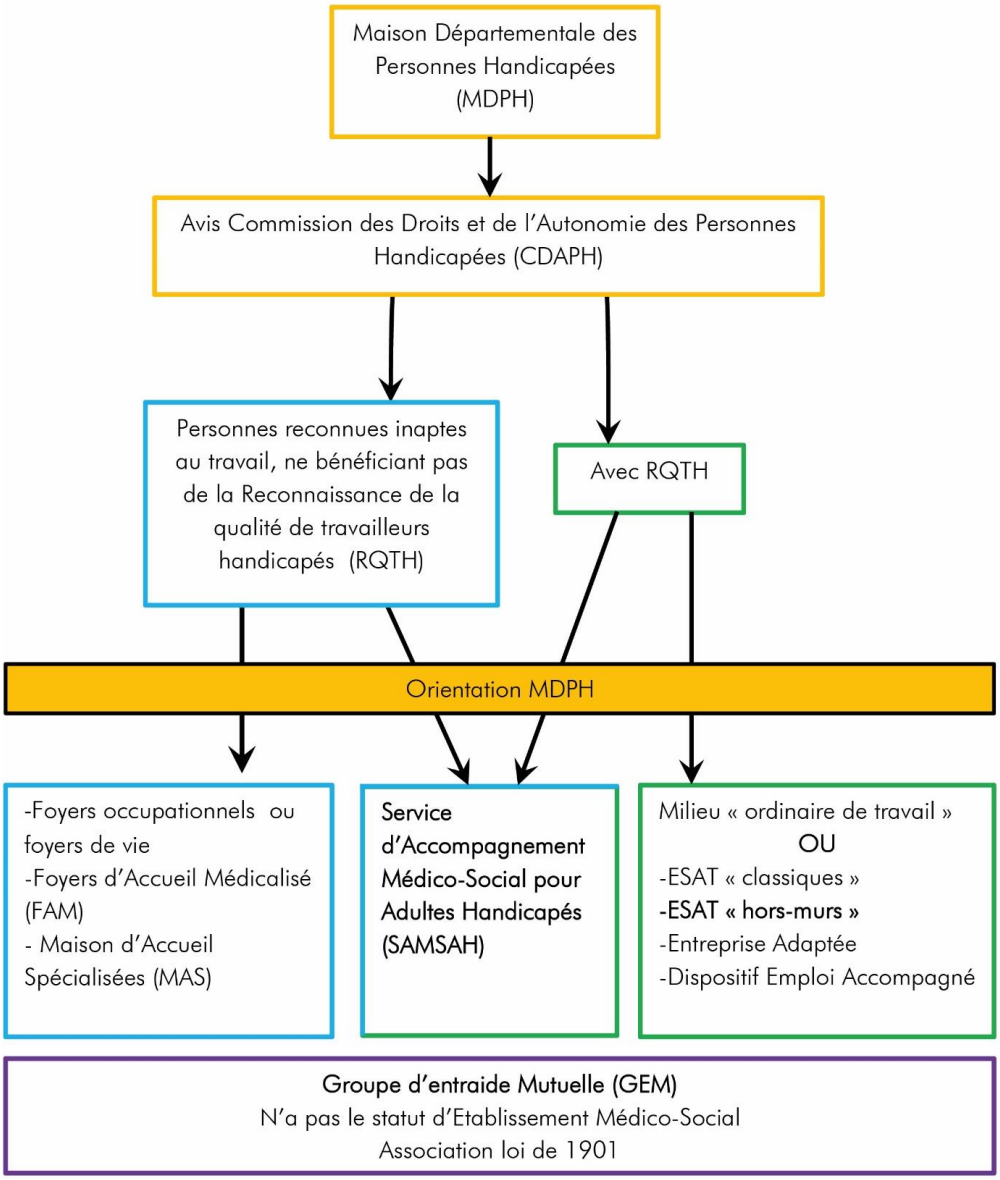
Le SAMSAH de LADAPT Puy-de-Dôme accompagne dans la définition et la réalisation du projet de vie (sur site ou à domicile), des personnes adultes pouvant avoir ou non une RQTH, orientés vers le service par la CDAPH. Il est composé d'une équipe pluridisciplinaire de neuf salariés. Parmi eux, deux infirmières, un éducateur spécialisé, un ergothérapeute et une neuropsychologue travaillent à plein temps sur le service et un second ergothérapeute, un médecin, un psychologue et un assistant social partagent leur temps de travail avec l'ESAT « hors-murs ».

Le troisième dispositif, existant à LADAPT Puy-de-Dôme est le Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM), créé en 2012. Ce type de service, reconnu par la loi de 2005, voit ses missions définies par plusieurs textes règlementaires[13]. Les groupes d'entraide mutuelle (GEM) sont des structures de prévention et de compensation de la restriction de participation à la vie en société. Ils permettent de lutter contre l'isolement des personnes en leur offrant la possibilité de réaliser des activités culturelles et de loisirs. Au contraire des clubs thérapeutiques animés par des soignants, les actions des GEM sont coordonnées par des animateurs (Zribi et Poupée-Fontaine, 2015). Le statut du GEM est différent de celui de l'ESAT ou du SAMSAH, en effet, ce n'est pas une structure médico-sociale mais une association loi 1901 à part entière parrainée par LADAPT qui rémunère ses deux animateurs. Les membres accueillis ne sont pas forcements accompagnés par les autres services de l'association (Figure 2).

LADAPT Puy-de-Dôme accompagne des personnes ayant des lésions cérébrales acquises. Pouvant induire plusieurs types de séquelles, essentiellement cognitives, une lésion cérébrale est une destruction des tissus nerveux du cerveau. D'origine médicale (AVC, tumeur cérébrale, sclérose en plaques) ou traumatique (traumatisme crânien), la lésion est qualifiée d'« acquise » quand elle intervient au cours de la vie de l'individu.

[12] - Décret n°2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapées (JORF n°61 du 13 mars 2005).
- Décret n°2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie (JORF n°0072 du 26 mars 2009).
[13] Circulaire DGAS du 29 aout 2005 (Bulletin officiel solidarité santé n°2005-10).

Fig. 2 – Processus d'orientation d'une personne dans les trois services de LADAPT Puy-de-Dôme



Source : M. Escuriet.

1.2 – Épidémiologie de la lésion cérébrale : entre étiologie traumatique et étiologie médicale

Afin de comprendre précisément les différents types de lésions cérébrales ainsi que les facteurs qui en sont à l'origine il est nécessaire de se tourner vers la médecine et plus précisément l'épidémiologie : « l'étude de la distribution et des déterminants des états ou des évènements liées à la santé dans des populations spécifiques et l'application de ces études pour le contrôle de la santé » (Last, 2001, p. 62)[14].

Si, à partir du milieu de l'année 2020, c'est à cause d'une maladie infectieuse, le *Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2* (SARS-CoV2) que l'on entend parler abondamment dans les médias de l'épidémiologie, il est nécessaire de souligner que la discipline, à partir de la seconde moitié du XXe siècle s'était pourtant progressivement orientée vers l'étude des maladies chroniques. En effet, ce sont les progrès médicaux permettant un meilleur contrôle des épidémies mais également les différentes évolutions démographiques ayant conduit à un vieillissement de la population qui ont participés à la structuration de l'épidémiologie des maladies chroniques en tant que champ scientifique (Giroux, 2011). Dans son dictionnaire épidémiologique, Last définit l'étiologie comme étant : « la science des causes des maladies »[15] (Last, 2001, p. 63). L'épidémiologie étiologique a donc pour objet de rechercher les facteurs de risques des maladies épidémiques, chroniques mais également des traumatismes.
L'étiologie de la lésion cérébrale, pathologie pouvant être d'origine traumatique ou médicale peut être multiple et trouver son origine dans plusieurs facteurs (Le Bihan, 2013 ; Oppenheim-Gluckman, 2011). Lorsqu'elle est traumatique on parle de traumatisme crânien, lorsqu'elle est médicale elle peut être liée à un accident vasculaire cérébral, à une tumeur cérébrale ou encore à une sclérose en plaques.

1.2.1– Les traumatismes crâniens : prévalence des chutes et des accidents de la circulation

Le traumatisme crânio-cérébral est une « destruction ou une disjonction du système nerveux intracrânien suite à un choc direct ou indirect à la tête » (Nahum, 2013, p. 10). S'il est occasionné par un choc direct sur la boite crânienne, il est qualifié de contendant ; lorsqu'un objet pénètre la boite crânienne, il est pénétrant mais il peut être également occasionné par un mécanisme d'accélération / décélération rapide (Nahum, 2013 ; Durant-Billaud, 2016 ; Bruns et Hauser, 2003 ; Hyder *et al.*, 2007 ; Kim *et al.*, 2007).
Plusieurs études ont tenté de mesurer les taux incidences et les facteurs à l'origine des traumatismes crâniens afin d'identifier les facteurs de risques pour mettre en œuvre des politiques de soins et de prévention.

[14] "*The study of the distribution and determinants of health-related states or events in specified populations, and the application of this study to control of health problems*" (Last, 2001, *p.* 62).
[15] "*The science of causes, causality*" (Last, 2001, *p.* 63).

Tagliaferri, Compagnone, Korsic, Servadei et Kraus (2006) ont par exemple synthétisés en 2006 différentes études épidémiologiques réalisées entre 1974 et 2000 sur le traumatisme crânien en Europe et évaluent leur taux d'incidence à 235 pour 100 000 habitants par an (Tagliaferri *et al.,* 2006). Pourtant, derrière ces chiffres, se cache une importante disparité entre les pays. On estime par exemple, à l'appui de données de 1994, un taux d'incidence de 151 pour 100 000 hab./an au Portugal (Santos *et al.*, 2003), 546 pour 100 000 hab./an dans l'ouest de la Suède (1992-1993) (Andersson *et al.*, 2003), 350 nouveaux cas pour 100 000 hab./an en Allemagne (1996) (Firsching et Woischneck, 2001) ou encore 8.5 nouveaux traumatismes crâniens pour 100 000 hab./an (1996) à l'échelle de l'ancienne région Aquitaine (Masson *et al.*, 2003).

Ces variations entre les pays ne sont pas liées à une quelconque logique géographique : elles résultent premièrement de différences dans la définition même de la lésion cérébrale traumatique et du traumatisme crânien qui est variable au sein de la communauté scientifique médicale (Durant-Billaud, 2016 ; Roozenbeek *et al.*, 2013 ; Santé Publique France, 2019). Deuxièmement, elles sont liées aux techniques de recueil de données mise en place (Tazarourte *et al.*, 2008 ; Bruns et Hauser, 2003) différentes en fonction des études. Pour le calcul des taux d'incidence, alors que certaines études compilent dans leurs échantillons seulement les traumatismes crâniens les plus graves nécessitant une hospitalisation (Santos *et al.*, 2003), d'autres intègrent des traumatismes moins importants traités par les services d'urgence mais ne nécessitant pas forcément de passages à l'hôpital. (Andersson *et al.*, 2003). Ces différents travaux peuvent s'appuyer sur l'examen des dossiers médicaux, en utilisant les fichiers des hôpitaux ou encore sur des données déclaratives issues de questionnaires (Santé Publique France, 2019). L'étude Allemande de Firsching et Woischneck (2001) se focalise quant à elle seulement sur les certificats de décès, et ne s'intéresse qu'aux traumatismes crâniens ayant entrainé la mort.

Quels que soient les chiffres, toutes les études montrent que les accidents de la circulation et les chutes sont les deux facteurs étiologiques principaux pour les traumatismes crâniens. L'étude réalisée en 2001 en Aquitaine par Masson, Maurette, Salmi, Dartigues et Vecsey (2001) à l'appui de données collectées en 1996 révèle par exemple que la majorité des cas étudiés (48,3 %) étaient liés à des accidents de la circulation tandis que l'on retrouvait 24,5 % de traumatismes crâniens qui concernaient des chutes de sa propre hauteur et 17,3 %, des chutes de grande hauteur qui correspondaient majoritairement à des accidents de travail (Masson *et al.*, 2001 ; Santé Publique France, 2019).

Si on s'intéresse aux évolutions liées aux causes de survenues, on remarque qu'en Europe, les chutes sont devenues la première cause de traumatismes crâniens, alors qu'auparavant c'était les accidents de la circulation (Tagliaferri *et al.*, 2006 ; Peeters *et al.*, 2015 ; Santé Publique France, 2019). Pour Santé Publique France (2019, p. 34) : « les programmes de prévention routière sont largement responsables de la baisse des accidents de circulation ». En effet, en s'appuyant sur les différences existantes entre la première étude menée en 1986 au niveau de l'ancienne région Aquitaine (Tiret *et al.*, 1990) et l'étude menée sur la même région dix ans plus tard (Masson *et al.*, 2001), l'organisme constate que le pourcentage

de traumatismes crâniens sévères liés aux accidents a diminué (64% en 1986 contre 48 % en 1996), tandis que celui lié aux chutes a augmenté (26,8 en 1986 contre 31,8 en 1996).

D'une manière générale, tous les travaux ont constaté que les traumatismes crâniens sont plus fréquents chez les hommes (Santé Publique France, 2019 ; Faul *et al.*, 2010) et les trois tranches d'âges les plus exposées au risque de subir un traumatisme crânien léger, modéré ou lourd : sont avant l'âge de 4 ans (chutes), entre 15 et 24 ans (traumatologie routière) et après 75 ans (chutes) (Tagliaferri *et al.,* 2006 ; Tazarourte *et al.*, 2008).

1.2.2 – Lésions cérébrales médicales : accidents vasculaires cérébraux, tumeur cérébrale et sclérose en plaques

Au regard des personnes accompagnées par LADAPT Puy-de-Dôme, trois pathologies composent les lésions cérébrales médicales : les accidents vasculaires cérébraux, les tumeurs cérébrales et la sclérose en plaques.

Les Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC) sont définis comme « le développement rapide de signes cliniques localisés ou globaux de dysfonction cérébrale avec des symptômes durant plus de vingt-quatre heures pouvant entraîner la mort, sans autre cause apparente qu'une origine vasculaire (Béjot *et al.*, 2009, p. 727). Cette définition très générale recouvre une diversité importante de situations. En effet, les AVC peuvent être soit ischémiques, (dans ce cas-là on parle aussi d'infarctus cérébraux, soit hémorragiques (on parle alors d'hémorragies intracérébrales) (Freyssenge, 2019). Les accidents vasculaires cérébraux sont, avec les maladies cardiaques, la principale cause de décès chez l'adulte de plus de quinze ans. Certains auteurs (Strong *et al.*, 2007) estiment que cinq à sept millions de personnes en sont décédées dans le monde en 2005.

À l'échelle internationale, le registre d'Oyabe, ville du centre du Japon, a recensé entre 1977 et 1991 tous les accidents vasculaires cérébraux de ses habitants (Morikawa *et al.*, 2000) ; celui d'Inneherred en Norvège l'a fait en 1994 et 1996 (Ellekjaer *et al.*, 1997) et celui de Matao au Brésil entre 2003 et 2004 (Minelli *et al.*, 2007). En France, le registre dijonnais des AVC regroupe, depuis 1985, à l'échelle de la ville de Dijon, toutes les personnes de plus d'un mois, résidentes de la commune ayant subi un accident vasculaire cérébral (Béjot *et al.*, 2008 ; Freyssange, 2019).

Ces différentes sources de données ont montré que plusieurs facteurs de risques d'AVC existent. Plusieurs chercheurs (Freyssenge, 2019 ; Béjot *et al.*, 2009) distinguent ainsi les risques qui sont modifiables de ceux qui ne le sont pas. Les facteurs de risques modifiables sont liés à des habitudes de vie ; ils concernent la pression artérielle, le cholestérol, le diabète, l'obésité ou toute autre forme de facteurs en lien avec l'hygiène de vie (tabagisme, alcool, habitudes alimentaires, activités physiques, stress). Chez les femmes, la prise de contraception orale peut également augmenter le risque (Mas et Leys, 2008).

Parmi les facteurs de risque non modifiables, liées aux caractéristiques physiologiques de la personne, il y a l'âge, le sexe, l'hérédité et les facteurs génétiques. Après 55 ans le risque d'AVC est ainsi multiplié par deux à chaque décennie (Béjot *et al.* 2009 ; Rothwell *et al.*, 2005). Bien que l'incidence des AVC soit plus élevée chez les hommes, le nombre absolu d'AVC chez les femmes est plus grand du fait de leur espérance de vie plus grande (Béjot *et al.*, 2009). Si on s'intéresse à la répartition géographique des accidents vasculaires cérébraux, Béjot, Touzet, Jacquin, Giroud et Mas (2009), constatent qu'il existe de fortes disparités internationales qui pourraient être liées à des facteurs ethniques. En effet, ils expliquent « qu'il existe un gradient décroissant nord-sud et est-ouest qui implique probablement à la fois des facteurs génétiques et environnementaux mal identifiés » (Béjot *et al.*, 2009, p. 727). Ainsi, selon l'enquête menée à Oyabe au Japon (1977-1991) le taux d'incidence des Accident Vasculaires Cérébraux est d'un peu plus de 400 nouveaux cas pour 100 000 hab./an contre un peu plus de 300 à Innherred en Norvège (1994-1996) et seulement un peu plus de 100 à Matao au Brésil (2003-2004) et à Dijon (2000-2006) (Béjot *et al.,* 2009).

Les tumeurs cérébrales et les scléroses en plaques sont également une cause étiologique de la lésion cérébrale médicale. Une tumeur cérébrale est une tumeur cancéreuse se développant dans le cerveau pouvant être plus ou moins grave. L'Organisation Mondiale de la Santé répertorie dix catégories de tumeur dans sa classification Internationale des Maladies (CIM) (INSERM, 2013). Leurs causes étiologiques sont inconnues mais plusieurs hypothèses vont dans le sens d'une corrélation entre tumeur cérébrale et facteurs individuels (susceptibilité génétique, facteurs de risque hormonaux, rôle protecteur des allergies, rôle des traumatismes crâniens ou de l'épilepsie) ou environnementaux (exposition prolongée à des fréquences radio, à des pesticides, des solvants, des métaux lourds…). D'une manière générale, les tumeurs cérébrales toucheraient davantage les hommes que les femmes (même si cela peut dépendre du type de tumeur) et affecteraient plus les habitants d'Amérique-du-Nord et d'Europe que d'Afrique (INSERM,2013 ; Ferley *et al.,* 2010). En effet, les taux les plus bas ont été enregistrés dans « le continent africain (1,4/100 000) et les taux les plus élevés dans les pays européens (5,4/100 000), et en Amérique du Nord (5,6/100 000), et en particulier en Europe du Nord (7,1/100 000) avec des taux supérieurs à 10/100 000 en Norvège, au Danemark et en Finlande » (INSERM, 2013, p. 405-406).

Même si la diversité des tumeurs cérébrales rend complexe la comparaison des chiffres, à partir de données issues de registres du cancer de différents pays, l'INSERM (2013) estime leur taux d'incidence dans le monde à 3,5 pour 100 000 habitants.

La sclérose en plaques (SEP) est quant à elle une maladie inflammatoire chronique invalidante du système nerveux central. Elle a été décrite pour la première fois par Jean-Martin Charcot en 1868 (Henry, 2014) Elle se caractérise par : « une atteinte inflammatoire du système nerveux central dont

la conséquence est la destruction des gaines de myéline des axones [16], formant des plaques de sclérose disséminées dans le cerveau et la moelle épinière » (Azouni-Rajhi, 2015, p. 20). La sclérose en plaques évolue par poussées, les poussées désignant des manifestations neurologiques durant au moins 24 heures et perdurant pendant 3 à 4 semaines. Les lésions produites par la sclérose en plaques produisent une démyélinisation entrainant une dégénérescence axonale ayant pour cause d'altérer la conduction des messages nerveux (INSERM, 2017 ; Azouni-Rajhi, 2015). La sclérose en plaques est une maladie auto-immune (Louapre *et al.*, 2013 ; INSERM, 2017 ; Azouni-Rajhi, 2015) liée à un dérèglement du système immunitaire. Son évolution est lente, dégénérative et imprévisible (INSERM, 2017 ; Henry, 2014).

Son étiologie est relativement complexe même si la communauté scientifique s'accorde à dire qu'elle se déclenche sous l'influence de facteurs environnementaux chez des individus qui ont des profils génétiques à risque (Compston et Coles, 2008). Des facteurs infectieux et notamment viraux pourraient être également en cause (Azouni-Rajhi, 2015).

Comme pour les autres types de lésions cérébrales, il est difficile de comparer entre eux des chiffres issus d'études n'ayant notamment pas fait l'objet de la même procédure de sélection diagnostique (Fromont, 2012). Malgré tout, les épidémiologistes ont constaté que, comme pour les accidents vasculaires cérébraux ou les tumeurs cérébrales, il existe une certaine logique géographique dans la répartition des cas de sclérose en plaques à l'échelle mondiale. Même si le modèle de distribution est incomplet, on constate une fréquence de prévalence plus élevée dans l'hémisphère nord que dans l'hémisphère sud. On récence moins de 5 cas pour 100 000 habitants en Amérique du Sud et en Afrique contre plus de 100 cas pour 100 000 habitants en Europe du Nord et en Amérique du Nord (Azouni-Rajhi, 2015). Un facteur génétique pourrait être mis en avant car on constate des fréquences de prévalence assez élevées dans l'hémisphère sud dans des pays qui comptent une importante population d'origine européenne (Australie, Nouvelle-Zélande, Afrique du Sud). À une échelle nationale plusieurs études soulignent qu'il existe des régions où la fréquence de sclérose en plaque est plus élevée que dans le reste du pays et d'autres où, au contraire, elle est plus faible. La Sardaigne compte par exemple une fréquence de prévalence plutôt élevée (Granieri *et al.*, 2000) tandis qu'il a été constaté que chez les Inuits du Nord du Canada la prévalence est extrêmement faible (Chan, 1977).

[16] La myéline est une gaine biologique qui s'enroule autour des axones. La gaine de myéline permet de protéger les axones qui ont pour mission de transmettre l'influx nerveux au cerveau. Elle joue également un rôle dans la vitesse de transmission de l'influx nerveux aux neurones (INSERM, 2017).

1.2.3 – Des conséquences physiques, sensorielles, psycho-comportementales, cognitives et même spatiales

Qu'elles soient physiques, sensorielles, psycho-comportementales ou cognitives (Oppenheim-Gluckman, 2017 ; Carlsberg, 2019), les conséquences d'une lésion cérébrale peuvent être multiples et différentes en fonction des individus. D'un point de vue physique, les personnes touchées peuvent éprouver régulièrement des maux de tête, des étourdissements, une perte de l'équilibre, des tremblements ainsi qu'une fatigabilité plus importante qu'avant. Que ce soit pour réaliser des tâches qui demandent un effort physique ou mental, leur force et leur habileté sont souvent diminuées et elles ressentent plus rapidement un sentiment de lassitude, d'épuisement ou de manque d'énergie. En ce qui concerne spécifiquement la sclérose en plaques, les périodes de poussée coïncident généralement avec un déficit moteur important et une sensation de faiblesse des membres inférieurs (Oualet et Brochet, 2004). Les conséquences directement liées à la lésion cérébrale peuvent également parfois, notamment quand son origine est traumatique s'additionner à des troubles associés. À la suite d'un accident de la route une personne peut par exemple avoir subi en plus d'une lésion cérébrale, une ou plusieurs autres blessures sur le reste du corps qui peuvent elles-mêmes entraîner des séquelles. En fonction de la zone du cerveau touchée, la lésion peut causer une paralysie totale ou incomplète d'une ou plusieurs parties du corps, voire une hémiplégie, paralysie d'un seul côté du corps qui est une conséquence fréquente des AVC. Toujours selon les secteurs cérébraux affectés, la lésion qu'elle soit liée à un traumatisme crânien, un AVC ou à une sclérose en plaques peut générer également des troubles sensoriels, entraîner une diminution ou une perte totale de la vue, de l'odorat, du toucher, du goût ou de l'ouïe. Les troubles du langage (difficulté à trouver ses mots, inventions de mots, invention des syllabes, troubles de l'élocution) et psycho-comportementaux (désinhibition, phobies) sont également fréquents.

Au-delà de ces séquelles, les incidences de la lésion cérébrale sont le plus souvent cognitives et affectent la mémoire et la capacité d'attention et de raisonnement. Alors que les souvenirs anciens sont conservés, après une lésion cérébrale, la personne peut éprouver des difficultés de mémoire immédiate, pour se souvenir d'éléments précis, de noms, de rendez-vous, de choses qu'elle a fait les jours précédents ou dans la journée ou encore avoir des difficultés à se concentrer ou à exercer une tache qui sollicite de nombreuses ressources intellectuelles (entreprendre quelque chose, planifier, organiser). Les problématiques cognitives des personnes ayant des lésions cérébrales peuvent également s'exprimer dans l'espace. Rentrant en jeu au niveau de la perception elles agissent sur la capacité des personnes à créer une image mentale de l'espace claire et mobilisable en vue de l'orientation ou des déplacements.

Pour comprendre les problématiques cognitivo-spatiales des personnes ayant des lésions cérébrales, il est intéressant de se pencher sur l'exemple donné par l'architecte américain Kevin Lynch dans une annexe de son célèbre travail sur la perception de l'espace urbain et plus précisément de l'image de

la ville (Lynch, 1969). Ce que Lynch nomme l'image correspond en réalité à la représentation mentale généralisée qu'un individu se fait du monde extérieur et qui est pour lui le maillon stratégique pour se repérer et s'orienter dans l'espace avec facilité et rapidité. Pour que cette représentation mentale soit mobilisable en pratique, lors du déplacement urbain, il est nécessaire qu'elle soit lisible, que les différents éléments pouvant être perçus soient mentalement organisés en un schéma cohérent.

> « Tout comme cette page imprimée est lisible si on peut la percevoir comme un canevas de symboles reconnaissables et liés entre eux, de même une ville lisible est celle dont les quartiers, les points de repères ou les voies sont facilement identifiables et aisément combinés en un schéma d'ensemble » (Lynch, 1969, p. 3).

Aussi bien construite par les sensations immédiates que par le souvenir de l'expérience passée, la clarté et la lisibilité de cette représentation est pour Lynch autant déterminée par des caractéristiques propres à la ville que par des caractéristiques liées à son observateur. Pour lui, tous les environnements n'ont d'une part pas la même propension à générer une image mentale claire et lisible. Certaines villes qu'il considère comme étant dotés d'une plus forte « imagibilité » que d'autres apparaissent comme un ensemble d'éléments (voies, limites, quartiers, nœuds, points de repère) pouvant être perçus de manière cohérente et pouvant être facilement structurés entre eux. Une ville ayant une forte « imagibilité » apparait alors comme cohérente, bien formée, distincte, remarquable et « incitant l'œil et l'oreille à augmenter leur attention et leur participation » (Lynch, 1969, p. 12). Outre la plus ou moins grande qualité perceptive de l'environnement Lynch insiste d'autre part sur les caractéristiques cognitives de l'observateur qui jouent un rôle important dans la possibilité ou l'impossibilité de créer une image mentale de l'environnement lisible. En présentant le « cas d'hommes qui, du fait d'une blessure au cerveau, sont incapables d'organiser leur environnement » (Lynch, 1969, p. 147) il introduit les problématiques cognitives que peuvent rencontrer les personnes ayant des lésions cérébrales. L'architecte Américain explique que si elles sont en capacité de parler, de penser de manière rationnelle, et de reconnaître les objets elles sont incapables de structurer les différents éléments urbains (voies, limites, quartiers, nœuds, points de repère) en une image mentale cohérente.

> « Bien qu'une telle habileté puisse paraitre sans importance de nos jours, nous voyons les choses sous un angle tout à fait diffèrent quand nous considérons le cas d'hommes qui, du fait d'une blessure au cerveau, sont incapables d'organiser leur environnement. Ils peuvent se montrer capables de parler et de penser de manière rationnelle et même de reconnaître sans difficulté des objets, mais ils ne peuvent pas structurer leurs images en un système cohérant. Ces hommes n'arrivent plus à retrouver leurs propres habitations une fois qu'ils l'ont quittée, et sont réduits à errer sans ressources jusqu'à ce qu'ils tombent au hasard sur un détail qui leur est familier. Un mouvement prémédité ne peut s'accomplir qu'en mémorisant minutieusement des séquences constituées de détails distincts, si rapprochés que chaque détail soit toujours à portée immédiate du point de repère qui le précède. Des endroits qui, situés dans leurs contextes, ont normalement de nombreux traits permettant de les

> identifier peuvent n'être reconnus que grâce à un seul symbole distinct, séparé. L'un reconnaitra une salle à un signe minuscule, un autre distinguera une rue par les numéros des tramways qui y passent. Si les symboles sont modifiés, ces personnes sont perdues » (Lynch, 1969, p. 147).

Alors que Lynch indiquait auparavant dans l'ouvrage que « celui qui possède une bonne image de son environnement en tire une bonne sécurité émotive » (Lynch, 1969, p. 5), les problématiques liées à la lésion cérébrale sont l'occasion pour lui d'introduire les répercussions affectives liées au fait de ne pas disposer d'une bonne image de son environnement.

> « Curieusement leur situation est dans son ensemble tout à fait comparable à celle où nous nous trouvons pour nous déplacer dans une ville peu familière. Mais dans le cas de la blessure au cerveau, la situation est sans issue, d'où des répercussions évidentes sur les plans pratique et émotif. » (Lynch, 1969, p. 147).

En effet, dans le cas de la lésion cérébrale, les limitations des fonctions cognitives ont très souvent un impact affectif. Quand la personne évolue dans un environnement qu'elle maîtrise mal, pour lequel elle n'est pas parvenue à construire une image mentale nette et dans lequel elle a l'impression d'être perdue, des affects négatifs, des sentiments de stress et d'angoisse peuvent survenir.

2 – Un dispositif évaluatif axé autour de l'accompagnement de l'ESAT « hors-murs »

Qu'il s'agisse de l'ESAT « hors-murs », du SAMSAH et dans une moindre mesure du GEM, l'accompagnement médico-social des personnes ayant des lésions cérébrales répond à des logiques différentes. Tandis que l'ESAT accompagne dans l'objectif de permettre l'insertion sociale et professionnelle, le SAMSAH vise l'autonomie, le maintien ou la restauration des liens sociaux et le GEM lutte contre l'isolement. Avant de se pencher sur la manière dont l'accompagnement se traduit en pratiques professionnelles concrètes, il est nécessaire de se questionner d'une manière plus générale sur la notion. Polysémique et flou, le terme accompagnement a pourtant inondé au début des années 2000 le champ des politiques sociales et le vocabulaire des professionnels médico-sociaux. Renvoyant aussi bien à des actions professionnelles qu'à une posture, l'émergence de la logique d'accompagnement dans le secteur médico-social a progressivement remplacé celle de prise en charge.

Structures de travail protégé, tout en étant ouvertes vers l'extérieur, j'ai choisi de bâtir mon dispositif évaluatif autour de l'ESAT « hors-murs » car il se prête parfaitement à une réflexion large sur la capacité de l'accompagnement à agir sur les individus mais également sur leur environnement.

2.1 – De la prise en charge à l'accompagnement

Pour Stiker, Puig et Huet (2014), dans la sphère de l'action sociale, la notion d'accompagnement est incontestablement à la mode. En analysant les titres des livres disponibles en librairie comportant les termes « accompagnement » ou « accompagner », ils ont constaté qu'il existait environ 247 références, très majoritairement publiées au cours des années 2000. Les ouvrages appliquaient la notion d'accompagnement à trois thématiques principales : l'éducation et la pédagogie, l'action sociale et la spiritualité religieuse.

2.1.1 – Émergence dans le secteur associatif puis dans les politiques publiques

Le terme d'accompagnement est apparu et s'est développé entre 1985 et 1995, à partir du secteur associatif pour ensuite déborder sur le champ des politiques publiques. Les premières structures à évoquer explicitement l'accompagnement sont, en effet, associatives et œuvrent dans le domaine de la fin de vie ou de l'insertion sociale. En 1983, est par exemple créée l'association Jusqu'à la mort accompagner la vie (JALMAV) et en 1987 le Mouvement pour l'Accompagnement et l'Insertion Sociale (MAIS). La notion se serait ensuite développée dans le secteur des institutions sociales et médico-sociales et plus particulièrement psychiatriques face au besoin de « réinsertion sociale » ou « d'entrée dans la vie sociale » de malades stabilisés. (Fourdrignier, 2012).

Durant cette période, les acteurs de l'insertion s'emparent également de l'accompagnement, les Bureaux d'Accompagnement Individualisés vers l'Emploi (BAIE) sont créés tout comme les Centres d'Information sur les Droits des Femmes et des Familles (CIDFF) en 1985. Pour les femmes en recherche d'emploi, ce type de structure propose un accompagnement professionnel individualisé ou collectif. Plus spécifiquement à destination des jeunes, Fourdrignier (2012) note également le développement de l'utilisation de l'accompagnement dans le domaine de l'insertion par les Permanences d'Accueil, d'Information et d'Orientation (PAIO) ou encore les missions locales.

Dans le contexte de crise économique des années 1980, l'accompagnement à l'emploi ou au logement émerge dans les politiques publiques. La création du Revenu Minimum d'Insertion (RMI) instaure la possibilité pour le bénéficiaire de profiter d'un accompagnement en vue de l'aider à retrouver ou à développer son autonomie de vie[17]. La loi n° 90-449 du 31 mai 1990 visant à la mise en œuvre du droit au logement (JORF n° 0127 du 2 juin 1990) consacre également l'accompagnement comme réponse publique dans la lutte contre « l'exclusion des personnes comme des territoires » (Association AIRe, 2012, p. 4). Par la suite, il est question d'accompagnement scolaire, d'accompagnement des parents, d'accompagnement face aux

[17] Décret n°89-73 du 3 février 1989 relatif aux conditions d'agrément des associations ou organismes à but non lucratif auprès desquels les demandes d'allocation de revenu minimum d'insertion (RMI) peuvent être déposés (JORF du 5 février 1989).

conduites addictives, etc. Si la notion émerge à cette époque, c'est qu'elle répond à un profond besoin social. En effet, dans un contexte post-décentralisation ou l'action sociale vient d'être confiée aux départements, *via* l'accompagnement, les pouvoirs publics sont à la recherche d'une méthodologie permettant de fournir une réponse à la crise du chômage des années 1980 (Ecrément et Laidebeur, 2010).

2.1.2 – D'une logique descendante à une logique ascendante axée sur le projet de vie de la personne

Omniprésent dans 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 (Fourdrignier, 2012) l'émergence de l'accompagnement a contribué à un changement de paradigme dans le secteur social et médico-social.

En effet, la logique de l'accompagnement remplace celle de « prise en charge » notamment véhiculée dans les lois de 1975. Comme dans la loi n°75-534 d'orientation pour les personnes handicapées du 30 juin 1975, la loi n°75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales (JORF du 1er juillet 1975) adoptée le même jour, les textes mettaient l'accent sur une dynamique médico-sociale descendante axée sur l'institutionnalisation, la protection, l'adaptation ou la réadaptation. Si dans les textes de 1975, l'accompagnement est impensable « sociologiquement et idéologiquement » (Fourdrignier, 2012, p. 28), avec la loi 2005 (et même la loi n°2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale) la donne est différente. En faisant le choix de parler d'accompagnement plutôt que de prise en charge, l'accent est mis sur une logique plus ascendante centrée sur le projet de vie de la personne. Alors qu'auparavant la personne était « prise en charge » dans des institutions sociales ou médico-sociales elle y est désormais accompagnée. Le changement de vocabulaire traduit une volonté de ne plus résumer l'individu à un sujet subissant une action de la part de professionnels mais de lui redonner une certaine liberté de choix et d'orientation à donner à sa vie. Comme l'indique Paul (2012, p. 14-15) avec l'accompagnement :

> « On se trouve moins dans une logique de réparation qui consisterait à combler des déficiences que dans une logique qui s'appuie sur les ressources des personnes. Par l'accompagnement, on se trouve donc davantage dans la « sollicitation » que dans la « sollicitude ». L'accompagnement ne conçoit pas celui qu'on accompagne comme dépourvu ou insuffisant. Il ne devrait pas être une nouvelle forme d'assistance, un appareillage de plus. Ce n'est pas une « aide » mais une « ressource ». Si l'accompagnement doit être un lieu de retournement, c'est bien celui-ci ».

2.1.3 – L'accompagnement : directions et postures professionnelles

Malgré ces idées générales, il est difficile de comprendre ce qu'est l'accompagnement et comment il se décline sur le terrain. En plus de s'appliquer à d'innombrables formes de travail social, de la « naissance à la mort » (Fourdrignier, 2012) (malades, personnes âgées, en situation de handicap, sans emploi, en fin de vie, jeunes etc.) la notion est floue et polysémique. En effet « ses définitions sont aussi vagues que sa présence est insistante et récurrente dans tous les discours concernant les personnes en situation de handicap mais également ceux portant sur le travail social entendu au sens plus large » (Stiker *et al.,* 2014, p. 7). La notion d'accompagnement « vient de compagnon (con-pane), c'est partager le pain, c'est en quelque sorte revenir au contrat idéal, celui ou la seule ressource rare, la nourriture nécessaire, est divisée équitablement entre les compagnons. Image archétypale de l'Evangile, le partage du pain suppose une communauté de destin » (Barreyre *et al.*,1995, p. 16, *in* Association AIRe, 2012, p. 35). Pour Demailly (2009), de par son étymologie, l'accompagnement « fleure bon les connotations positives, le pain partagé, la fraternité, la solidarité, il repousse la solitude, mais aussi le contrôle, dans notre époque avide de marketing, il fait fortune » (Demailly, 2009, p. 21).
Astier (2007, p. 128 *in* Association AIRe, 2012, p. 36) explique le succès de l'accompagnement par le fait que la notion convoque deux idées différentes mais complémentaires, le compagnon et l'accompagnateur. En effet, « le verbe accompagner signifie depuis le XIIe siècle « prendre pour compagnon […] [et] donna quelques siècles plus tard le mot accompagnateur désignant le musicien puis plus récemment celui qui accompagne ou guide un groupe ». Si, la figure du compagnon évoque la proximité, la camaraderie, l'égalité, la confiance, l'entre soi […], la figure de l'accompagnateur est bien différente. Il y a d'abord de la distance entre l'accompagnateur et celui ou ceux qu'elle guide. […] C'est sans doute parce que l'action d'accompagner convoque ces deux figures qu'elle connait un tel succès » (Astier, 2007, p. 128 in Association AIRe, p. 36).

Tout en sachant que la réalité recouverte par l'accompagnement peut être différente en fonction des secteurs, des dispositifs et des professionnels, Paul (2012) identifie deux éléments généraux à la base de l'accompagnement et cinq postures à adopter par les professionnels. Pour elle, accompagner c'est tout d'abord se joindre à quelqu'un : « être avec » suppose être disponible, présent, ouvert, attentif et être capable de mobiliser la disponibilité, la présence, l'ouverture, l'attention » (Paul, 2012, p. 14). Accompagner c'est également choisir une direction et se mettre en marche vers cette direction ou plutôt laisser choisir la direction à la personne accompagnée tout en s'accordant au mouvement qui est le sien (Paul, 2012). D'une manière plus générale, la posture de l'accompagnement convoquerait cinq éléments principaux : l'éthique, le non-savoir, le dialogue, l'écoute et l'émancipation.
En s'appuyant sur Jacques Derrida (1967) qui définit la relation éthique comme un rapport non violent avec autrui, Paul indique qu'accompagner c'est choisir une modalité d'action autre qu'en instaurant un rapport de pouvoir, de domination, de répression, d'exploitation, d'imposition, de

manipulation ou encore d'infantilisation. Sans résumer la personne à un objet de soin, il ne s'agit pas non plus de se substituer à autrui c'est-à-dire de « penser, dire, faire à sa place. Cette substitution est un acte d'ingérence, une négation de l'autre en tant qu'autre » (Paul, 2012, p. 16). Le principe de non-savoir, ne consiste pas, pour le professionnel de « prétendre l'ignorance ou de rester neutre » (Paul, 2012, p. 16) mais réside plutôt dans la volonté de ne pas se positionner en surplomb de la personne avec un point de vue omniscient, tout en privilégiant l'échange, l'ouverture d'esprit. En adoptant une relation de dialogue le professionnel instaure « à côté d'une dimension « instituée » qui définit les rôles (par exemple médecin/patient, enseignant/élève, etc.), un espace « instituant » qui met en scène deux personnes, deux sujets, s'entretenant à propos d'une situation pour laquelle leur double compétence est requise » (Paul, 2012, p. 17).

Ce dialogue implique également une posture d'écoute visant, en provoquant l'interaction, l'objectif d'amener la personne à se questionner sur sa situation. Enfin, l'ensemble de ces éléments concourent à l'instauration d'une posture émancipatrice, à l'établissement « d'un environnement relationnel qui soit une opportunité, pour l'un comme pour l'autre, de « grandir en humanité » en se distanciant des jeux qui nous aliènent les uns aux autres » (Paul, 2012, p. 17).

Tout en expliquant que la logique de l'accompagnement « peut être caractérisée comme une posture labile, fluide, en constante redéfinition et ajustement », Maela Paul (2012, p. 17) indique que sa justesse et sa pertinence ne peuvent être appréhendées qu'au regard d'une situation. Le fait que l'on ne puisse pas comprendre l'accompagnement en dehors du contexte dans lequel il est mené m'a conduit à faire le choix de circonscrire mon projet d'évaluation uniquement autour des actions d'accompagnement d'un seul service de LADAPT, en l'occurrence l'ESAT « hors-murs ».

2.2 – Les ESAT « hors-murs » : des structures relevant du milieu protégé mais ouvertes vers l'extérieur

Au détriment du SAMSAH ou du GEM, j'ai choisi d'appliquer mon dispositif d'évaluation de l'accompagnement médico-social à l'ESAT « hors-murs ». S'articulant autour d'activités d'accompagnement individuelles ou collectives, sur site ou à l'extérieur, mais également d'expériences de travail en entreprise, j'ai choisi ce type de service dans l'objectif de ne pas seulement évaluer l'efficacité de l'accompagnement sur les caractéristiques médicales, fonctionnelles ou cognitives de l'individu. Cette structure de travail protégé, tout en étant ouverte vers l'extérieur, se prête parfaitement à la mise en place d'une réflexion large, sur la capacité de l'accompagnement à agir sur les individus et sur leur environnement. En effet, ce qui m'a particulièrement intéressé dans ce type de service, c'est la dualité de l'accompagnement proposé (activités de soutien médico-social et expériences en entreprises). Plus que d'offrir des actions de réadaptation et de réentraînement au travail, la vocation de l'ESAT « hors-murs » est de permettre à chacun de trouver sa place dans un environnement de travail ordinaire et plus largement dans la société. À travers des mises à disposition en

entreprise, la structure tente d'aménager un environnement professionnel adapté aux besoins de la personne. Dans le même temps, les différentes activités de soutien médico-social visent quant à elles à donner des clés et des moyens à la personne pour qu'elle puisse s'épanouir dans le milieu professionnel ordinaire et dans la vie sociale d'une manière générale.

Les Établissements et Service d'Aide par le Travail (ESAT) ont remplacé les Centres d'aide par le Travail (CAT) à l'issue de la loi de 2005. Avant de s'attacher à comprendre en quoi consiste l'accompagnement médico-social mené au sein de l'ESAT « hors-murs », il est nécessaire, en premier lieu, de s'intéresser au contexte dans lequel il prend naissance, c'est-à-dire à l'historique des différents textes légaux qui ont successivement défini les missions des CAT puis des ESAT.

Depuis 1957 et la création de la catégorie des travailleurs handicapés reconnue par des commissions spécifiques (les Commissions Départementales d'Orientation des Infirmes (CDOI)), différentes lois ont insisté sur la nécessité de l'emploi en milieu ordinaire des personnes disposant d'une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapés (RQTH). Cependant, pour les situations ou l'emploi dans un cadre de travail ordinaire n'est momentanément ou plus durablement pas possible, les lois de 1975 et de 2005 ont défini les modalités d'accueil et de travail dans les CAT puis dans les ESAT. Ces deux lois, les plus importantes en ce qui concerne la politique sociale du handicap en France, ont également fixé le cadre d'attribution des prestations sociales du handicap. Si les Commissions Départementales d'Orientation des Infirmes issues de la loi de 1957 avaient pour mission d'attribuer la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapés, les COTOREP et les CDES de la loi de 1975 puis les CDAPH de la loi de 2005 ont en charge, en plus de la RQTH, de la reconnaissance des taux d'incapacité, nécessaire à l'attribution des prestations sociales.

En plus de mettre l'accent sur les droits du travailleur handicapé et de transformer les CAT en ESAT, la loi de 2005 rend possible l'ouverture d'ESAT en formule « hors-murs », c'est-à-dire des établissements hybrides ne disposant pas d'ateliers de production sur site et spécifiquement axés sur la Mise à Disposition des travailleurs en entreprises.

2.2.1 – La loi de 1957 : création du travail protégé et de la catégorie administrative des travailleurs handicapés

Les premiers CAT ont été créés par le secteur associatif à la suite de la seconde guerre mondiale, pour accueillir des travailleurs handicapés (IGAS, 2019). Ce sont : « des entreprises « humaines » où les travailleurs exercent une activité correspondant à leurs possibilités professionnelles et produisent à leur rythme, selon des règles différentes du monde ordinaire. Des institutions sociales les gèrent, le plus souvent des associations » (Romien, 2015, p. 244).

Si par le passé ils n'étaient pas reconnus administrativement, les CAT acquièrent un statut légal par l'intermédiaire du décret n°23-1186 du 29 novembre 1953 (JORF du 3 décembre 1953) mais surtout de la loi de 1957 qui « institue formellement le travail protégé, dans le dispositif légal en faveur des personnes handicapées » (Velche, 2011, p. 232). Alors qu'auparavant on faisait la distinction entre invalides civils et invalides de guerre, la loi n °57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés, créée la catégorie administrative des travailleurs handicapés, dont il est nécessaire d'appartenir pour bénéficier du travail protégé. En effet, ce texte signe le regroupement dans la loi des invalides civils et des invalides de guerre sous le vocable « handicap » (Ravaud, 2011). L'invalide, l'infirme, le diminué physique, le mutilé de guerre, sont désormais un seul et même individu : le « travailleur handicapé » (Romien, 2005) disposant d'une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) attribuée par les Commissions Départementales d'Orientation des Infirmes.

Selon la loi de 1957, est désigné comme travailleur handicapé : « toute personne dont les possibilités d'acquérir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales » (article 1). Présente dans chaque département, c'est la Commission Départementale d'Orientation des Infirmes qui est en « charge de reconnaître la qualité de travailleur handicapé, de donner un avis sur son orientation professionnelle et de se prononcer sur l'opportunité des mesures à prendre pour favoriser son reclassement » (article 2).

Si l'article 10 de la loi de 1957 imposait aux entreprises des secteurs privés, public, semi-public une priorité d'emploi à concurrence d'un certain pourcentage aux travailleurs handicapés (Ravaud, 2011), l'article 21 prévoit l'orientation des personnes ne pouvant pas travailler en milieu ordinaire dans des Centres d'Aide par le Travail (CAT) et des Ateliers Protégés (AP).

Même si le cadre de base des CAT est fixé dans la loi de 1957, aucun texte ne statue véritablement sur les caractéristiques et les missions de ce type d'établissements. Le 18 décembre 1964, une circulaire donne quelques éléments de définitions, mais sans plus de précisions.

Pour les CAT il est indiqué que :

> « Ce type d'établissements aura de 35 à 50 salariés, accueillera tous types de handicaps, permettra aux personnes handicapées de travailler selon leurs capacités de rendements, favorisera l'encadrement des ateliers par les plus habiles et les plus expérimentés, mais les accueillera sans limitation de durée « à moins qu'ils ne puissent atteindre un rythme et un rendement normaux grâce auxquels ils pourraient trouver un emploi extérieur » (Velche, 2011, p. 233).

À l'issue de la loi de 1957 et de la circulaire de 1964, il existait environ 6 000 places en CAT (Baret, 2012 ; Velche, 2009) mais les travailleurs handicapés ne touchaient alors « qu'un pécule en rétribution de leur activité, pécule qui ne leur permettait que de s'offrir quelques paquets de cigarettes ou de bonbons. Certains parents de personnes sévèrement handicapées ont même dû payer les personnes encadrant les

travailleurs handicapés dans les premiers CAT ou AP, car celles-ci n'étaient pas rémunérées par l'État mais par l'activité économique, souvent insuffisante » (Velche, 2009, p. 234).
Suite au rapport ministériel de François Bloch-Lainé (1969), il est apparu nécessaire de mieux définir les dispositifs du handicap, de les rationnaliser, de mieux les répartir sur le territoire ou encore de mettre en œuvre des procédures d'attribution d'aides (Velche, 2011). Ces constats relatifs à la nécessité de mettre en place une réforme ont conduit à l'adoption en 1975 de la loi n°75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 et, le même jour, de la loi °75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Si la loi de 1957 a créé la catégorie des travailleurs handicapés, la loi d'orientation de 1975 a mis en place les bases nécessaires à l'attribution de prestations sociales du handicap.

2.2.2 – Les lois de 1975 et de 1987 : création d'une véritable politique sociale du handicap et précision des modalités d'action des CAT

Le 30 juin 1975, deux lois sont simultanément adoptées. Si la loi °75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales dresse le champ d'action du secteur médico-social (Ravaud, 2011), la loi n°75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées, définit les contours d'une véritable politique sociale française du handicap en établissant des modalités de distribution de prestations sociales tout en faisant de la question de l'insertion des personnes handicapées, une obligation nationale[18].
En lieu et place des Commissions Départementales d'Orientations des Infirmes, la loi de 1975 crée dans chaque département, une Commission Départementale d'Éducation Spéciale (CDES) compétente pour les enfants de 0 à 20 ans et une Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP). Ces instances arbitrent l'attribution des aides sociales, de la RQTH, et sont en charge de l'orientation des personnes handicapées dans les établissements de travail protégé, de soin, ou encore de réadaptation.
En fonction du taux d'incapacité de la personne, les COTOREP versent mensuellement l'Allocation Adultes Handicapé (AAH). Si l'AAH représente le volume financier le plus important, ce n'est pas la seule possibilité d'indemnisation des personnes handicapées. Peuvent être ajoutées les pensions d'invalidité et les rentes d'accident du travail versées par l'assurance maladie ou autres régimes sous conditions, ainsi que les pensions militaires d'invalidité. Toutes ces aides peuvent être complétées, en fonction des ressources de la personne par l'allocation supplémentaire d'invalidité (Bertrand, 2013).

Les COTOREP régissent également le versement réalisé par les Conseils Généraux de l'Allocation Compensatrice pour l'aide d'une Tierce Personne (ACTP) destinée à couvrir les besoins de

[18] Son article 1 stipule que : « la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale » (JORF du 1er juillet 1975, p. 6596).

compensation par l'intermédiaire d'une aide humaine. Les CDES attribuent quant à elles aux familles des enfants ayant un taux d'incapacité d'au moins 50 % l'Allocation d'Éducation Spéciale (AES) (Didier-Courbin et Gilbert, 2005).
En insistant sur l'accès du mineur et de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population, la loi d'orientation introduit même pour la première fois les obligations d'accessibilité de l'environnement physique et architectural. Des dispositions sont prises pour garantir l'accès des systèmes de transports ou des installations ouvertes au public comme les universités ou les instituts de formation.

Si elle met l'accent sur le maintien et l'évolution de la personne dans un cadre de vie et de travail ordinaire, elle accorde en même temps à l'emploi protégé « un rôle officiel et précis dans le dispositif général d'aide aux personnes handicapées et offre une garantie de ressources aux travailleurs des établissements de travail protégé » (Velche, 2011, p. 235).

Plus d'une dizaine d'années après la loi de 1975, la loi n°87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapées (JORF du 12 juillet 1987) unifie, en un seul texte, les différents dispositifs relatifs à l'emploi et notamment ceux issues des lois de 1957 et 1975. Toujours dans l'objectif de favoriser l'emploi des travailleurs handicapés en milieu ordinaire, elle relève le taux d'emploi de travailleurs handicapés dans les entreprises à 6 % (pour les structures de plus de 20 salariés) et ce malgré les difficultés d'application des obligations prévues dans la loi de 1957. Auparavant, le décret n°77-78 du 17 janvier 1978 relatif au remplacement de l'obligation de priorité d'emploi des travailleurs handicapés par la fourniture de travaux aux établissements de travail protégé (JORF du 30 août 1979, numéro complémentaire) avait offert la possibilité aux entreprises de s'acquitter de leur obligation d'emplois de travailleurs handicapés si elles sous-traitaient une partie de leur production à des structures de travail protégé.

2.2.3 – Redéfinir la politique sociale du handicap et les modalités du travail protégé tout en mettant l'accent sur les droits de la personne : les apports des lois de 2002 et de 2005

À la suite de plusieurs étapes de réflexion sur une possible réforme du travail protégé en France, la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale est adoptée. Elle modifie la loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales. Face aux reproches « de négliger un peu trop souvent le traitement individualisé de l'adulte handicapé au profit des exigences globales de productivité de la structure, et celui d'échapper, aux dérogations aux règles du droit du travail » (Veche, 2011, p. 265) cette loi institue un véritable droit de l'usager. Insistant sur le projet de vie de la personne, elle met officiellement un terme à la logique de prise en charge et rend obligatoire, pour les établissements médico-sociaux, la mise en place d'une évaluation régulière de leurs actions.

Le 11 février 2005, est adoptée la loi 2005-102 pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées. Ce texte ambitieux, réforme la loi d'orientation de 1975 en ce qui concerne l'attribution des prestations sociales et transforme les CAT en ESAT. La loi de 2005 met l'accent sur deux principes : la compensation du handicap et l'accessibilité tout en réunissant dans un seul et même texte des mesures de non-discrimination des personnes handicapées avec des mesures relatives à la compensation du handicap, mais également relatives aux droits et à la vie sociale et publique (Didier-Courbin et Gilbert, 2005).
Les CDES et les COTOREP existant depuis 1975 sont regroupées par le biais d'une unique instance, la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). La CDAPH est abritée dans les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) nouvellement créées qui organisent l'accueil, le conseil et l'orientation des personnes (Didier-Courbin et Gilbert, 2005).

En créant un nouveau droit pour les personnes handicapées et leur famille, la loi met l'accent sur la compensation des coûts inhérents au handicap. Entrant en vigueur à partir de 2006, la Prestation de Compensation des surcoûts liés au Handicap (PCH) est versée pour couvrir les frais liés aux aides techniques, humaines, animalières ou liées à l'aménagement du véhicule ou du logement de la personne. Son attribution est déterminée en fonction des besoins individuels dans le cadre d'un plan personnalisé de compensation du handicap par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.
Enfin, en donnant à partir de 2005 aux gestionnaires d'établissements recevant du public et d'installation ouvertes au public 10 ans pour réaliser des travaux visant à garantir l'accessibilité aux personnes à mobilité réduite, la loi va beaucoup plus loin que celle de 1975.

En ce qui concerne le travail protégé, en transformant les CAT en établissements et services d'aide par le Travail (ESAT), la loi de 2005 réaffirme la double mission professionnelle et médico-sociale de ce type d'établissements. Les ESAT ont donc pour vocation :

> 1) « d'offrir une insertion professionnelle et sociale adaptée au besoin des personnes handicapées adultes qui peuvent momentanément ou durablement ni travailler dans les entreprises du milieu ordinaire, ni dans une entreprise adaptée.
> Les activités professionnelles développées dans les ESAT s'exercent le plus souvent de manière diversifiée, soit sous forme d'ateliers intra-muros installés au sein des locaux de l'ESAT, soit au travers d'emplois exercés en milieu ordinaire de travail par des mises à disposition d'une entreprise d'un ou de plusieurs travailleurs handicapés, d'équipes extériorisées ou d'ateliers intégrés en entreprise […].
> 2) d'assurer les soutiens nécessaires aux personnes handicapées pour acquérir la meilleure autonomie personnelle et sociale […] formations professionnelles, aides psychosociales, alphabétisation, ouverture à l'environnement … » (Zribi et Poupée-Fontaine, 2015, p. 143).

Avec la loi de 2005, le statut des travailleurs ESAT n'a pas changé, il est toujours dérogatoire par rapport au code du travail. Cependant, la loi institue le « Contrat de soutien d'aide par le travail » défini par le décret du 23 décembre 2016. Dans la continuité de la loi 2002-2, il permet une représentation des travailleurs handicapés en ESAT. De plus, depuis la loi de 2005, les établissements ont pour obligation de proposer des formations professionnelles, des actions éducatives, d'autonomie, d'implication dans la vie sociale, ou encore l'ouverture de l'accès à la validation des acquis de l'expérience aux travailleurs ESAT.

En plus de ces éléments, la loi de 2005, règlemente la Mise à Disposition (MAD) en entreprise *via* l'article L-344-2-4 du Code de l'action Sociale et des Familles. Cette législation conduira à l'ouverture d'établissements (en formule « hors-murs ») ne disposant pas d'ateliers de production sur site et spécifiquement axés sur la Mise à Disposition en entreprise. Présentés comme une passerelle entre le milieu protégé et le milieu ordinaire de travail, les ESAT « hors-murs », comme l'établissement de Clermont-Ferrand, n'ont, dans leurs locaux, aucun atelier de production et ne fournissent pas de prestations de service. Les personnes qui y sont intégrées travaillent dans des entreprises partenaires[19] tout en bénéficiant de l'accompagnement médico-social et professionnel de l'établissement.

3 – Cadre de la recherche et questionnements de départ : sur quelle base évaluer l'efficacité de l'accompagnement médico-social ?

3.1 – L'accompagnement médico-social de l'ESAT « hors-murs » : réalités de terrain

Le nombre de place d'accueil de l'ESAT « hors-murs » de LADAPT Puy-de-Dôme, fixé par l'Agence Régionale de Santé Auvergne Rhône Alpes (ARS-AURA) s'élève à seize places. Il accueille des travailleurs handicapés ayant une lésion cérébrale « acquise » (disposant d'une RQTH et orientés vers ce type de service par la CDAPH) âgés de 18 à 59 ans.

L'ESAT « hors-murs » de LADAPT Puy-de-Dôme est composé d'une équipe pluridisciplinaire de six professionnels. Parmi eux, une monitrice d'ateliers, un chargé de relation aux entreprises et une neuropsychologue travaillent à plein temps sur le service tandis qu'un psychologue, un médecin, un assistant social et un ergothérapeute partagent leur temps de travail avec le SAMSAH.

L'accompagnement de l'ESAT « hors-murs » de LADAPT Puy-de-Dôme s'articule autour de l'insertion professionnelle et sociale de la personne. En lui proposant des activités de soutien médico-social et des expériences de travail en entreprise, l'objectif est de lui permettre de s'épanouir dans un environnement ordinaire de travail et de construire et mener à bien un projet professionnel et social.

[19] Les conditions de la « Mise à Disposition » d'une personne accompagnée par un ESAT « hors-murs » dans une entreprise partenaire est régie par une convention signée entre l'ESAT « hors-murs » et l'entreprise, suivant les conditions fixées par les articles L 344-2-5 et les articles R. 344-16 à R-344-21 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

Pour atteindre cet objectif, l'accompagnement médico-social de l'ESAT, dans le strict respect du projet de vie de la personne, peut être découpé en plusieurs phases, du démarrage du parcours d'accompagnement, à la sortie du service à la suite d'une réorientation ou d'une embauche en milieu ordinaire.

3.1.1 – Phase d'accueil et période d'essai

Après que la CDAPH ait notifié l'orientation d'un individu vers l'ESAT « hors-murs » de LADAPT Puy-de-Dôme, plusieurs rencontres sont organisées entre les professionnels, la personne et éventuellement son entourage. L'objet de ces rendez-vous est d'informer le travailleur handicapé sur le fonctionnement du service mais également sur ses droits (congés, mutuelle) et de recueillir auprès de lui plusieurs informations importantes le concernant. À ce stade, les professionnels cherchent à pré-identifier sa situation (comprendre son parcours de vie, ses difficultés quotidiennes, sa situation sociale…) et également à cerner ses attentes de l'accompagnement et son projet de vie.

À la suite de ces rencontres, si une place en ESAT « hors-murs » est disponible, la direction fixe une date d'entrée et attribue à la personne un professionnel référent, qui devient son interlocuteur privilégié pour tout ce qui concerne les interrogations et questionnements relatifs à son parcours d'accompagnement. Le cas échéant, s'il n'y a pas de place disponible, la personne est placée sur liste d'attente.

Durant la phase d'accueil, en présence du Directeur et du professionnel réfèrent, un Contrat de soutien et d'aide par le travail est présenté au travailleur handicapé nouvellement accompagné et éventuellement à son représentant légal. Dans le cadre de ce contrat, LADAPT s'engage à mettre en œuvre des actions d'accompagnement permettant d'atteindre les objectifs pré-identifiées par le service et la personne lors des premières rencontres. En retour, cette dernière s'engage à respecter les modalités de fonctionnement du service. Réalisé en quatre exemplaires (un pour la personne, un pour l'ESAT, un pour la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS) et un pour la MDPH), la signature de ce contrat met fin à la phase d'accueil et permet le démarrage de la période d'essai de la personne. La durée de cette période est définie par la CDAPH pour six mois maximum, mais peut néanmoins être prolongée sur décision du Directeur de l'ESAT.

Au cours de la période d'essai, la personne nouvellement accompagnée rencontre individuellement tous les professionnels de LADAPT, participe aux activités individuelles ou collectives de soutien médico-social et réalise au minimum un stage en milieu professionnel. Cette phase lui permet de découvrir le fonctionnement de l'ESAT « hors-murs », de se confronter à la réalité du monde du travail et de travailler son autonomie sociale et son projet professionnel. Elle permet également aux

professionnels d'évaluer les capacités et les compétences de la personne et en fonction de ces éléments, d'envisager la mise en place d'un accompagnement personnalisé.

Permettant d'affiner les éléments recueillis lors des premières rencontres, de cerner les conditions de vie de la personne (logement, situation familiale, ressources, loisirs, suivi social, transport…) et de vérifier son éligibilité aux différentes prestations sociales, un bilan social complet est ainsi réalisé par l'assistant social.
Dès l'entrée à l'ESAT, la neuropsychologue élabore, quant à elle, un bilan neuropsychologique permettant d'identifier les changements cognitifs, émotionnels, comportementaux, imputables aux atteintes cérébrales, ainsi que leurs répercussions dans son quotidien.
En lien avec ces éléments, à la suite de mises en situations de travail concrètes, l'ergothérapeute évalue les compétences gestuelles, sensorielles et cognitives de la personne mais également ses capacités fonctionnelles (gestes fonctionnels, force de préhension, coordination…). Organisant l'essentiel des activités de soutien médico-social, la monitrice d'atelier est particulièrement attentive à la place prise dans le groupe par le nouvel entrant (élément dynamique, leader, dominé …) mais également à sa capacité à travailler en équipe, à s'adapter au cadre du travail et ses contraintes (ponctualité, respect du cadre, compréhension et application des consignes, autonomie, anticipation motivation, endurance …). Après avoir recueilli des éléments liés à l'histoire professionnelle de la personne, ses besoins en matière d'insertion, ainsi que ses impressions du premier stage en entreprise, le chargé de relations entreprises, évalue, quant à lui, l'estime de soi, la perception de ses compétences ou encore ses représentations du monde du travail.

Tout au long de la période d'essai, les professionnels partagent leurs observations afin d'adapter le contenu des activités proposées. Au terme des six mois, l'équipe se réunit et élabore une fiche synthèse de leurs différentes évaluations et propose plusieurs objectifs à la personne, déterminés à partir de son projet de vie et de ses compétences. À la suite d'une concertation avec la personne un Projet d'Objectifs Personnalisés (POP) est validé. Ce document, qui constitue un avenant au Contrat de soutien et d'aide par le travail compte cinq volet (social et vie quotidienne, neuropsychologique, ergothérapie, pédagogique et insertion professionnelle) pour lesquels sont définis des objectifs, des moyens proposés par les professionnels pour les atteindre et des indicateurs permettant d'évaluer la progression de la personne par rapport à ces objectifs. Le Projet d'Objectif Personnalisé est réévalué tous les huit mois.

À la fin de la période d'essai, la personne entame la période d'intégration. Cette dernière démarre au début du septième mois ou au moment où le premier contrat de Mise à Disposition est signé (avant la fin des six mois de période d'essai). Elle est constituée d'activités médico-sociales adaptées aux besoins de la personne et de missions de travail dans des entreprises ordinaires (entreprises, associations, collectivités locales), incluant un accompagnement au sein de l'entreprise.

3.1.2 – Les activités de soutien médico-social

Les activités de soutien médico-social sont variées et animées par des professionnels différents au sein de l'équipe, ces activités peuvent être proposées aux usagers en période d'intégration et en période d'essai, en fonction des besoins repérés. Elles peuvent être individuelles et/ou collectives, prendre place au sein de la structure ou à l'extérieur.

Elles recouvrent différents objectifs qui concernent aussi bien le travail que la vie sociale. Si, durant la période d'essai de six mois, les activités de soutien médico-social ont essentiellement pour objectif d'évaluer les capacités, dans la seconde étape du parcours (phase d'intégration) la personne dispose d'un planning individualisé avec participation aux activités selon les besoins repérés en amont. Dès lors qu'elles sont définies en équipe et présentées à l'usager (contractualisation dans le cadre du POP), elles revêtent un caractère obligatoire.

Certaines activités sont axées sur le réentraînement au travail et le développement de nouvelles compétences professionnelles. Ainsi, chaque semaine, les personnes peuvent participer à des activités manuelles, de définition ou de réalisation d'un projet personnel ou collectif ou participer à une activité d'insertion professionnelle centrée sur la réalisation de CV, de lettres de motivation ou autour des outils de résolutions de conflits en entreprise. D'autres activités, permettent le développement de compétences de travail, tout en stimulant le lien social, la coopération et le travail en équipe, sont organisées. Des expériences de bénévolat dans des associations sont régulièrement proposées (réalisation de colis repas au sein des locaux du Secours Populaire, collecte de bouchons), tout comme des activités axées sur le débat d'idées, sur les capacités d'expressions corporelles ou encore autour de l'entretien des cours d'eaux et aménagements des berges de rivières, en partenariat avec une association de protection de la nature.

3.1.3 – Mises à disposition en entreprise

En fonction des demandes exprimées par le travailleur handicapé, le chargé de relation entreprise a pour objectif de trouver des entreprises susceptibles de l'accueillir dans le cadre d'un contrat de Mise à Disposition.

Lorsqu'un contact est établi avec une structure d'accueil, la neuropsychologue et l'ergothérapeute se déplacent pour effectuer une analyse cognitive de la tâche de travail qui sera demandée à la personne. Ils effectuent alors un repérage précis du poste, de la fréquence et de la durée du travail en portant attention notamment aux aspects ergonomiques et en s'assurant que la mission proposée soit en adéquation avec les caractéristiques physiques et cognitives de la personne.

Après l'accord donné par la personne, restitution et validation de l'équipe, un contrat de Mise à Disposition est alors signé entre l'entreprise et LADAPT, dont la durée est variable en fonction des besoins de l'entreprise et des capacités de la personne.
Une phase de sensibilisation aux conséquences de la lésion cérébrale est par la suite menée auprès des salariés de l'entreprise, qui désigne un tuteur professionnel, restant en lien étroit avec le réfèrent de la personne tout au long de la durée du contrat, afin d'effectuer un suivi régulier de ses compétences relationnelles et professionnelles. Suivant les besoins, un appui de l'ergothérapeute ou de la neuropsychologue peut être envisagé, pour l'acquisition du trajet pour se rendre à l'entreprise ou encore des consignes et méthodes de travail.
Avant la fin du contrat, une évaluation du travail est réalisée par le référent avec le tuteur professionnel de l'entreprise afin de réaliser un bilan de l'expérience et d'aborder les perspectives liées à la poursuite du partenariat.

Un nouveau contrat de Mise à Disposition est recherché à chaque fois que le contrat précédent se termine, soit au sein de la même entreprise, soit dans une entreprise différente, permettant de construire un véritable parcours d'insertion professionnelle. Si, à l'issue d'une Mise à Disposition la personne est embauchée par l'entreprise (CDD, CDI) par le biais de la signature d'une convention d'appui à l'intégration, elle peut continuer sur un an (renouvelable une fois) à bénéficier de l'accompagnement de l'ESAT « hors-murs ».

La personne Mise à Disposition n'est pas salariée de l'entreprise. Elle est rémunérée par LADAPT dans le cadre légal régissant les ESAT. Pour un contrat de Mise à Disposition, le travailleur handicapé est rémunéré à 65 % du SMIC en fonction du volume horaire défini dans la convention. Quand la personne accompagnée n'est pas en contrat de Mise à Disposition en entreprise mais qu'elle participe aux activités de soutien médico-social, elle reçoit 55,1 % du SMIC sur la base de quinze heures par semaine. Ces différentes modalités de rémunération sont cumulables avec l'AAH.

Au regard de ces différents éléments, l'accompagnement médico-social proposé à l'ESAT « hors-murs » de LADAPT Puy-de-Dôme est multiple. Il ne recouvre pas les mêmes réalités en fonction des individus, de l'évaluation de leurs compétences mais également de leurs projets de vie et professionnels. S'articulant autour des activités de soutien médico-social et des périodes de Mise à Disposition en entreprise, son objectif est de permettre à la personne de s'épanouir dans un environnement ordinaire de travail et de construire et de mener à bien un projet professionnel et social.

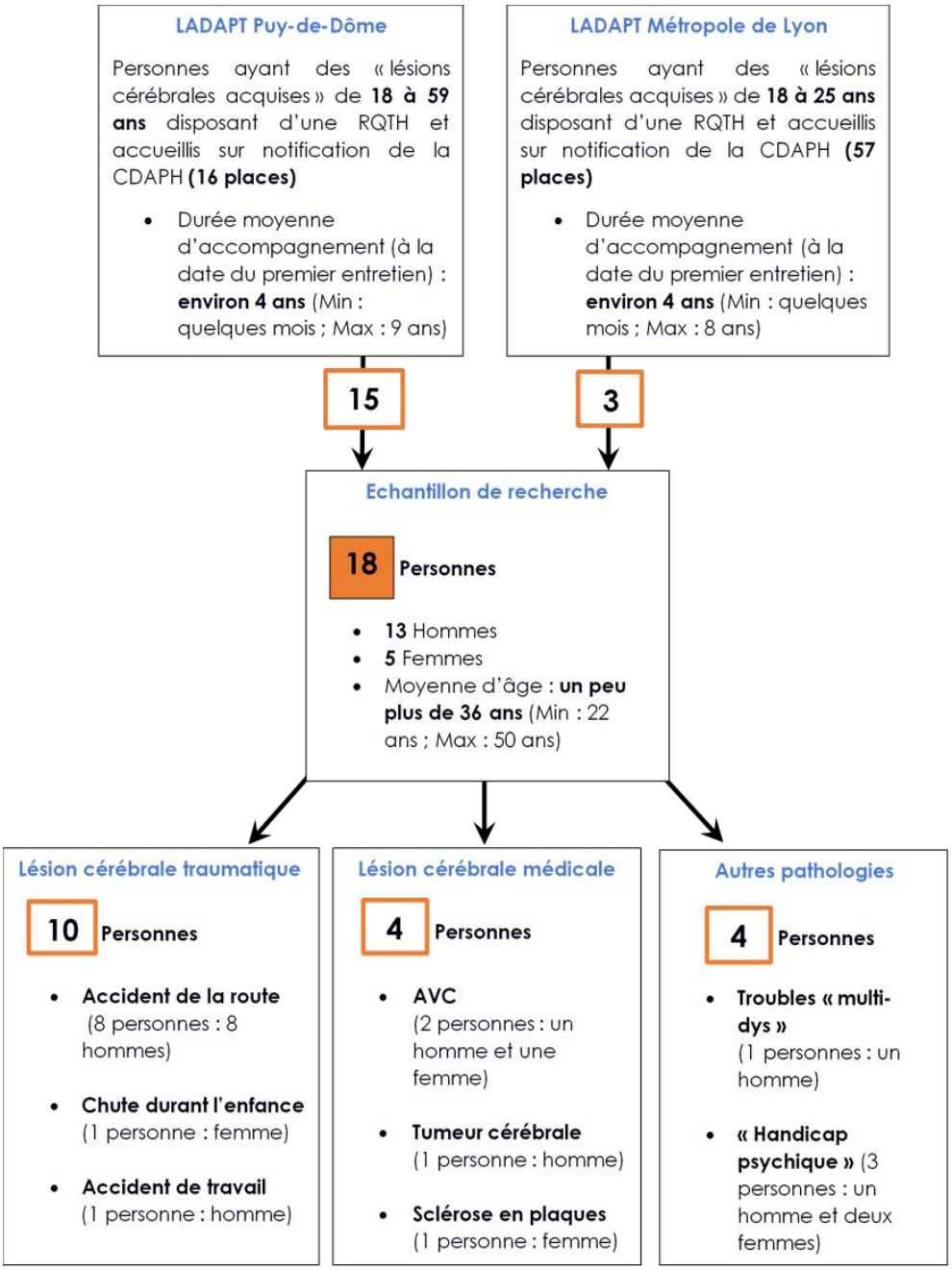
3.2 – Un échantillon de recherche diversifié complété par des personnes accompagnées par l'ESAT « hors-murs » de LADAPT Métropole de Lyon

Après avoir choisi de m'orienter vers l'évaluation des actions d'accompagnement de l'ESAT « hors-murs », j'ai constitué mon échantillon de recherche.
Si l'essentiel des personnes qui le composent sont accompagnées par l'ESAT « hors-murs » de LADAPT Puy-de-Dôme (15 personnes), j'ai intégré dans mon échantillon quelques personnes de l'ESAT « hors-murs » de LADAPT Métropole de Lyon (trois personnes), également spécialisé dans l'accompagnement de personnes ayant des lésions cérébrales « acquises » (Figure 3). L'établissement de Lyon, tout comme celui de Clermont-Ferrand, accueille des travailleurs handicapés, sur notification de la CDAPH. Même si l'établissement est plus grand (57 places) et qu'il accompagne un public plus jeune (de 18 à 25 ans), les modalités de fonctionnement du service sont identiques.
Treize hommes et cinq femmes composent mon échantillon de recherche. La moyenne d'âge globale des personnes était d'un peu plus de 35 ans. Au moment des entretiens, la plus jeune avait 22 ans et la plus âgée 50.

Les durées d'accompagnement dans les services sont variables. À Lyon, les personnes étaient accompagnées par l'ESAT en moyenne depuis environ trois ans ; une personne venait d'arriver quelques mois avant que je ne la rencontre, une autre depuis deux ans et enfin celle accompagnée depuis le plus longtemps l'était depuis huit ans. À Clermont-Ferrand, la durée moyenne d'accompagnement est un peu plus élevée, elle est d'environ quatre ans. Comme pour l'ESAT de Lyon, la personne rencontrée qui était accompagnée depuis le moins longtemps venait d'arriver dans la structure quelques mois avant l'entretien ; en revanche la personne la plus longuement accompagnée était dans la structure depuis neuf ans, date d'ouverture de l'ESAT en 2009.

Les différentes logiques étiologiques de la lésion cérébrale détaillées ci-avant se retrouvent dans mon échantillon de recherche. Parmi les dix-huit personnes, dix ont subi une lésion cérébrale traumatique, quatre une lésion médicale et quatre relèvent d'autres pathologies. Parmi les personnes qui ont subi une lésion cérébrale traumatique, huit d'entre elles, toutes des hommes, ont eu un traumatisme crânien à la suite d'un accident de la route. Parmi elles, sept se situaient dans la tranche d'âge 15-24 ans et une avait plus de 24 ans. Les deux autres personnes à avoir une lésion cérébrale traumatique (une femme et un homme) ont été victimes de chutes durant l'enfance ou d'un accident de travail.
Parmi les quatre personnes de mon échantillon ayant subi une lésion cérébrale médicale, deux personnes (une femme et un homme) ont fait un AVC avant l'âge de 40 ans, tandis que les deux autres ont respectivement une sclérose en plaques (femme) et une tumeur cérébrale (homme).

Fig. 3 – Composition de l'échantillon de recherche



Source : M. Escuriet.

Même si les établissements de Clermont-Ferrand et de Lyon sont spécialisés dans l'accompagnement de personnes ayant des lésions cérébrales « acquises », quatre personnes ont une pathologie ne relevant pas de la lésion cérébrale. En effet, une personne (un homme) a des troubles « multi-dys »[20] et trois autres relèvent du « handicap psychique »[21] (un homme et deux femmes). Au regard de leurs caractéristiques pathologiques et de leurs projets de vie, ils disposent néanmoins d'une Reconnaissance de la Qualité de Travailleurs Handicapés (RQTH) et ont bénéficié d'une orientation MDPH. La totalité des personnes composant mon échantillon ont un taux d'incapacité supérieur à 80 % les rendant éligibles à des prestations sociales dont l'AAH qu'ils peuvent cumuler avec les deux modalités de rémunération ESAT (hors période de Mise à Disposition en entreprise/période de Mise à Disposition en entreprise).

Après avoir compris les différentes logiques sous-jacentes à un accompagnement médico-social en ESAT « hors-murs » il est nécessaire de se positionner sur son efficacité. En effet, pour évaluer l'accompagnement, il faut être en capacité, en fonction de critères définis, d'affirmer dans quelle mesure il est efficace et dans quelle mesure il ne l'est pas.

3.3 – Une nécessité de définir des critères d'évaluation s'appuyant sur des points communs entre les différents individus

Pour déterminer les critères d'efficacité et d'évaluation de l'accompagnement, plusieurs pistes s'offraient à moi. J'aurais pu, par exemple, évaluer l'efficacité de l'accompagnement, sur des critères propres à chaque à travailleur handicapé, en me basant par exemple sur les objectifs inscrits dans les Projets d'Objectifs Personnalisés (POP). Si, dans le POP d'une personne, il était indiqué que cette dernière devait faire des efforts pour être « capable d'exprimer ses difficultés en entreprise », il aurait alors été possible, au moment du bilan et de la révision du POP, plusieurs mois après, de juger de l'efficacité de l'accompagnement dans sa capacité à donner les moyens à la personne de remplir cet objectif précis.

Pourtant, procéder de la sorte pour évaluer l'efficacité de l'accompagnement médico-social ne comporte pas beaucoup d'intérêt. Premièrement, pour identifier ce genre d'éléments, une approche géographique n'est pas forcément nécessaire. Deuxièmement, il n'y a aucune plus-value à faire cela en sachant que les professionnels mènent déjà ce travail d'évaluation en définissant des indicateurs

[20] Les troubles spécifiques de l'apprentissage sont également nommés troubles « dys ». Ils englobent les troubles spécifiques des apprentissages avec déficit en lecture (dyslexie), avec déficit de l'expression écrite (dysorthographie), avec déficit du calcul (dyscalculie), trouble du langage oral (dysphasie) ou trouble développemental de la coordination (dyspraxie) (INSERM, 2020).

[21] Les situations régulièrement regroupées sous la bannière handicap psychique, renvoient à tout un ensemble d'incapacités générées par des troubles psychiques (pensée, sentiments, communication, sociabilisation, etc.) (Zribi et Poupée-Fontaine, 2015).

et des critères de suivi. Enfin, cela implique de travailler sur de multiples critères d'efficacité de l'accompagnement médico-social, différents pour chaque personne.
Dans l'objectif de prendre du recul, par une approche spatiale, sur l'accompagnement médico-social, j'ai fait le choix, malgré la dépendance de l'accompagnement aux caractéristiques et aux projets de vie individuels, de chercher des critères généraux d'évaluation de son efficacité pouvant être décelés à l'échelle de chaque situation personnelle. Pour cela, j'ai eu besoin de trouver des points communs parmi les personnes accompagnées et de mesurer l'efficacité de l'accompagnement à agir sur ces éléments communs. La difficulté lors de cette étape était de trouver des critères d'évaluation de l'accompagnement permettant d'interroger son efficacité aussi bien sur l'individu que sur son environnement.

3.3.1 – Un très faible taux d'insertion des travailleurs ESAT en milieu « ordinaire »

La première chose qui relie entre elles les personnes accompagnées par les ESAT « hors-murs » est directement liée à l'objectif de l'accompagnement : l'insertion en milieu ordinaire des travailleurs handicapés. Mon idée première était donc d'évaluer l'efficacité de leur accompagnement au regard de leur capacité à favoriser l'insertion professionnelle. Pourtant, je me suis rapidement rendu compte que ce n'était pas envisageable.
En effet, parmi mon échantillon de recherche, certaines personnes sont accompagnées depuis de nombreuses années sans avoir jamais eu de perspective de travail (CDD, CDI) en milieu ordinaire. Ce constat n'est pas propre aux établissements de Clermont-Ferrand et de Lyon mais est représentatif d'une limite des ESAT. Selon le rapport 2019 de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) qui concerne ce type de structures, il existe de rares données claires sur le taux de sortie et le taux d'insertion en milieu ordinaire des travailleurs. En effet, certaines données associent des situations différentes (emploi direct, mises à disposition, prestation de service à l'extérieur, stages, etc.). En s'appuyant sur une enquête déclarative d'Andicat (2019) réalisée auprès de 375 établissements, le taux de sortie en emploi direct et en milieu ordinaire des ESAT s'élevait en 2018 à 0,47 %. Si, j'avais fait le choix d'évaluer l'efficacité de l'accompagnement médico-social en ESAT « hors-murs », au regard de sa capacité à permettre l'insertion professionnelle en milieu ordinaire, je n'aurais pas eu besoin de réaliser d'analyse pour affirmer qu'il n'est pas efficace. J'ai donc abandonné cette piste.

3.3.2 – Une approche par la pathologie, réduisant la personne à ses manques et à ses déficits

Le second point commun entre les individus réside dans leur pathologie. Même si quelques personnes de l'échantillon n'ont pas de lésion cérébrale, tous ont une pathologie qui occasionne des troubles. Au regard de ces éléments, il était alors possible d'envisager la piste du critère médical et fonctionnel pour évaluer l'accompagnement. En m'appuyant sur les progrès cognitifs, comportementaux, sensoriels ou encore fonctionnels, j'aurais pu, en effet, interroger sa capacité à résorber les déficits individuels.
L'enjeu, aurait été premièrement de comprendre dans quelle mesure l'accompagnement, les actions des différents professionnels et les activités de soutien médico-social permettent d'atténuer les incapacités de la personne. En d'autres termes, j'aurais pu porter un regard sur le pouvoir réadaptatif et rééducatif de l'accompagnement, son efficacité sur les séquelles de la lésion cérébrale (motricité, attention, mémoire, gestion de la fatigue etc.) et sa capacité à redonner aux personnes des clés leur permettant de dépasser leur inadaptation.

Pour Zribi et Poupée-Fontaine (2015, p. 282) :

> « La rééducation fonctionnelle […] s'inscrit en complément des différents modes de prise en charge susceptibles d'être offerts aux malades souffrant d'affections invalidantes. Mettant en œuvre des techniques diversifiées, elle aborde l'individu dans sa globalité et a pour objectifs de lui permettre un retour à l'activité professionnelle, sportive et de vie quotidienne. […] La rééducation fonctionnelle nécessite l'intervention d'équipes thérapeutiques pluridisciplinaires dans lesquelles interviennent des professionnels tels que médecins de rééducation fonctionnelle, ergothérapeute, orthophoniste, psychomotricien, appareilleur psychologue, éducateur spécialisé. […] Dans le cadre spécifique du régime de réparation des accidents du travail, la réadaptation offre une forme de traitement destinée à favoriser la guérison ou la consolidation de la lésion ou à atténuer l'incapacité permanente ».

Même si une approche de ce type pourrait comporter plusieurs intérêts dans le domaine médical ou paramédical, j'ai rapidement exclu cette piste de recherche. En effet, je ne souhaitais pas que les principaux critères d'évaluation de l'accompagnement s'articulent autour d'éléments médicaux et que le point de départ de ma recherche s'appuie sur les déficits de la personne. En effet, évaluer l'efficacité de l'accompagnement seulement à partir de critères réadaptatifs laisse premièrement sous-entendre que les personnes accompagnées sont pourvues de manques (physiologiques, psychologiques) qui seraient la cause de leur désinsertion sociale et de leurs difficultés. Deuxièmement, ce type d'approche, partant du point de départ que la pathologie de la personne est à l'origine de sa situation, ne permet pas d'interroger les interactions qu'elle entretient avec son environnement. Ancrée dans le paradigme de la prise en charge, elle déconnecte l'individu de son environnement, en mettant l'accent seulement sur la responsabilité de l'individu qui, par l'intermédiaire de l'accompagnement, doit « faire l'effort » de se

réadapter au monde social. La responsabilité de l'environnement social, culturel et spatial et des barrières qu'il génère dans les difficultés d'insertion des personnes, ainsi que l'action de l'accompagnement sur ce dernier, sont quant à elles occultées.

Si j'ai choisi de mener mes enquêtes sur le dispositif des ESAT « hors-murs », c'est justement pour interroger l'efficacité de l'accompagnement sur l'individu et sur les relations individu/environnement. Si j'avais fait le choix de construire l'évaluation sur des critères pathologiques, j'aurais pris en compte le volet médical de l'accompagnement mais totalement laissé de côté le volet social.

Outre la démarche d'insertion sociale et professionnelle dans laquelle sont engagés les individus et le critère pathologique, le troisième point commun unifiant les personnes accompagnées par les ESAT « hors-murs » réside dans le fait qu'ils disposent d'une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH). D'après L'article L5213-1 du code du travail « est considérée comme travailleur handicapé toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique ». Pour bénéficier d'une RQTH : « la reconnaissance doit être demandée par le travailleur handicapé lui-même, ses parents ou la personne qui en a la charge effective, par son représentant légal ou par l'autorité responsable de l'établissement ou du service social ou médico-social qui assure la prise en charge ou l'accompagnement de la personne. La demande, constituée d'un formulaire, d'un certificat médical et de pièces justificatives est déposée auprès de la CDAPH qui se prononce sur sa pertinence » (Zribi et Poupée-Fontaine, 2015, p. 280).
Les conditions d'attribution de la Reconnaissance de la Qualité de Travailleurs Handicapés auraient pu être également une piste à envisager en ce qui concerne le choix de critères pour évaluer l'efficacité de l'accompagnement médico-social. Cependant, en sachant que l'altération des fonctions (physiques, sensorielles, mentales ou psychiques) est une condition à remplir pour bénéficier de la RQTH, évaluer la capacité de l'accompagnement à atténuer ces altérations revient à la même chose que de porter un regard sur son action sur la pathologie. Après avoir exploré ces différentes pistes (insertion sociale et professionnelle, critère pathologique et conditions d'attribution de la RQTH), je n'ai toujours pas trouvé de critères sur lesquels baser mon évaluation, me permettant d'interroger l'efficacité de l'accompagnement en dépassant le prisme médical et en intégrant pleinement la personne dans son environnement.
Toujours à la recherche d'éléments permettant de juger de l'efficacité de l'accompagnement, sur la personne mais également sur les relations qu'elle entretient avec son environnement, je me suis par la suite focalisé sur les éléments utiles aux CDAPH pour déterminer les taux d'incapacité. En effet, dans le cadre du chapitre suivant, nous constaterons qu'en plus de disposer d'une RQTH, la totalité des personnes qui composent mon échantillon de recherche, sont reconnues administrativement, sur

la base du calcul d'un taux d'incapacité, comme étant « handicapés » ce qui les rend éligibles à des prestations sociales comme par exemple l'AAH.

Si je n'ai pas retenu le critère pathologique, le critère relatif à l'insertion sociale et professionnelle ainsi que celui servant à déterminer la RQTH, les taux d'incapacités, dans la manière dont ils sont définis et calculés s'extraient-ils d'une vision purement médicale du handicap en replaçant la personne dans son environnement ? Au regard de ces questionnements, un accompagnement médico-social efficace pourrait- il être un accompagnement qui agit et attenue les critères ayant servi à déterminer ces taux ?

Tenter de comprendre sur quelle base les commissions issues de la loi de 1975 (COTOREP et CDES) puis celles de la loi de 2005 (CDAPH) déterminent les taux d'incapacités, nous amènera à nous pencher en détail sur plusieurs éléments de l'histoire récente du handicap en tant que catégorie administrative et notamment les liens entretenus entre les lois de 1975 et de 2005 et les classifications de l'OMS (CIDIH, CIF).

Chapitre 2

S'appuyer sur la reconnaissance administrative du handicap pour évaluer l'accompagnement médico-social ? L'oubli de la dimension environnementale

Pour évaluer l'efficacité d'un accompagnement médico-social, il est nécessaire en premier lieu, de déterminer des critères au regard desquels il est possible d'affirmer qu'il est efficace ou non.
Après avoir rejeté l'entrée par l'insertion en milieu ordinaire de travail et la capacité réadaptative, j'ai constaté que les critères permettant une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), également médicaux, ne peuvent pas être utilisés pour juger de l'efficacité de l'accompagnement dans une perspective s'extrayant des seuls effets qu'il peut avoir sur les individus.

Toujours à la recherche de critères pertinents pour évaluer l'efficacité de l'accompagnement, je me suis alors tourné vers la façon dont, *via* la définition de taux d'incapacités, le handicap est reconnu administrativement.
Ouvrant des droits d'accès à des prestations sociales comme l'AAH, la reconnaissance des taux d'incapacités était assurée avant 2005 par des commissions issues de la loi de 1975, les COTOREP et les CDES puis après la loi de 2005 par les CDAPH.
Si la loi de 1975 ne définissait pas le handicap, dans les faits, elle le résumait aux caractéristiques individuelles et pathologiques de la personne. Pour reconnaître les taux d'incapacité, les commissions crées (COTOREP et CDES) s'appuyaient sur l'existence d'un élément pathologique permettant de les déterminer et sur un guide barème issu de la CIDIH. Adoptée en 1980, cette classification a été critiquée car, construite sur un schéma linéaire, elle résumait l'expérience sociale négative vécue par les individus à leurs seules déficiences.
Après sa ratification, plusieurs mouvements sociaux et scientifiques, pour la plupart plus anciens, ont milité pour que la définition du handicap et sa reconnaissance se détache de l'individu. À l'instar de la sociologie, de la géographie et de la psychologie qui ont envisagé à partir du début du XXe siècle, l'homme en interrelation permanente avec son environnement et son milieu, leur volonté est que le handicap soit appréhendé en tenant compte du contexte environnemental dans lequel

évolue l'individu. L'influence des barrières spatiales et architecturales sur les personnes ayant des déficiences est premièrement mise en avant, puis, on prend conscience que l'environnement au sens large, intégrant son volet social et culturel, peut être un frein.

La Classification Internationale du Fonctionnement (CIF), adoptée en 2001, était censé répondre à ces revendications en faisant à l'environnement une place centrale dans la définition du handicap. Définissant le handicap comme étant : « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou trouble de santé invalidant » (Article 2), la loi de 2005 s'appuie sur la CIF. Même si le schéma d'explication de la CIF n'est plus linéaire mais systémique et qu'elle intègre les facteurs environnementaux, ces derniers ont une place secondaire dans le système. La CIF, qui déçoit bon nombre de personnes s'étant mobilisé contre la CIDIH, et *a fortiori* la loi de 2005 qui s'en inspire, parviennent mal à s'extraire de la perception individuelle et médicale du handicap.

Pour déterminer les taux d'incapacité, les CDAPH qui remplacent les COTOREP et les CDES à l'issue de la loi de 2005 partent toujours d'un point de départ médical et utilisent le même guide barème. Si le guide barème de 1993 a été réactualisé en 2007, il reste toujours construit sur le schéma linéaire de la CIDIH.

1 – La CIDIH et la loi de 1975 : approche médicale et individuelle du handicap

La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées n°75-534 du 30 juin 1975 dresse les contours d'une véritable politique sociale du handicap.

Pour définir des taux d'incapacité et d'éligibilité aux prestations sociales, les Commissions Départementales d'Éducation Spéciale (CDES) et les Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP), se sont appuyées sur l'existence d'un élément médical incapacitant de départ. À partir de 1993, un guide barème instaurant huit grandes catégories de déficiences (Barral, 2007) a été adopté pour aiguiller les commissions, reconnaissant toujours les taux d'incapacités sur la base d'un élément pathologique. Sans proposer une définition officielle du handicap, la loi de 1975 se fondait dans les faits sur une perception individuelle et médicale du handicap, proche de celle sur laquelle s'est construite, par la suite, la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités Handicaps (CIDIH).

L'histoire de la CIDIH est intimement liée à la Classification Internationale des Maladies (CIM). Elle a été élaborée en réponse à sa non prise en considération des maladies chroniques, des conséquences des maladies et des traumatismes. En tenant compte des conséquences sociales des problèmes de santé et des désavantages sociaux provoquées, la CIDIH se démarquait d'une vision biomédicale curative du handicap, axée sur la recherche des causes des déficiences en vue de leur traitement. En matérialisant une relation linéaire de cause à effet entre la déficience et le désavantage social, la façon de concevoir

le handicap, traduite dans cette classification, expliquait cependant l'expérience sociale négative vécue par les individus uniquement par leurs attributs personnels (Ravaud, 1999).

1.1 – Un élargissement de la conception de la santé : vers une prise en compte progressive des conséquences des maladies et des traumatismes

À partir de la fin du XIXe siècle, la nécessité de classifier les maladies et les causes de décès est mise en avant et conduira en 1948 à l'adoption par l'OMS de la première Classification Internationale des Maladies (CIM). Ne tenant pas compte des conséquences des maladies et des traumatismes, cette classification est peu adaptée aux pathologies de longue durée, qui n'entraînent pas la mort mais laissent des séquelles et d'autant plus au handicap. Utile dans un contexte où les maladies infectieuses sévissaient, la CIM débouche sur une perception essentiellement médicale du phénomène, sur un modèle bio-médical et curatif du handicap. Dans l'objectif d'adopter une nouvelle classification, complémentaire à la CIM et tenant compte des conséquences des maladies et des traumatismes, des travaux sont engagés et puisent dans diverses réflexions menées sur la manière de conceptualiser le handicap.

1.1.1 – La CIM : une conception de la santé, de l'infirmité, de l'invalidité et de l'inadaptation centrée sur la maladie

Les premières préoccupations de classement des maladies remontent à la fin du XIXe siècle avec l'objectif de comptabiliser les causes de décès dans tous les pays du monde et ainsi de collecter des données épidémiologiques fiables, utilisables et comparables entre les différents pays (Reed *et al.*, 2013). En 1893, Jacques Bertillon, chef du service des travaux statistiques de la ville de Paris, proposa, à Chicago, devant le Congrès de l'Institut international de statistique d'établir une « nomenclature des maladies » et de la réactualiser régulièrement (Garrabé, 2013). L'initiative de Bertillon, reprise par l'OMS à l'issue de la seconde Guerre Mondiale, est à l'origine de la Classification Internationale des Maladies (CIM). Les premières versions de la CIM induisaient une perception essentiellement pathologique et médicale du handicap. Établies dans un contexte où les populations étaient touchées par des maladies infectieuses, elles ne prenaient pas en compte les conséquences des maladies et des traumatismes. Plusieurs progrès médicaux et sociaux conjugués à l'adoption par l'OMS d'une nouvelle définition de la santé vont conduire à la nécessité d'envisager la réadaptation des individus et d'adopter une autre classification, complémentaire à la CIM. Celle-ci devait prendre en considération la persistance des conséquences fonctionnelles limitant la personne sans qu'elle n'en décède (Fougeyrollas, 2002).

À partir de 1948, l'OMS, à qui est revenue la tache de collecter des données sur les maladies et les causes de morbidité, publia la Classification Internationale des Maladies (CIM). Cette classification est

dénommée CIM-6 en référence au nombre de révision qu'a subi la nomenclature initiale de Bertillon. La Classification en vigueur aujourd'hui est la CIM-11 qui a été adoptée en mai 2019.

En lien avec ces nomenclatures et classifications, la perception de l'infirmité, de l'inadaptation et de l'invalidité était, avant la seconde guerre mondiale intimement liée à des logiques médicales.

Au XIXe et au début du XXe siècle, la notion de santé était comprise comme une absence de maladie, le corps était ainsi perçu de manière mécaniste comme une machine (Fougeyrollas, 2010). Suivant cette perception, la maladie s'expliquait essentiellement : « comme un bris survenant dans la machine humaine, bris que seuls les médecins peuvent ou sont habilités à réparer (Ramsay, 1991). Il faut donc guérir, traiter, réparer ou remplacer la partie du corps qui fonctionne mal (Evans et Stoddart, 1990) » (Fougeyrollas, 2010, p. 18).

Si cette logique d'identification de la maladie préalable à son traitement est directement liée au soin des maladies infectieuses (Ravaud, 1999) elle s'est appliquée au handicap, que l'on expliquait uniquement par le prisme médical. Dans le cadre de ce que de nombreux chercheurs nomment le modèle biomédical (Ravaud, 1999 ; De Riedmatten *et al.*, 2003 ; Fougeyrollas, 2002 et 2007 ; Rioux, 1997) ou encore le modèle curatif du handicap (Ravaud, 1999) ce dernier est considéré comme étant : « causé par un état mental ou physique qui peut être prévenu ou amélioré par une intervention médicale, biologique ou génétique »[22] (Rioux, 1997, p. 103).

Au cours de la première moitié du XXe siècle, plusieurs changements sociaux et progrès dans le domaine de la médecine vont conduire au passage d'un modèle biomédical du handicap à un modèle réadaptatif (Ravaud, 1999 ; De Riedmatten *et al.*, 2003) autrement nommé fonctionnel (Rioux, 1997) ou biopsychosocial (Fougeyrollas, 2007).

1.1.2 – La santé envisagée dans une perspective plus large : une prise en compte des séquelles des maladies et des traumatismes

La médecine qui a fait des progrès est, en effet, parvenue à endiguer les maladies infectieuses. Les évolutions démographiques et notamment le vieillissement de la population confrontent désormais la société aux maladies chroniques (Ravaud, 1999 ; Fougeyrollas, 2002). De plus, les États ont pris leur responsabilité dans l'évaluation des conséquences et la réparation des accidents du travail ainsi qu'en ce qui concerne l'attribution de pensions à destination des mutilés de guerres.

À l'issue de la seconde guerre mondiale la santé est envisagée à travers une perspective plus large. Lors de la conférence internationale de la santé qui s'est tenue à New-York en 1946 et qui marque la création de l'OMS, elle a été définie comme : « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 1946). Cette définition, toujours en vigueur aujourd'hui, illustre le tournant qu'a opéré la médecine à la suite de

[22] *"it has been assumed that disability is caused by a mental or physical condition that can be prevented or ameliorated through medical, biological or genetic intervention*" (Rioux, 1997, p. 103).

la seconde guerre mondiale, la santé ne se définissait plus par rapport à l'absence de maladie ou d'infirmité mais à travers la notion de bien-être.
Alors que la conception biomédicale n'imaginait que deux issues possibles à la maladie : guérir ou mourir et n'intégrait pas le fait qu'une maladie puisse laisser des séquelles, il n'est plus question, dans ce contexte-là, de chercher à tout prix à guérir. Il s'agit plutôt de donner les clés à la personne lui permettant de fonctionner de manière plus autonome, de devenir un membre productif de la société et de retourner à la vie sociale (Ravaud, 1999 ; Frattini *et al.*, 2013 ; Rioux, 1997).
Dans cette logique-là, des centres de médecine de rééducation se structurent dans les années 1950 : « autour d'une nouvelle approche du malade, davantage tournée vers les conséquences de la lésion que son étiologie, imposant peu à peu la notion de médecine des fonctions » (Roger, 2010, p. 30).
Puisqu'elle ne tenait pas compte de « la persistance de conséquences fonctionnelles limitant la personne sans qu'elle n'en décède, [certaines personnes peuvent ainsi vivre] dès leur naissance et jusqu'à des âges de plus en plus avancés avec des limitations fonctionnelles parfois très sévères » (Fougeyrollas, 2002, p. 3), la CIM est jugée incomplète. Une classification complémentaire, prenant en considération les conséquences des maladies et des traumatismes devient nécessaire.

1.2 – La CIDIH : une classification qui tient compte des conséquences sociales des déficiences…

Afin de conceptualiser la relation existante entre une pathologie ou un traumatisme et leurs conséquences, plusieurs modèles ont dans un premier temps vus le jour à la fin des années 1960.
En s'appuyant sur les travaux pionniers de Nagi (1965) l'épidémiologiste Philip Wood va entreprendre de réaliser, en complément de la CIM, une classification prenant en compte les conséquences sociales des déficiences : La Classification Internationale des Déficiences, Incapacité, Handicaps (CIDIH). Après nous être, dans un premier temps, intéressés au travail de conceptualisation du handicap de Nagi, nous aborderons les principales caractéristiques de la CIDIH adoptée en 1980. En utilisant les termes de déficience, incapacités et handicap (*impairment, disability, handicap*), elle met en avant plusieurs niveaux successifs de conséquences des maladies et des traumatismes (Fougeyrollas, 2002 ; Ravaud et Fougeyrollas, 2005) ainsi que trois niveaux d'expériences des troubles : « au niveau de l'organe, de la personne et au niveau social » (Ravaud, 1999, p. 67).

1.2.1 – Premiers efforts de définition et de conceptualisation du handicap

Le sociologue américain Saad Nagi (1965) a livré un important travail de définition conceptuelle qui sera rapidement adopté par les professionnels de la réadaptation aux États-Unis et notamment par le *National Center on Medical Research in Rehabilitation* (Rabischong, 2018). Insistant sur le fait que le handicap est plus lié à des causes sociales qu'à des facteurs personnels (Rabischong, 2018), il le définit comme l'expression d'une limitation physique ou mentale dans un contexte social ou encore

l'écart entre les capacités d'une personne et les demandes créées par les environnements physiques et sociaux (Gooloo *et al.*, 2002).

Permettant de faire le lien entre état de santé de la personne et conséquences de cet état de santé sur la limitation de l'exercice des rôles sociaux (Ravaud, 1999) Nagi a de plus distingué quatre éléments. Il s'agit de la pathologie, de la déficience, de la limitation fonctionnelle et des *disabilities* qui correspondent aux conséquences des limitations fonctionnelles sur le plan social pour la personne (Fougeyrollas, 2002 ; Ravaud et Fougeyrollas, 2005).

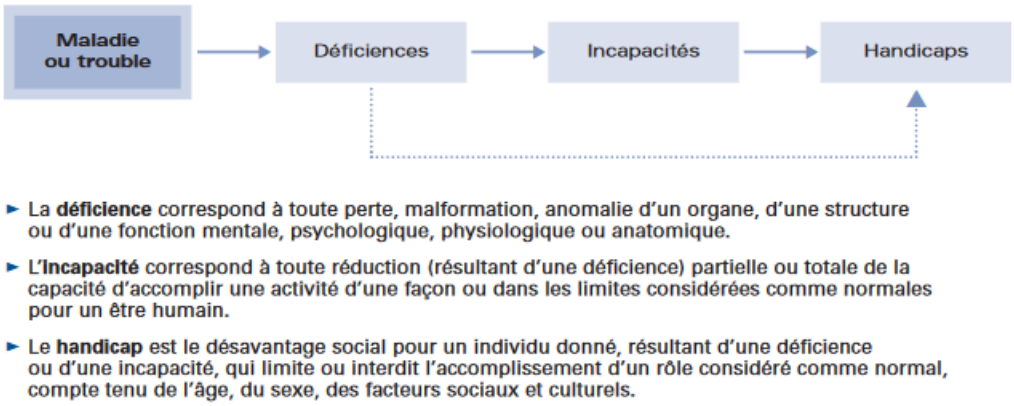
À l'appui des travaux de Nagi (1965), mais également de Grossiord (1975) qui avait fait un effort de distinction conceptuelle entre altérations corporelles et leurs conséquences sur le plan fonctionnel et social (Rossignol, 2004), le rhumatologue épidémiologiste Philip Wood a été chargé par l'OMS de travailler sur une classification des conséquences des maladies et des traumatismes. Il propose en 1975, devant l'Assemblée Mondiale de la Santé, une première classification.

1.2.2 – La CIDIH : trois niveaux de conséquences des maladies et des traumatismes

Conçue dans le but d'être « compatible avec les principes qui sous-tendent la CIM » [tout en permettant de] systématiser une terminologie applicable aux conséquences des maladies » (Rossignol, 2004, p. 31) la Classification Internationale des Déficiences Incapacités, Handicaps (CIDIH) est adoptée par l'OMS en 1980 (WHO, 1980) et traduite en français en 1988 (OMS, 1988) sur la base des travaux de Wood.

En utilisant les termes de déficience, incapacités et handicap (*impairment, disability, handicap*), elle met en avant plusieurs niveaux successifs de conséquences des maladies et des traumatismes (Fougeyrollas, 2002 ; Ravaud et Fougeyrollas, 2005) ainsi que trois niveaux d'expériences des troubles : « au niveau de l'organe, de la personne et au niveau social » (Ravaud, 1999, p. 67) (Figure 4).

Fig. 4 – Schéma conceptuel de la CIDIH (WHO, 1980 ; OMS,1988)



Source : Figure extraite de Ravaud et Fougeyrollas, 2005, p. 15).

Alors que la déficience (*impairment*) désigne « toute perte de substance ou altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique » (OMS, 1988), l'incapacité (*disability*) est la résultante de la déficience. En d'autres termes, « une réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain » (OMS, 1988). Le handicap ou désavantage social résulte quant à lui « d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle social normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels) » (OMS, 1988).

À travers la notion d'incapacité, la CIDIH prend en considération les conséquences de la déficience. Cependant, le raisonnement ne s'arrête pas là et la classification inclut, par l'intermédiaire de la notion de handicap, les conséquences de l'incapacité sur la possibilité ou l'impossibilité pour la personne d'accomplir un rôle social normal. Identifier et évaluer la situation d'une personne au regard de la CIDIH nécessite de comparer la situation qu'elle traverse aux nomenclatures des déficiences, incapacités, et conséquences sociales de la classification.

1.2.3 – Opérationnalisation et application de la classification : taxinomie et codage

Pour Tomikiewicz (2004) l'objectif d'une classification est d'établir des hiérarchies, des exclusions, des inclusions entre différents objets, sujets, caractéristiques ou encore situations. Pour lui, aucune classification, sauf la classification périodique des éléments en chimie, ne peut prétendre englober la totalité d'un domaine. Pour classifier, il est nécessaire de déterminer des typologies ou des taxons, des entités conceptuelles permettant de répartir des éléments dans différentes classes en fonction de leurs caractéristiques. Les typologies et les taxons sont en quelque sorte des catégories pouvant comporter une ou plusieurs sous-catégories et fonctionner ou non en ordre hiérarchique. Pour qu'une classification soit considérée comme valide par les taxinomistes, elle doit répondre à deux critères principaux. Les classes qu'elle comporte doivent être mutuellement exclusives et collectivement exhaustives (Bernard et Lapointe, 1998).

Le principe d'exclusivité mutuelle des taxons signifie que l'élément classé ne peux appartenir qu'à une seule classe et ne peut être classé que dans une des sous-catégories directes de cette classe (Bernard et Lapointe, 1998 ; Euzenat, 1993). Le principe d'exhaustivité collective des taxons signifie, quant à lui, que l'élément classé doit appartenir à une classe et doit être classé dans au moins une de ses sous-catégories. Pour illustrer cela Euzenat (1993) explique qu'en biologie : « il n'existe pas de pur-mammifères, c'est-à-dire des mammifères qui ne soient pas membres d'une sous-catégorie (ordre) : ce sont soit des primates, soit des rongeurs, … » (Euzenat, 1993, p. 4).

Dans la CIDIH, le résultat du processus d'évaluation est coté par un code en trois parties correspondant respectivement à la déficience, à l'incapacité et aux conséquences sociales (handicap). Ces trois parties peuvent fonctionner de manière indépendante ou complémentaires en fonction de

ce que l'on cherche à identifier et évaluer (la déficience, l'incapacité les conséquences sociales (handicap) ou l'ensemble du processus).

Le processus de codage de la classification s'organise de la manière suivante :

- Le code attribué à la déficience est précédé de la lettre I (Impairement) dans la version anglaise de la CIDIH (WHO,1980) traduit en D (Déficience) dans la version française (OMS, 1988). D5 désigne par exemple une déficience au niveau oculaire ; plus précisément, D54 désigne une déficience visuelle d'un œil. D3 désigne une déficience d'un point de vue du langage et D31 une déficience de la compréhension et de l'utilisation du langage.
- Le code attribué à l'incapacité est précédé de la lettre D (Disability) dans la version anglaise de la CIDIH (WHO, 1980), traduit en I (Incapacités) dans la version française (OMS, 1988). I2 désigne une incapacité qui concerne la communication et I4 la locomotion. Plus précisément I28 concerne une incapacité concernant l'écriture et I42 une incapacité à monter les escaliers.
- Le code attribué aux conséquences sociales (handicap) est précédé de la lettre H (Handicap) dans la version française et anglaise (WHO, 1980 ; OMS, 1988).

H2 fait référence à un désavantage lié à l'indépendance physique, H5 à l'intégration sociale et H58 à un désavantage lié à un isolement social qui comprend les « individus dont l'aptitude aux relations sociales est indéterminable à cause de leur situation isolée, comme les personnes admises en institution en raison d'un manque de soutien social du foyer ou du milieu (par exemple, enfants en orphelinat ou abandonnés et pensionnaires de maison de retraite) (OMS, 1988, p. 197) ».

Au codage prévu pour la déficience, l'incapacité et le désavantage social, la classification prévoit l'ajout d'un chiffre supplémentaire pour rentre compte de la plus ou moins grande intensité des phénomènes en fonction des personnes ou du temps.

1.3 – …mais qui réduit indéniablement la personne à ses manques

Même si elle se voulait compatible avec la CIM, la CIDIH diffère totalement de cette dernière. Poursuivant l'objectif de classer des interactions entre des individus et la société, elle comporte d'importantes limites taxinomiques. S'écartant, à la suite de plusieurs pressions des professions médicales, des travaux initiaux de Nagi (1965) et de Wood, la classification adoptée véhicule une relation de cause à effet linéaire entre maladie, déficience, incapacités et handicaps.
Si son adoption et l'intégration des conséquences sociales des déficiences permet de prendre du recul sur le modèle biomédical et curatif du handicap, elle est bâtie de façon à ce qu'une déficience entraîne automatiquement un handicap. Dans le cadre de la CIDIH, la responsabilité du handicap est ainsi rejetée sur l'individu puisque ce dernier découle de manière linéaire des attributs de la personne, quelles que soient les caractéristiques de l'environnement dans lequel elle évolue.

1.3.1 – Limites taxinomiques et pressions des professions médicales

Dans la CIDIH, l'absence de taxons mutuellement exclusifs peut, si on souhaite rendre compte de la diversité des désavantages sociaux rencontrés par une personne en raison d'une seule incapacité, engendrer le recours à plusieurs codages. La classification n'est pas non plus exhaustive au sens propre du terme ; il est en effet impossible de répertorier la diversité des situations de vie sociale et il est possible que le désavantage social qu'une personne traverse ne puisse être rattaché à une classe. Alors que les travaux initiaux de Wood, qui s'appuyaient sur ceux de Nagi (1965), avaient vocation de définir le handicap dans une perspective sociale, la CIDIH contribue pourtant à en véhiculer une vision médicale. Comme le souligne Fougeyrollas (2002), la version de la CIDIH acceptée par l'OMS en 1980 a été remaniée si on la compare avec la proposition de classification soumise par Wood à l'Assemblée Mondiale de la Santé en 1975. Ces modifications sont liées selon lui à des « pressions des diverses spécialités médicales […] et notamment aux spécialistes des dimensions psychologiques qui font difficilement la distinction entre l'organe et les capacités extériorisées de l'utilisation du corps » (Fougeyrollas, 2002, p. 4-5).

1.3.2 – La CIDIH : une relation de cause à effet linéaire entre maladie, déficience, incapacités et handicaps

La classification publiée par l'OMS s'est par exemple petit à petit éloignée des travaux conceptuels de Nagi (1965) (Fougeyrollas, 2002 ; Rossignol, 2004). Si la CIDIH intégrait le concept de *disability* (traduit en français par incapacités en 1988), il est intéressant de noter qu'il ne comporte pas le même sens dans la classification de l'OMS que dans les travaux de définition conceptuelle de Nagi. Alors que le sociologue américain désignait par *disability* les conséquences des limitations fonctionnelles sur le plan social, l'OMS évoquait « une réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain » (OMS, 1988). En utilisant le terme *disability* pour matérialiser les conséquences d'une déficience, donc pour faire référence à une réalité non sociale mais bel et bien entièrement médicale, la CIDIH fait porter à la personne, *via* son état physique, psychologique ou mental la responsabilité de son incapacité à exercer une activité. C'est pourquoi le caractère linéaire de la CIDIH « établissant une relation de cause à effet entre la maladie, la déficience, les incapacités et le handicap et qui situe l'origine du handicap uniquement du côté de la personne » (Winance, 2008, p. 392) est largement critiqué.

Pour illustrer les limites des notions de déficience, incapacité et désavantage social de la CIDIH Lespinet-Najib et Bélio (2013) prennent l'exemple d'une personne paralysée des membres inférieurs ne pouvant pas accomplir un rôle social normal, à savoir se rendre dans un bâtiment

impliquant de franchir les marches qui permettent l'accès à son entrée. Si on suit le schéma linéaire de la CIDIH, le désavantage social subi par la personne réside dans son incapacité à accéder au service souhaité, incapacité directement liée à sa déficience.

Si la CIDIH marque une rupture forte avec le schéma curatif biomédical en mettant en évidence le volet non-médical et réadaptatif du handicap, elle s'ancre dans un modèle individuel du handicap (Barral, 2004 ; Albrecht *et al.*, 2001 ; Fougeyrollas, 2007 ; Ravaud, 1999 ; De Riedmatten *et al.*, 2003) résumant l'expérience sociale négative vécue par les individus uniquement à leurs attributs personnels (Ravaud, 1999). En faisant incomber la responsabilité du désavantage (handicap) « à l'individu et aux déficiences dont il est porteur » (Lespinet-Najib et Bélio, 2013, p. 105), le handicap découle de manière obligatoire et naturelle des maladies/blessures et des déficiences organiques (Ravaud et Fougeyrollas, 2005). Malgré l'introduction d'un facteur social, la CIDIH reste focalisée sur une perception qui considère le handicap comme une pathologie individuelle (Rioux, 1997 ; De Riedmatten *et al.*, 2003) « expliquant l'expérience sociale négative des personnes par leurs attributs personnels » (Ravaud, 1999, p. 64).

1.4 – La loi de 1975 : une perception réductrice du handicap, des taux d'incapacité définis sur un critère médical de départ et à partir d'un guide barème issu de la CIDIH

Alors qu'auparavant on évoquait les termes d'infirmes, d'invalides et d'inadaptés pour désigner les personnes ayant des déficiences physiques ou sensorielles et les enfants et adolescents en échec dans le système scolaire, la loi de 1975 marque l'adoption de la notion de handicap comme nouveau référentiel de l'action publique (Larrouy, 2007). Cette loi qui a constitué le socle des politiques sociales du handicap pendant trente ans (Ravaud, 2011) est malgré tout restée figée dans un modèle individuel et médical du handicap. Pour déterminer les taux d'incapacités, à partir d'un élément pathologique de départ, les CDES et les COTOREP, créées lors de la loi 1975, se sont appuyées à partir de 1993 sur un « guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées » directement inspiré de la CIDIH.

1.4.1 – La loi de 1975 : une construction au plus près de l'infirmité et de l'invalidité

Pour Barral (2008, p. 95) dans les années 1970, « la catégorie du handicap est perçue à ce point naturelle que la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 se dispensait d'en donner une définition ». Comme l'a indiqué Simone Veil, Ministre de la Santé en présentant au Sénat la future loi de 1975 : « Comme vous avez pu le remarquer, le texte ne donne pas de définition du handicapé. Le gouvernement a choisi une conception très souple et très empirique : sera désormais considérée comme handicapée toute personne reconnue comme telle par les commissions départementales » (Veil *in* Chapireau, 2014, p. 245).

Si la catégorie du handicap apparait à ce point naturelle dans les années 1970, c'est qu'à l'époque, le handicap est essentiellement perçu comme un attribut de la personne, directement lié à une pathologie ou à une déficience. Comme le sous-entend l'article L 164-a de la loi de 1975, en stipulant que « les enfants chez qui un handicap aura été décelé ou signalé, notamment au cours des examens médicaux […] pourront être accueillis dans des structures d'action médico-sociale précoce en vue de prévenir ou de réduire l'aggravation de ce handicap », le handicap peut être diagnostiqué, s'aggraver ou s'atténuer à la manière d'une maladie.

Pour déterminer ce qui relève ou ne relève pas du handicap, les commissions de la loi de 1975, mettent l'accent au niveau de l'individu lui-même et de son état de santé qui lui permet de vivre plus ou moins bien au sein de son environnement. Pour certains comme Chapireau, (1988, p. 61), la loi de 1975 est construite au plus près de l'infirmité et de l'invalidité : « elle est entièrement appuyée sur une définition du handicap qui tend à se clore sur la personne et non à s'ouvrir sur la situation handicapante ou sur l'interaction entre la personne et la situation » (Chapireau, 1988, p. 61). Tout en rejoignant ces constats Didier-Courbin et Gilbert (2005) soulignent que la loi de 1975 résulte du parti pris implicite de « discrimination positive ». En reconnaissant une différence, une politique sociale est déployée pour compenser ou corriger les effets de cette différence sur l'exclusion sociale subie par les personnes. Pour eux : « cette discrimination positive est entièrement centrée sur la personne elle-même, occultant assez largement le rôle de l'environnement, avec une tendance à négliger les actions que l'on pourrait avoir sur cet environnement » (Didier Courbin et Gilbert, 2005, p. 212).
À partir de 1993 et l'adoption d'un guide barème, les dispositifs de reconnaissance du handicap créés par la loi de 1975 (COTOREP et CDES) s'appuient directement sur la CIDIH pour déterminer les taux d'incapacité. Si les conséquences sociales des déficiences sont prises en compte pour reconnaître le handicap, le point de départ à la reconnaissance administrative du handicap est tout de même l'existence d'une déficience.

1.4.2 – Une logique de reconnaissance du handicap médicale qui prend appui sur la CIDIH

Envisagée au départ dans une optique d'élaboration de statistiques médicales et d'attribution de prestations, le cadre d'application de la CIDIH a rapidement débordé « sur la planification des services de santé, l'administration et l'élaboration des politiques sociales » (Rossignol, 2004, p. 32). En France, la classification a tout d'abord servi de support à la « nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages » publiée par arrêté au ministère des Affaires sociales en 1988 et au ministère de l'éducation nationale en 1989. Cette dernière devait servir à « décrire les handicaps dans les travaux statistiques et les études » (Didier-Courbin et Gilbert, 2005, p. 212). Par la suite, les

commissions départementales créées par la loi de 1975 se sont directement appuyées sur la CIDIH pour reconnaître les taux d'incapacité et verser les prestations sociales relatives au handicap.

Comme l'indiquait Simone Veil, la loi de 1975 a laissé dans un premier temps, une totale autonomie aux commissions de se prononcer sur l'éventuel handicap d'une personne, en fonctions de critères médicaux, sans documents sur lesquels se baser (Risselin, 1998). Par la suite, en 1993, la CIDIH a inspiré l'élaboration d'un « guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées »[23]. Le guide, instaurant huit grandes catégories de déficiences[24], permettait aux commissions d'évaluer l'état de santé de la personne en fonction des déficiences et des incapacités occasionnées dans plusieurs domaines de la vie sociale (quotidienne, professionnelle, scolaire…). C'est sur cette base que les CDES et COTOREP se basaient pour définir des taux d'incapacité et d'éligibilité aux prestations sociales (Barral, 2007). Au regard du guide, les commissions se prononçaient sur plusieurs fourchettes de taux d'incapacité en tenant compte des conséquences dans la vie sociale d'une déficience. Un critère de déficience principal retenu pouvait être modulé par un ou plusieurs critères secondaires augmentant ou diminuant le taux. Par exemple, en ce qui concerne les déficiences psychiques de l'adulte, trois fourchettes d'incapacités pouvaient être définies dans le cumul de critères principaux[25] et de critères secondaires[26].
Dans l'exemple de la déficience psychique de l'adulte, le taux d'incapacité était compris entre 20 et 45 % dans le cas où la personne : « présente des troubles psychiatriques mais qui restent compensées, avec ou sans traitement chimiothérapique ou psychothérapique qui permettent une vie familiale et professionnelle assumée seule » (JORF, 1993, p. 15387). Le taux d'incapacité était compris entre 50 et 75 % « lorsque l'affection psychiatrique nécessite un aménagement de la vie familiale ou/et de la vie professionnelle avec des sollicitations plus ou moins importantes de l'entourage » (JORF, 1993, p. 15387). Enfin, le taux d'incapacité était compris entre 85 % et 95% « lorsque la personne ne peut vivre ou travailler en milieu ordinaire que grâce à une sollicitation importante de l'entourage ou qu'une faible et peu durable activité spontanée n'est constatée » (JORF, 1993, p. 15387). Sur la base de ces taux d'incapacité, les COTOREP et les CDES pouvaient décider, en y ajoutant des conditions d'âge et de ressources, le versement de l'AAH ou de l'AES (remplacé par l'AEEH à partir de 2005). Un taux d'incapacité de la personne ou de l'enfant supérieur à 80 % (Article l. 821-1 du Code de la

[23] Décret n°93-1216 du 4 novembre 1993 relatif au guide-barème applicable pour l'attribution de diverses prestations aux personnes handicapées et modifiant le code de la famille et de l'aide sociale, le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'État) et le décret n° 77-1549 du 31 décembre 1977 (JORF du 6 novembre 1993).
[24] Déficiences intellectuelles et difficultés de comportement, déficiences du psychisme, déficiences de l'audition, déficiences du langage et de la parole, déficiences de la vision, déficiences viscérales et générales, déficiences de l'appareil locomoteur, déficiences esthétiques.
[25] Troubles de la volition, de la pensée, de la perception, de la communication, du comportement, de l'humeur, de la conscience et de la vigilance, intellectuels, de la vie émotionnelle et affective, de l'expression somatique des troubles psychiques (JORF, 1993, *p.* 15387).
[26] Retentissement relationnel, hospitalisations (récentes, prolongées, répétées), âge du patient, ancienneté de la maladie, traitement (JORF, 1993, *p.* 15387).

Sécurité Sociale pour l'AAH et Article R541-1 du Code de la Sécurité sociale pour l'AES) ouvrait automatiquement des droits à la demande de l'AAH et de l'AES.

Même si la CIDIH et le « guide barème des déficiences, incapacités, handicaps » qui s'en inspire tiennent compte des conséquences sociales des déficiences, le point d'entrée de la reconnaissance du handicap est médical et s'articule autour de l'existence d'un élément pathologique. Dans les deux cas, la personne porte *via* son état physique, psychologique ou mental la responsabilité de son incapacité à exercer une activité. Utiliser les critères ayant servi aux commissions de la loi de 1975 pour déterminer les taux d'incapacité comme base à l'évaluation de l'accompagnement médico-social aurait permis à mon dispositif évaluatif d'interroger son l'efficacité sur l'individu mais pas sur l'environnement.
L'absence de la prise en compte de l'environnement dans lequel évolue la personne pour définir le handicap dans la CIDIH a nourri de nombreuses critiques. Si l'idée générale de Nagi (1965) était de définir le handicap comme l'expression d'une limitation physique ou mentale dans un contexte social, ou encore l'écart entre les capacités d'une personne et les demandes crées par les environnements physiques et sociaux (Gooloo *et al.*, 2002), elle n'a pas été réellement prise en compte dans la CIDIH. Même si cette dernière a permis de s'écarter d'une conception biomédicale du handicap, véhiculée par la CIM, le champ militant et scientifique souhaite l'intégration d'une dimension environnementale dans la définition du handicap.

2 – Prendre en compte l'environnement dans la définition du handicap : une volonté sociale et scientifique déçue

En introduisant en 1946 la notion de bien-être dans la définition de la santé, l'OMS a indirectement intégré la dimension environnementale dans le champ médical. En effet, en plus de repérer l'éventuelle pathologie et de la traiter, la médecine doit tenir compte à partir de 1946 : du « patrimoine génétique, des conditions d'hygiène, de la qualité de l'alimentation et du logement, du soutien social, de l'accès à l'éducation, des conditions socioéconomiques, des conditions climatiques et autres déterminants de l'environnement physique naturel ou transformé par les êtres humains etc. (Evans et Stoddart, 1990) » (Fougeyrollas, 2010, p. 18). Suivant cette définition, l'environnement dans lequel évolue l'individu devient, *via* le bien-être, un facteur déterminant sa santé. Dès lors pourquoi l'environnement n'est-il pas un facteur déterminant le handicap ?
S'il a fallu attendre 1946 pour que le domaine de la santé se préoccupe de l'environnement dans lequel évolue la personne, les sciences humaines et sociales et notamment la sociologie, la géographie et la psychologie envisagent à partir du début du XXe siècle, l'homme en interrelation permanente avec son environnement et son milieu.
Lui reprochant son articulation et sa terminologie négative voire stigmatisante, identifiant la personne seulement à ses défauts et à ses manques (Ravaud et Fougeyrollas, 2005) plusieurs mouvements

sociaux initiées dès les années 1960, 1970 aux États-Unis et en Grande-Bretagne s'opposent à la CIDIH. S'érigeant contre le paradigme médical et réadaptatif, ils considèrent le handicap comme une pathologie sociale, la pathologie à soigner n'existant, pour eux, pas au niveau de la personne mais de la société (Rioux, 1997). Pour désigner la perception du handicap que ces mouvements ont contribué à faire émerger, de nombreux chercheurs évoquent un modèle social du handicap par opposition au modèle individuel dans lequel se place la CIDIH (Fougeyrollas, 2007 ; Ravaud, 1999 ; De Riedmatten *et al.*, 2003 ; Albrecht *et al.*, 2001).

De manière concomitante à ces mobilisations sociales, plusieurs travaux scientifiques conduisent à une prise de conscience des barrières environnementales existantes et des difficultés qu'elles génèrent pour des personnes ayant une déficience. Si le caractère bloquant de l'environnement est dans un premier temps uniquement envisagé sous le prisme des obstacles physico-spatiaux et architecturaux, les limites sociales et culturelles sont progressivement prises en compte.

En exerçant une véritable pression sur les instances de l'OMS pour tenir compte de l'influence de l'environnement et mettre fin au modèle individuel du handicap, ces mobilisations sociales et scientifiques poussent à l'adoption d'une nouvelle classification. Pourtant, bien que séduisante sur le papier, la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) adoptée en 2001, se révèlera décevante. En reléguant les facteurs environnementaux en facteurs secondaires, elle continue à faire porter la responsabilité du handicap à l'individu. Malgré la réactualisation du guide barème de 1993 en 2007, les CDAPH (ayant remplacé les CDES et les COTOREP) s'appuient toujours, pour déterminer les taux d'incapacité, sur un élément médical de départ et sur un document s'articulant sur la perception du handicap linéaire et réductrice de la CIDIH.

2.1 – Comprendre l'homme dans les relations qu'il entretient avec son environnement : écologie humaine et écologie du développement humain

En anglais comme en français, la notion d'environnement fait dans un premier temps référence à ce qui se situe à la périphérie d'un objet en incluant ce qui « l'environne » (Levy et Lussault, 2013). Elle est donc d'abord utilisée pour conceptualiser un mode de relation d'un objet à ce qui entoure. À la fin du XIXe siècle les écologues britanniques et américains ont recours au terme d'environnement pour désigner le « milieu naturel » (Rhein, 2003). Même s'il est introduit en France en 1912 par Vidal de la Blache, les géographes français lui préfèrent tout de même la notion de milieu (Levy et Lussault, 2013). Contrairement au concept d'écosystème qui ne concerne que les dimensions du milieu biophysique, l'environnement est sans frontière et sans échelle, si bien que l'on est contraint de l'associer à des qualificatifs pour le désigner (environnement naturel, social, culturel, industriel, rural) (Levy et Lussault, 2013).

Alors qu'auparavant le monde était perçu de manière mécaniste et que les sciences étudiaient séparément l'être humain et son milieu, plusieurs révolutions dans les sciences humaines et sociales

vont contribuer à l'intérêt d'étudier l'influence de l'environnement sur l'homme (Fougeyrollas, 2010). Si Fougeyrollas (2010) fait remonter les premières prises de consciences à la fin du XIXe siècle, en lien avec les travaux de Darwin et de Haeckel, et à l'effondrement de la vision cartésienne du monde, c'est réellement à partir du début du XXe siècle que les relations entre l'homme et son milieu sont théorisées, notamment *via* l'écologie humaine. Également constituée à partir du XIXe siècle sur la base de la biologie animale et végétale, l'écologie a pour objet d'étudier les interrelations établies entre les organismes vivants et leurs milieux biotique (vivant) et non-biotique (non vivant) (Jourdan, 2004 ; El Hage et Raynaud, 2014).

2.1.1 – L'écologie humaine de l'École de Chicago : une conception essentiellement sociale de l'environnement

Dans un article sur la ville, Robert Park, sociologue de la première École de Chicago est le premier, en 1916, à parler d'écologie humaine. En s'appuyant sur Alihan (1938), Rhein (2003, p. 169) définit l'écologie humaine comme : « la théorie des communautés dans leur environnement ». Prenant des contours très différents selon les pays, parce qu'il existe différentes histoires et différentes traditions dans le développement des sciences sociales, le champ de l'écologie humaine est notamment disputé par la sociologie et la géographie (Rhein, 1938).

Dans un article de 1916, republié en 1925 (Park et Burgess, 1925) Park considérait la ville comme une unité géographique, économique, sociale mais également écologique. Pour lui, le devoir de l'écologie humaine est de s'attacher *via* l'étude des communautés, au niveau biotique des sociétés humaines, qui constitue avec le niveau culturel, les deux niveaux d'analyse du monde social. Pour Park (1936), la communauté est une entité socio-politique qu'il désigne comme « l'habitat spécifique dans lequel les sociétés se développent » (Rhein, 2003, p. 170). En empruntant le terme habitat à l'écologie animale et végétale, il insiste sur l'ensemble des interrelations existant entre « un objet – individu, groupe d'individus – et ses conditions de vie, en l'espèce, de résidence au sens large » (Rhein, 2003, p. 171).
Pour l'écologie humaine de l'École de Chicago, les problèmes sociaux urbains sont influencés par l'espace urbain (Fougeyrollas, 2010) qui constitue le socle de la communauté et l'habitat dans lequel vivent les sociétés urbaines. En s'attachant à l'étude des milieu biotiques des sociétés, divers travaux (Park et Burgess, 1921 ; Burgess, 1926), mais également McKenzie (1926) mettent en évidence l'influence de l'environnement : « l'ensemble des forces à l'œuvre au sein des limites de la communauté urbaine […] qui tend à engendrer un groupement ordonné et typique de sa population et de ses institutions » (Rhein, 2003, p. 170 d'après Park, 1925, p. 14). Pour McKenzie (1926), plusieurs facteurs écologiques comme les facteurs géographiques (topographiques, climatiques), économiques (nature et organisation des industries), culturels

(arts, attitudes morales liées à la dimension territoriale des communautés) mais également les mesures politiques et administratives influencent les communautés urbaines tout en permettant d'expliquer leurs transformations (Rhein, 2003).

2.1.2 – L'écologie humaine de Maximilien Sorre : l'influence du milieu naturel sur l'homme comme explication de la survenue des maladies

Dans la première moitié du XXe siècle, les enjeux de l'écologie humaine débordent le champ de la sociologie pour concerner la géographie. Mis à part les travaux du géographe américain Barrows (1923) qui proposait de considérer la géographie comme une écologie humaine s'attachant à l'étude de « l'ensemble des relations mutuelles entre les hommes et l'environnement naturel des régions ou des aires dans lesquelles ils vivent » (Barrows, 1923, p. 8-9 *in* Rhein, 2003, p. 181), les apports de la géographie française sont les plus importants.

Au début du XXe siècle, Vidal de la Blache propose d'appréhender l'homme de la même manière que les végétaux et les animaux dans les liens qu'ils entretiennent avec le milieu vivant (Simon, 2016). Alors que de nombreux géographes de sa génération développent une discipline idiographique attachée à l'établissement de monographies régionales, Maximilien Sorre, élève de Vidal de la Blache souhaite élaborer une « géographie biologique » visant à comprendre le milieu dans ses différentes composantes (climatique, vivante, sociale) ainsi que les rapports spécifiques entretenus par celles-ci avec l'homme (Simon, 2016).

Au contraire des travaux de l'École de Chicago, l'écologie humaine de Sorre (1926, 1930, 1943) qui souhaitait réaliser une synthèse de la géographie botanique et de la géographie humaine se centre sur l'influence surtout biologique et écosystémique du milieu sur l'homme. Se focalisant sur les questions médicales, il est considéré, notamment à travers son concept de « complexe pathogène », comme le père de la géographie médicale moderne (Ménard, 2002). Pour Sorre (1933) un « complexe pathogène » est un système dans lequel l'homme est intégré et qui, suivant plusieurs logiques d'interrelations existant entre les différents actants qui le compose (insectes propagateurs de maladie, conditions bioclimatiques, etc.) aboutit à la production d'une maladie. Dans sa compréhension géographique de la maladie, Sorre (1933) ne réduit pas son approche au malade ou à la pathologie mais pense la maladie comme le résultat d'une interaction entre l'homme et son environnement.

En réaction à l'avènement de la nouvelle géographie sonnant le déclin du naturalisme de la discipline, écologie humaine et géographie se sépareront à partir des années 1950. La notion d'environnement acquerra quant à elle une dimension politique et sortira du champ scientifique au cours des années 1970. En 1972, la première conférence des Nations-Unies sur l'environnement à Stockholm marque en effet les prémices de la prise de conscience internationale des impacts négatifs des activités humaines sur les réalités biophysiques (Levy et Lussault, 2013).

Si ces deux exemples d'écologie humaine insistent sur les relations existantes entre l'homme et son milieu, la notion d'environnement ne recouvre pas les mêmes réalités. Chez les théoriciens de l'École de Chicago, elle est comprise comme recouvrant des réalités plus sociales que naturelles, tandis que chez Sorre l'environnement qui influence est en premier lieu naturel et se rapproche ainsi de la définition d'écosystème. Dans les deux cas, l'explication des faits sociaux ne se réduit pas à de simples logiques individuelles mais à un ensemble des relations entretenues entre un individu ou un groupe d'individus et son/leurs environnement(s).

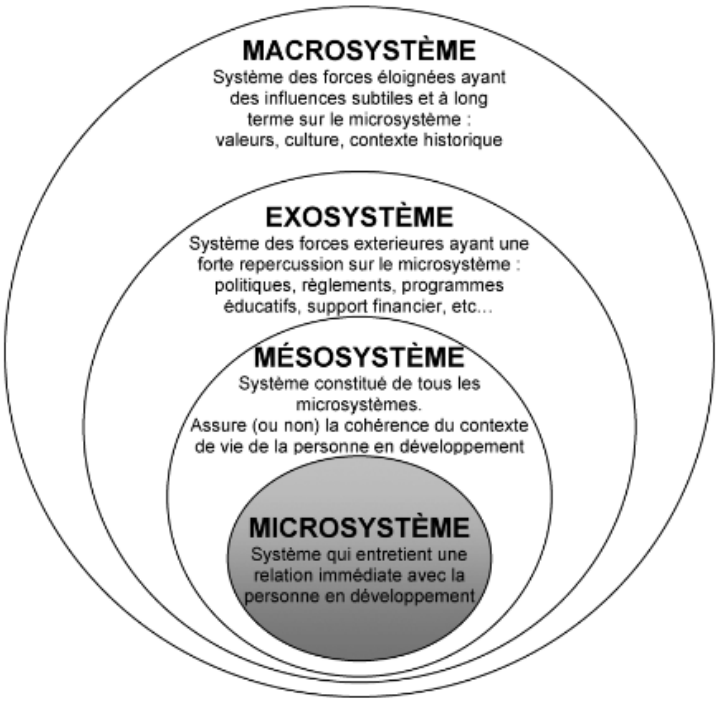
2.1.3 – Écologie du développement humain en psychologie : vers une approche large, structurelle et systémique de l'environnement

La sensibilisation de l'importance des milieux de vie dans la compréhension des phénomènes touche également la psychologie dans les années 1940. Lewin (1945) travaille par exemple sur l'interdépendance de la personnalité et du milieu environnant. Bronfenbrenner (1977, 1979) en s'appuyant sur Lewin (1945) développe par la suite un modèle de l'écologie du développement humain appliqué au développement de l'enfant, permettant d'envisager la relation qu'il entretient avec l'environnement sous la forme de différentes structures (Fougeyrollas, 2010). Pour ce dernier, l'objet de l'écologie du développement humain est d'étudier

> « Les ajustements progressifs, mutuels se produisant tout au long de la vie entre un organisme humain en croissance et les environnements immédiats en changement dans lequel il vit, ce processus étant influencé par les relations entretenues dans et entre ces contextes immédiats ainsi que par les contextes sociaux formels et informels plus vastes dans lesquels ces environnements s'insèrent » (Bronfenbrenner, 1977, *in* Fougeyrollas, 2010, p. 15).

L'environnement de l'enfant est représenté comme une série de milieux (le micro-système, le méso-système, l'exo-système et le macro-système) emboîtés les uns dans les autres, à l'image d'une poupée russe, qui influencent son développement (Absil *et al.*, 2012 ; Fougeyrollas, 2010, Lacombe, 2006) (Figure 5).

Fig. 5 – Les quatre systèmes emboités du modèle de l'écologie du développement humain de Bronfenbrenner



Source : Figure extraite de Lacombe, 2006, p. 11.

Pris dans un sens très large puisqu'il implique les valeurs ou encore la culture qui façonnent le milieu dans lequel évolue l'enfant, le modèle de Bronfenbrenner (1977) dépasse « le contexte intimiste ou de relations avec les proches significatifs que l'on est habitués de voir en psychologie » (Fougeyrollas, 2010, p. 15).

Par l'intermédiaire de l'écologie humaine et de l'écologie du développement humain, les relations entre un individu et son environnement ont été théorisées dans plusieurs disciplines des sciences humaines et sociales. Si l'environnement intègre des éléments essentiellement naturels chez Sorre (1933), il prend une dimension surtout sociale et culturelle chez McKenzie (1926) et Bronfenbrenner (1977). Même si les éléments que recouvre l'environnement sont différents, l'origine des préoccupations environnementales est la même : appliquer par analogie les principes de la biologie animale et végétale à l'humain. À l'origine des préoccupations environnementales, la biologie va continuer à influencer les sciences humaines et sociales dans la deuxième moitié du XXe siècle. La théorie des systèmes du biologiste Von Bertalanffy (1968) va enrichir la manière de conceptualiser les relations entre l'individu et son environnement (Fougeyrollas, 2010).

2.2 – Considérer le handicap comme intervenant dans l'interaction entre l'individu et son environnement : pressions pour une nouvelle classification de l'OMS

Dans la lignée des travaux de Nagi (1965), plusieurs mobilisations sociales à partir des années 1960, 1970 mettent l'accent sur l'importance de considérer le handicap en tenant compte de l'environnement dans lequel évolue la personne. Ces mouvements sociaux, nord-américains et britanniques, militent pour que le handicap soit perçu comme une pathologie sociale et non une pathologie individuelle (Rioux, 1997 ; De Riedmatten, 2003, Ravaud, 1999). Refusant donc que le handicap ne soit expliqué par les seules caractéristiques individuelles, ils critiquent la CIDIH, lors de sa parution en 1980.

Pour de nombreux chercheurs (Fougeyrollas, 2007 ; Ravaud, 1999 ; De Riedmatten *et al.*, 2003 ; Albrecht *et al.*, 2001) la perception qu'ils défendent renvoie à un modèle social du handicap qui refuse de l'expliquer par les seules caractéristiques individuelles mais plutôt en tenant compte de « l'ensemble des barrières physiques ou socioculturelles faisant obstacle à la participation sociale et à la pleine citoyenneté des personnes concernées (Oliver, 1990) » (Ravaud, 1999, p. 67).

Si les américains revendiquent un droit à la différence, à une citoyenneté et à la possibilité d'exprimer publiquement un point de vue handicapé sur la vie, les britanniques militent, quant à eux davantage pour l'égalité et dénoncent l'oppression sociale subie en lien avec un environnement discriminatoire (Albrecht *et al.*, 2001).

Trouvant un écho scientifique à partir des années 1980 ces mobilisations donnent naissance aux *disability studies*, un champ de recherche sur le handicap, autonome, pluridisciplinaire et militant[27]. En envisageant le handicap dans l'interaction entre une personne et la société, ces mouvements se basent sur une définition de l'environnement qui englobe la structure sociale dans son ensemble (environnement physique, social, culturel) (Ravaud, 1999). En dehors de ces revendications, que ce soit d'un point de vue international ou en France, l'influence négative de l'environnement est tout d'abord envisagée dans sa perspective spatiale et architecturale, avant d'englober les déterminants sociaux et culturels.

2.2.1 – Une influence de l'environnement sur la déficience qui s'élargit : du spatial et architectural au social et culturel

Dans les réflexions sur le potentiel bloquant de l'environnement, l'accent est dans un premier temps mis sur son volet spatial et architectural et notamment sur la nécessité de tenir compte des logiques relatives aux différents types de déficiences dans la conception des bâtiments. En lien avec cet objectif, une conférence internationale sur les barrières architecturales est par exemple organisée en 1965 en Italie (Sanchez, 1992, 2007). En France, la logique est similaire. Face à la difficulté à trouver des logements accessibles pour loger des personnes ayant des incapacités motrices, l'association

[27] Dans le cadre des chapitres 4 et 5, nous reviendrons sur ces mouvements sociaux et l'émergence des *disability studies*. Nous nous intéresserons également plus précisément à l'appellation « modèle social du handicap », les confusions qu'elle peut générer d'un point de vue théorique et les différents sens qu'elle peut recouvrir.

ALGI (Association pour le Logement des Grands Infirmes) a par exemple pointé, dès 1959, l'existence de barrières architecturales tout en soulignant les contraintes qu'elles peuvent représenter. Si la perception de l'influence de l'environnement sur la déficience est dans un premier temps limitée aux barrières spatiales et architecturales, elle s'élargit pour concerner l'ensemble des barrières sociales et culturelles.

Faisant référence au processus de mise en accessibilité des établissements recevant du public, des transports et des logements, inscrit dans la loi de 1975, plusieurs oppositions se dressent alors contre la vision uniquement spatiale de l'accessibilité. Alors que la loi insiste sur la nécessité d'œuvrer en faveur d'une accessibilité architecturale des bâtiments pour des personnes ayant des déficiences, notamment motrices, certains soulignent que l'essentiel des problèmes qu'elles traversent réside dans les rapports sociaux (Sanchez, 1992).

Dans les années 1970 et 1980, plusieurs études mettent en avant l'intérêt de penser l'insertion sociale des personnes handicapées d'une manière plus globale en n'agissant pas seulement sur l'environnement spatial et architectural. En 1979, Bonvin *et al.* (1979) soulignent que « la mobilité des handicapés physiques devrait s'analyser en fonction de leur appartenance à une catégorie sociale déterminée (et non pas d'abord sur le registre physique des déficiences ou incapacités) » (Sanchez, 1992, p. 127). En 1981, le Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI), s'intéresse quant à lui aux barrières psychosociologiques et à l'importance des représentations sociales du handicap dans les logiques d'exclusion (CTNERHI, 1981). Un peu plus tard, Cresson-Steinauer (1987) formule l'hypothèse que l'insertion des personnes dans des réseaux (amicaux, professionnels, associatifs) créent des conditions d'autonomie, de mobilité et d'accessibilité.

Pour désigner cette conception de l'accessibilité qui dépasse le cadre architectural, Sanchez (1992) parle de l'accessibilisation. Sans se focaliser seulement sur l'environnement spatial et physique, *via* l'accessibilisation de la société, l'idée est d'aller : « au-delà des adaptations architecturales pour prendre en compte les besoins de tous les types de handicaps, aussi sensoriels et mentaux, et valoriser au sein de la société l'autonomie et la participation de tous » (Rochat, 2008, p. 13). Avec l'accessibilisation, l'objectif n'est plus de normaliser les individus, mais les milieux de vie « tels que l'école, l'entreprise, la cité, de les rendre accueillants aux handicapés et avec eux à toutes les minorités, soit finalement à chaque individu » (Sanchez, 1992, p. 129). Alors que « la culture de la réadaptation, c'est la culture de l'intégration proposée par la société ou adoptée par les associations de handicapés, en référence aux modèles de normalité en vigueur dans la société, la culture de l'accessibilisation, c'est la culture de l'intégration élaborée par une minorité, en référence à ses modèles d'autonomie » (Sanchez, 1992, p. 129).

Dans le champ international, plusieurs travaux comme ceux de Badley (1987), collaboratrice de Philipp Wood à l'OMS, vont dans ce sens et insistent sur la nécessité de considérer la situation sociale ou encore les ressources de la personne ayant une déficience pour définir son handicap (Chapireau, 2001). Chamie (1989) y intègre même les normes et les attitudes de la société. Dans cette perspective-

là, leurs travaux rejoignent ceux d'Hamonet (2012), de Robine, Ravaud et Cambois (1997) ou de Verbrugge et Jette (1994).

2.2.2 – L'environnement et la relativité du handicap : les travaux pionniers de Pierre Minaire

Par l'intermédiaire de son concept de « situation », qui matérialise la relation entre l'individu, l'environnement et le handicap, les travaux de Pierre Minaire (1983) sont particulièrement novateurs à l'époque. Pierre Minaire est en effet un des premiers chercheurs à considérer le handicap de manière relative, comme un phénomène n'existant pas en soi. Pour lui, le handicap n'est pas lié aux individus mais est dépendant de l'environnement. « On n'est donc pas « handicapé », pas plus que l'on est « vieux », ou « jeune », ou « immigré ». On est handicapé pour quelque chose » (Minaire, 2012, p. 216). Si le handicap n'existe pas dans l'absolu (Cambois et Robine, 2003), il apparaît en référence à une situation (Fougeyrollas, 2010).

La notion de situation désigne : « l'ensemble des relations concrètes qui, à un moment donné, unissent un sujet ou un groupe au milieu et aux circonstances dans lesquels il doit vivre et agir » (Cambois et Robine, p. 69). En liant individu et environnement *via* la notion de situation, P. Minaire conceptualise le handicap (handicap de situation) comme une rupture momentanée de l'union d'un individu ou d'un groupe à son milieu. En distinguant les macro- situations (école, métier, domicile, hygiène, conduite automobile, loisirs divers, etc.) des micro-situations (marches à franchir, poignées à manœuvrer, signaux à lire ou entendre, distance à parcourir, etc.) le handicap est le résultat d'une confrontation entre l'incapacité fonctionnelle présentée par un individu et les situations de la vie quotidienne auxquelles il doit faire face (Minaire,1981).

2.2.3 – Intégrer la dimension environnementale au sens large dans la nouvelle classification de l'OMS : une volonté de changer le regard de la société vis-à-vis du handicap

Face à la pression de l'ensemble de ces mobilisations sociales et scientifiques, un processus de révision de la CIDIH est lancé par l'OMS. À la suite d'une rencontre internationale sur la CIDIH qui s'est tenue en 1987 à Québec a été annoncé la création de trois centres collaborateurs de l'OMS sur la CIDIH : en France, au Pays-Bas et au Québec ayant pour objectifs de proposer une révision de la classification.

Le Québec, a été choisi par l'OMS car il a été une des premières nations à utiliser la CIDIH comme base d'application des politiques publiques, notamment dans le cadre de sa politique d'ensemble « À part… égale » adoptée en 1985 (Fougeyrollas, 2010). Fort de son expertise, le Comité Québécois sur la CIDIH (CQCIDIH) a eu pour mission, en collaboration avec l'Office des Personnes Handicapées du Québec (OPHQ), de proposer une révision du concept du handicap et du désavantage social de la

CIDIH. Dans le même temps, les centres collaborateurs français et néerlandais avaient respectivement en charge la question des déficiences et des incapacités (Fougeyrollas, 2002 ; Ravaud et Fougeyrollas, 2005).

En conformité avec les revendications sociales de l'époque, le CQCIDIH et l'OPQH, proposent de sortir de la perception individuelle du handicap en intégrant une dimension environnementale à la CIDIH. L'idée est de conceptualiser, dans la future classification, le handicap comme intervenant dans l'interaction entre un individu et un environnement physique et socioculturel. Dans cette optique-là, ils travaillent sur une nomenclature des facteurs environnementaux à l'origine du handicap en s'inspirant notamment des travaux sur la morphologie sociale de Marcel Mauss (1934) (Fougeyrollas, 2010).

Dans un article daté de 1999, le groupe d'experts qui a coordonné la révision de la CIDIH (Bickenbach *et al.*, 1999) publie un article en ce sens. Ils insistent sur l'intérêt de se démarquer d'une conceptualisation seulement individuelle du handicap et d'intégrer la responsabilité de l'environnement social dans sa définition. En indiquant que les personnes avec des incapacités sont une minorité sociale contre laquelle a été exercée une discrimination systématique dans tous les domaines de la vie (Bickenbach *et al.*, 1999, p. 1173-1174, in Chapireau, 2001, p. 42-43) ils considèrent qu'il est important de changer le regard et l'organisation de la société toute entière.

Après de nombreux débats (Fougeyrollas, 2002, 2010 ; Ravaud et Fougeyrollas, 2005) la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) qui remplace la CIDIH a été adoptée en 2001.

2.3 – La CIF et la loi de 2005 : une vision systémique du handicap en apparence séduisante : une opérationnalisation décevante

Contrairement à la CIDIH, qui aboutit à une vision linéaire du handicap, la CIF propose une vision systémique et intègre, dans son schéma conceptuel les facteurs environnementaux.

Cependant, s'ils existent sur le papier, dans l'utilisation concrète de la classification, ils ne sont pas centraux mais seulement influençant. De plus, l'existence d'une nomenclature unique pour classifier ce qui relève aussi bien des « activités » que de la « participation » a pour conséquences de maintenir, encore et toujours, la responsabilité du handicap sur la personne.

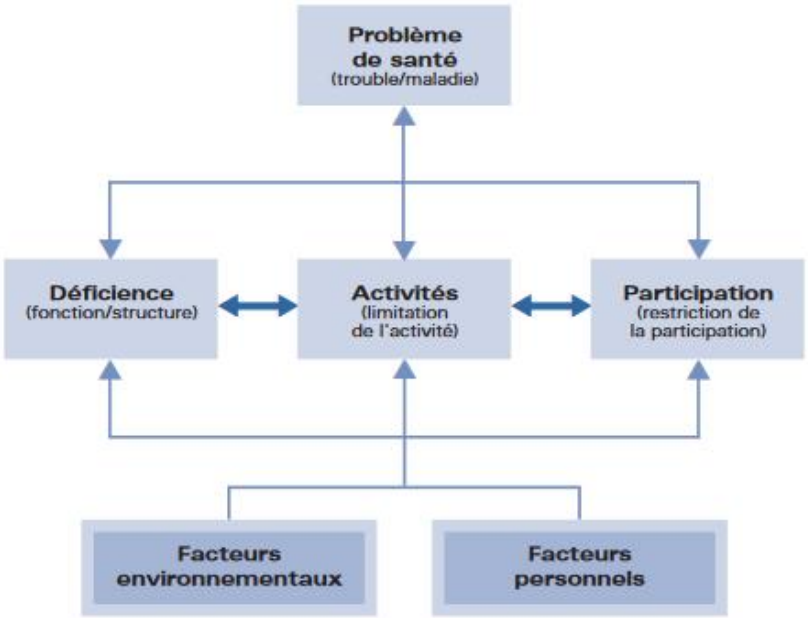
Malgré la déception, la CIF a clairement influencé la loi de 2005 et notamment sa définition du handicap. Tout en mentionnant la notion d'environnement et l'ensemble des concepts au centre de la CIF, cette dernière continue cependant à mettre en évidence le lien de cause à effet direct entre aspects médicaux et handicap. Dans le champ de la reconnaissance administrative du handicap, pour définir les taux d'incapacité, les CDAPH se basent encore sur une perception du handicap centrée sur la déficience en utilisant une version réactualisée en 2007 du guide barème de 1993 qu'avait inspiré la CIDIH. Comme pour les commissions issues de la loi de 1975, utiliser les critères de définition des taux

d'incapacité utilisés par les CDAPH comme base de l'évaluation de l'accompagnement aurait permis certes d'interroger son efficacité sur les individus mais non sur leur environnement.

2.3.1 – Une interaction systémique entre trois éléments principaux

La CIF comporte trois ensembles principaux en interrelation (Figure 6)

Fig. 6 – Schéma conceptuel de la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) (OMS, 2005)



Dans le contexte de la santé...

- Les **fonctions organiques** désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques). Les structures anatomiques désignent les parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes. Les déficiences désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante.
- Une **activité** désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne. Les limitations d'activités désignent les difficultés qu'une personne rencontre dans l'exécution d'activités.
- La **participation** désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle.
- Les **facteurs environnementaux** désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

Source : Figure extraite de Ravaud et Fougeyrollas, 2005, p. 23.

• Le premier ensemble, « la déficience », fait référence aux attributs de la personne et au corps en regroupant les « structures anatomiques » et les « fonctions organiques ». Les « structures anatomiques » désignent « les parties anatomiques du corps humain, telles que les organes, les membres et leurs composantes » (OMS, 2001, p. 12) et les « fonctions organiques » : « les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques) » (OMS, 2001, p. 12). Si ces éléments sont affectés, qu'ils ne fonctionnent pas ou mal, alors ils sont qualifiés de déficients, la « déficience » désignant « des problèmes des fonctions organiques ou des structures anatomiques, sous forme d'écart ou de perte importante » (OMS, 2001, p. 12). Cet écart ou cette perte importante sont définis par rapport à une norme médicale. En effet, dans l'introduction de la CIF il est précisé que « les déficiences représentent des écarts par rapport à certaines normes généralement acceptées de l'état biomédical du corps et de ses fonctions. La définition de leurs composantes repose principalement sur le jugement des personnes compétentes pour évaluer le fonctionnement physique et mental par rapport à des normes généralement reconnues » (OMS, 2001, p. 12-13).

• Le second ensemble, « l'activité », évalue si la personne réalise ses activités ou au contraire si elle subit des limitations d'activités. Elle fait référence à « l'exécution d'une tache ou le fait pour une personne de faire quelque chose » (OMS, 2001, p. 14). Les « limitations d'activités » désignent quant à elles les « difficultés que peut rencontrer une personne pour mener une activité » (OMS, 2001, p. 14). Placée au centre du modèle conceptuel de la CIF, la notion d'activité entre en interaction et en rétroaction avec les problèmes de santé et est directement influencée par les « facteurs environnementaux » et les « facteurs personnels » qui correspondent au cadre de vie de la personne.
• Le troisième ensemble, « la participation » évalue l'implication de la personne dans la vie sociale. C'est à partir de cet ensemble que le handicap est déterminé. En effet, le handicap survient si les « limitations d'activité » que subit la personne ne lui permettent pas d'accéder à l'état de « participation », c'est-à-dire à « l'implication dans une situation de la vie réelle » (OMS, 2001, p. 14)

Contrairement à la CIDIH, la déficience liée au problème de santé ne donne pas, dans la CIF, obligatoirement naissance à une incapacité et à une situation de désavantage social. Cette dernière ne résulte pas directement des caractéristiques de la personne, mais est plutôt le produit systémique des interactions et des rétroactions à l'œuvre dans le rapport entre individu et environnement. C'est de ce rapport que résulte la réalisation de l'activité, la situation de participation ou la limitation d'activité, la non-participation.
Parmi les différents éléments qui composent la CIF, seuls les fonctions organiques (identifiées par la lettre B), les structures anatomiques (lettre S), l'activité, regroupée avec la participation (lettre D) et les facteurs environnementaux (lettre E) font l'objet d'une nomenclature et peuvent être codés.
Comme dans la CIDIH, les différentes sous parties qui composent la CIF fonctionnent en niveau successifs. Alors que dans le champ des fonctions organiques, le Code B540 fait référence aux

fonctions métaboliques générales, le Code B5401 fait référence au métabolisme plus particulier des glucides. Dans le champ des structures anatomiques, le Code S710 fait référence à la structure de la région de la tête et du cou le Code S7100 fait référence aux os du crâne. C'est la même chose pour le champ des activités et de la participation. D155 désigne acquisition d'un savoir-faire de base, D1551 fait référence à l'acquisition d'un savoir-faire complexe. Pour l'environnement, E115 désigne les produits et aides techniques à usage personnel dans la vie quotidienne et E1159 les produits et aides techniques non précisés à usage personnel au quotidien.

Comme dans la CIDIH également, il est possible dans la CIF d'ajouter un ou plusieurs codes qualificatifs pour désigner l'intensité de la déficience (structures anatomiques, fonctions organiques), la capacité, la performance (activité et participation) et l'influence de l'environnement.

2.3.2 – La responsabilité du handicap toujours axée sur l'individu

Alors que les premières versions de classifications révisées (WHO, 1996, 1997) de la CIDIH étaient assez proches de la classification québécoise, la version adoptée diffère fortement de cette dernière. Souhaitant « ménager la chèvre et le chou » nombreux sont ceux qui dénoncent l'option « passe partout » qu'a choisie l'OMS, optant pour un compromis entre partisans du modèle biomédical, du modèle économique ou des assurances et les associations militantes (Fougeyrollas, 2002 ; Ravaud et Fougeyrollas, 2005 ; Fougeyrollas, 2009, 2010). Pour beaucoup, l'adoption de la CIF est considérée comme davantage le fruit d'une démarche politique souhaitant contenter toutes les philosophies du handicap que d'un véritable travail scientifique : « après une longue période d'écoute et de négociations au cours de laquelle il est pris grand soin d'entendre tous les points de vue et de tenter de concilier les intérêts, fussent-ils contradictoires, il devient patent que les objectifs originaux du projet ne pourront pas être atteints. Le texte issu d'un projet qui avait suscité tant d'espoirs et mobilisé tant d'énergies se révèle imprécis, polysémique, voire incompréhensible à qui n'a pas suivi de près les péripéties de son élaboration » (Rossignol, 2004, p. 35).

D'un point de vue taxonomique, la CIF rencontre les mêmes difficultés que la CIDIH. Pour Rossignol (2004) elle « n'est pas une classification hiérarchique, mais une simple liste de termes, un vocabulaire constituant des catégories imprécisément définies, non hiérarchisées, non exclusives les unes des autres, et dont les limites sont fonction de l'état d'un lexique et des intérêts de l'utilisateur » (Rossignol, 2004, p. 40).

Même si elle a été élaborée avec l'intention de tenir compte de l'environnement de la personne, plusieurs éléments dans l'organisation de la classification continuent à faire porter la responsabilité du handicap à l'individu. Alors qu'il existe des nomenclatures respectives pour les structures anatomiques, les fonctions organiques et les facteurs environnementaux, dans la CIF, il y a une seule et même nomenclature pour les activités et la participation. Pour tout de même marquer la distinction entre les notions d'activités et de participation qui ont un sens assez proche, l'OMS a fait le choix de

désigner par activité ce que la personne peut faire seule « dans un environnement standardisé » tandis que la participation correspond à la réalisation de la même activité « dans un contexte environnemental réel » (Fougeyrollas, 2010, p. 115).

L'utilisation d'une nomenclature unique pour les activités et la participation a pour résultat de mélanger « des capacités fonctionnelles comme la préhension ou la compréhension orale avec des habitudes de vies comme la préparation des repas et les relations interpersonnelles avec ses collègues de travail » (Fougeyrollas, 2010, p. 111). Se plaçant dans une perspective selon laquelle tout ce que fait la personne est façonné et modelé par un environnement physique, social, culturel, l'ambiguïté activité-participation renforce ainsi « la croyance en la responsabilité personnelle du handicap » (Fougeyrollas, 2010, p. 115). En effet, elle est à l'origine d'une indéniable confusion « entre ce qui appartient spécifiquement à la personne d'une part et la réalisation d'activités définies socialement résultant de l'interaction entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux d'autre part » (Fougeyrollas, 2010, p. 111). Alors que la vocation de la CIF était de déplacer la responsabilité du handicap de la personne, la distinction entre environnement standardisé et implication dans une situation de vie réelle maintient la même stratification linéaire et mécaniste corps/personne/société.

Le fait de pouvoir imaginer, dans un environnement standardisé que la personne connaisse une limitation d'activité, ne permet pas d'interroger l'existence de barrières environnementales qui compromettraient la réalisation de cette activité. Affirmer que la personne est confrontée à une limitation d'activité si elle ne parvient pas, dans un environnement standardisé à « contourner des obstacles » (D4503) revient à faire porter la responsabilité de cette situation à ses caractéristiques individuelles, physiques et corporelles. Se placer dans une situation de vie sociale concrète n'y change rien, la personne porte toujours sur elle la responsabilité de la situation vécue. Si la limitation d'activité mesurée dans un environnement standardisé « contourner des obstacles » se transforme en situation de participation, on pourrait ainsi penser que c'est uniquement grâce à l'environnement, que l'on qualifiera de facilitant. À l'inverse, si dans une situation de vie réelle, l'impossibilité de la personne à « contourner les obstacles » provoque une restriction de participation, on ne remettra pas en cause l'environnement, mais on pointera le fait qu'elle n'était déjà pas en capacité de contourner des obstacles dans un environnement standardisé.

À première vue, on pourrait penser que l'intégration des facteurs environnementaux dans la CIF va dans le sens des mobilisations sociales et scientifiques. Pourtant, alors que le CQCIDIH avait proposé à l'OMS une intégration des facteurs environnementaux comme concept central avec une taxinomie associée, ils n'ont pas été directement intégrés au fonctionnement et au handicap (Ravaud et Fougeyrollas, 2005). En effet, nous l'avons constaté, le schéma est construit de sorte que les facteurs contextuels (environnementaux et personnels) rentrent en interaction avec les trois éléments principaux du système (fonctions/structures, activités, participation) tout en étant externes au processus. Bien que l'OMS, présente les facteurs contextuels comme composant le cadre de vie d'une personne, c'est leur relégation en facteurs influençant plutôt qu'en facteurs centraux qui a notamment conduit

à l'écueil présenté précédemment : le recours à la notion d'environnement standardisé et l'ignorance des facteurs environnementaux dans la définition de l'activité.

Reconnaissant les progrès réalisés depuis l'adoption de la CIDIH, Ueda et Okawa (2003), deux chercheurs japonais en médecine de réadaptation, déplorent tout de même la non prise en compte de la subjectivité de l'être humain dans la CIF. Pointant l'intérêt de comprendre le monde intérieur du patient pour améliorer l'efficacité de son accompagnement ils partagent les constats de Jamoulle (2009). Pour ce dernier, une des grosses lacunes de la CIF réside dans son oubli de la subjectivité de l'être humain. En effet, il nous explique que le processus de codage très mécanique conduit à une « approche cadavérique de l'être […] l'évaluation des déficiences et des réactions à celles-ci ne s'embarrasse pas de connaître la colère ou le désespoir du patient qui devient l'objet de l'étude et non son sujet (Jamoulle, 2009, p. 19).

Compte tenu de ces éléments, la CIF a fait l'objet de plusieurs propositions de modifications par des chercheurs internationaux ou d'ajouts de catégories dans les différentes nomenclatures qui la compose (Stamm *et al.*, 2006 ; Kjeken *et al.*, 2005 ; Meershoek *et al.*, 2007).

Alors qu'elle concentrait beaucoup d'attentes et d'espoirs, la nouvelle classification de l'OMS déçoit. Pour Fougeyrollas, (2010, p. 115), le constat est sans appel, la CIF en maintenant « encore le fardeau de la responsabilité de l'exclusion sur les incapables, dilue les conséquences de la reconnaissance des facteurs environnementaux en les faisant porter sur les organes et les activités sans mettre entièrement l'accent sur ce qui importe vraiment : les changements socio-économiques et politiques qui dérangent l'OMS dans son mandat sectoriel de santé ».

2.3.3 – Le rejet de la piste des taux d'incapacités comme base pour évaluer l'accompagnement médico-social

Si la loi de 1975 ne proposait pas de définition officielle du handicap, ce n'est pas le cas de la loi de 2005, qui s'appuie pour cela sur la CIF. Dans le cadre de la loi de 2005, est considéré comme un handicap « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou trouble de santé invalidant » (Article 2). Malgré sa politique ambitieuse, en se basant sur la CIF, qui n'est pas parvenue à prendre parti pour une intégration pleine et entière de l'environnement pour définir le handicap, la loi de 2005 fixe ses fondations dans un substrat fragile. Si elle introduit la notion d'environnement, de limitations fonctionnelles et de restrictions de participation dans la définition, le handicap n'est toujours pas envisagé dans l'interaction entre la personne et son environnement. À l'instar de la vision linéaire de la CIDIH, le lien de cause à effet direct entre aspects médicaux et handicap est toujours mis en évidence. La limitation d'activité et la restriction de

participation est subie, certes, dans l'environnement de la personne, mais elle est subie « en raison » d'une altération des fonctions. Comme l'indique Barral (2008, p. 96),

> « bien que la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées affiche clairement dans son titre la volonté d'une réorientation politique et ne se dérobe pas à la nécessité d'une définition du handicap pour que la personne handicapée puisse être assurée de ses droits, il apparaît que cette définition maintient le critère d'identification discriminatoire – la déficience –, avec les risques que cela comporte en matière de reconnaissance des droits ».

Au regard de ces éléments, on est forcé de constater que la loi de 2005 s'inscrit, comme la loi de 1975, dans un modèle individuel du handicap.

Dans le champ de la reconnaissance administrative du handicap, les CDAPH se basent à partir du décret n° 2007-1574 du 6 novembre 2007 modifiant l'annexe 2-4 du code de l'action sociale et des familles, sur une version renouvelée du guide barème de 1993 pour déterminer les taux d'incapacité. Mis à part l'introduction qui a été rajoutée, seul le chapitre 6 sur les déficiences viscérales et générales a été modifié, à l'issue du « plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique ». Quatorze ans après le premier document, alors qu'une nouvelle classification de l'OMS et une nouvelle loi ont vu le jour, les commissions issues de la loi de 2005 utilisent pratiquement le même guide barème que celui sur lequel les commissions de la loi de 1975 s'appuyaient pour évaluer les taux d'incapacité. Dans l'introduction, qui a été rajoutée et qui mentionne la définition du handicap de la loi de 2005, il est indiqué que la détermination des taux d'incapacité est réalisée à partir d'une analyse des interactions entre trois dimensions : la déficience, l'incapacité et le désavantage.
Même si à la date de l'adoption de ce guide, cela fait déjà trois ans que la CIF est la classification en vigueur, les trois éléments retenus correspondent exactement au triptyque conceptuel de la CIDIH.

En réactualisant le guide barème et en essayant de lier des éléments relatifs à la CIDIH (cœur et architecture du document) avec des éléments relatifs à la CIF (définition de la loi de 2005 auquel il est fait référence en introduction), le nouveau document ne permet pas d'envisager la définition des taux d'incapacité en tenant compte de l'environnement dans lequel vit la personne. En effet, même si l'introduction mentionne que « ce guide-barème vise à permettre aux utilisateurs de fixer le taux d'incapacité d'une personne […] non sur la seule nature médicale de l'affection qui en est l'origine », on perçoit mal comment ce guide, construit encore et toujours sur le schéma linéaire de la CIDIH situant l'origine du handicap uniquement du côté de la personne, pourrait y parvenir.

Promulgué par l'arrêté du 6 février 2008, et régit par l'article L.146-8 du Code de l'action sociale et des familles, le Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA) permet d'évaluer les besoins de compensation du handicap d'une personne dans le cadre de l'attribution de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). Si la CIDIH sert toujours de base à la définition des taux d'incapacité, le GEVA s'inspire quant à lui sur la CIF. Pour Chapireau (2014, p. 244) cette divergence de fond entre les guides barèmes d'évaluation des taux d'incapacité et le guide d'évaluation de besoins de compensation « illustre l'incertitude qui plane sur la notion générale de handicap […] dans la législation et la règlementation françaises ».

Les constats que fait Barral (2008, p. 100-101) au sujet des limites de la loi de 2005 et des mécanismes de reconnaissance administrative du handicap qui n'ont pas évolué depuis vingt-sept ans permettent parfaitement de résumer mes propos.

> « Tous les termes qu'il convient désormais d'employer à la suite de la CIF y figurent : altération de fonction, limitation d'activité, restriction de participation, environnement, mais dans un ordre choisi qui :
>
> - réintroduit la déficience comme cause princeps du handicap : « En raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou trouble de santé invalidant. » Ainsi, la dimension diagnostique, médicale, est toujours à l'ordre du jour, comme l'est le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, dont la révision en fonction de la CIF n'est apparemment toujours pas envisagée ;
> - exonère l'environnement de toute responsabilité dans une situation de handicap alors que le propre précisément d'une situation de handicap est d'être l'espace même de l'interaction entre une personne et son contexte environnemental. Le fait qu'une personne à un moment donné, dans un environnement donné, soit limitée dans la réalisation d'une activité requiert de rechercher si la difficulté à réaliser l'activité en question tient à une incapacité de la personne et/ou à la nature handicapante ou insuffisamment facilitatrice de l'environnement.
>
> S'agissant des catégorisations, et bien qu'on ne puisse en tenir la loi pour responsable, on ne peut manquer de constater la substitution actuelle de l'expression « personnes en situation de handicap » à celle de « personnes handicapées », qui montre à quel point le processus de dénaturalisation de la catégorie est loin d'être abouti. La formulation « personnes en situation de handicap », euphémisation de « personnes handicapées », cherchant à introduire une nuance moderniste et politiquement correcte, non seulement confirme la catégorisation, mais lui ajoute de surcroît un contresens pesant, une personne handicapée n'étant pas en situation de handicap dans toutes les circonstances de sa vie.

> Contresens qui confine à l'absurde quand on parle de personne en situation de handicap psychique ou en situation de déficience intellectuelle, sensorielle, etc., vidant la notion de « situation de handicap » de sa qualité opératoire propre à distinguer ce qui relève de la personne et ce qui relève de l'environnement » (Barral, 2008, p. 100-101).

En effet, en plus de constater l'absence de prise en compte des interactions individu/environnement dans la loi, qui accorde encore une place trop importante à la déficience, Barral pointe également l'utilisation non-avenue dans les textes, ainsi que dans le langage courant, de la notion de « personne en situation de handicap », produisant un contre-sens avec le concept de situation tel que défini par exemple par Minaire (1981, 1983, 2012).

Dans ma quête d'une base sur laquelle déterminer l'efficacité de l'accompagnement médico-social de l'ESAT « hors-murs » afin de l'évaluer, je n'ai pas retenu celle des critères de définition des taux d'incapacité. Comme l'entrée par la pathologie, ou par la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), les COTOREP et les CDES, et, après 2005, les CDAPH, articulent également la reconnaissance administrative du handicap sur des critères médicaux.

Á l'appui d'un exemple de terrain, issu d'une expérience de stage en 2015, nous allons nous intéresser, à travers le chapitre suivant, à la thématique de l'accessibilité qui a guidé la posture de recherche qui est la mienne dans le cadre de cette thèse. Les constats que j'ai faits, les réflexions que j'ai menées, ont bouleversé ma vision du handicap et m'ont conduit à me placer, pour évaluer l'accompagnement médico-social, à contre-courant du modèle individuel et médical du handicap, en l'envisageant de manière environnementale et relative, en tenant compte aussi bien des facteurs environnementaux, physico-spatiaux que sociaux et culturels. En 2015, lors de la réalisation d'un diagnostic accessibilité des bâtiments publics d'une petite ville du Puy-de-Dôme, j'ai eu, en effet, l'occasion de me pencher sur les relations entre des personnes ayant une déficience et leur environnement (Escuriet, 2015, 2020). Cette expérience, conjuguée avec une réflexion menée sur le sens géographique des concepts d'« accessibilité» et de « mobilité », m'a réellement permis de prendre conscience des situations d'injustice spatiale que traversent les personnes ayant une déficience, en raison notamment de la non-application du volet accessibilité de la loi de 2005. D'une manière générale, elle m'a fait prendre la mesure de la nécessité d'envisager le handicap de manière relative, sous la forme d'une interaction personne/environnement et de critiquer le modèle individuel et médical du handicap véhiculé par la CIDIH, la CIF et les lois de 1975 et de 2005.

Cette expérience m'a conduit à adopter un cadre de définition et d'analyse du handicap qui se place à contre-courant des lois et des classifications officielles de l'OMS. En envisageant le handicap comme un phénomène non-absolu se produisant seulement dans les multiples interactions entre l'individu et l'environnement, j'ai choisi de m'appuyer tout au long de ma thèse sur le modèle du Processus de Production du Handicap (PPH) comme cadre définitionnel. Considérant que les situations de handicap interviennent dans l'interaction entre une personne poursuivant ses habitudes

de vie et des facteurs environnementaux bloquants, appréhender l'efficacité de l'accompagnement au regard de sa capacité à supprimer ces processus négatifs permet d'évaluer son efficacité sur les individus, mais surtout sur leur environnement et l'ensemble des relations individus/environnement.

Chapitre 3

Le modèle du Processus de Production du Handicap comme base pour évaluer l'accompagnement médico-social : contrer la vision individuelle et absolue du handicap

La notion d'accessibilité spatiale et architecturale est entrée dans la législation française par l'intermédiaire des lois de 1975 et de 2005. Si la loi de 1975 mettait l'accent essentiellement sur la déficience motrice, la loi de 2005 a introduit la notion de « personne à mobilité réduite ». En rendant obligatoire la mise aux normes des établissements recevant du public et de la voierie, elle entendait parvenir à la suppression d'un maximum d'obstacles physico-spatiaux contraignant les capacités de déplacement, non seulement de personnes disposant de certaines caractéristiques médicales, reconnues comme handicapées, mais plus largement de personnes dites « à mobilité réduite ». Malgré les objectifs affichés, les énormes difficultés de l'État à faire appliquer les normes accessibilité ont scellé l'échec de la loi sur ce registre et maintenu un grand nombre de personnes éprouvant des difficultés à réaliser des déplacements dans une situation d'injustice spatiale.
Dans l'objectif de trouver une base pour évaluer l'efficacité de l'accompagnement médico-social permettant de s'écarter des classifications de l'OMS et de la reconnaissance administrative du handicap, je me suis replongé dans un mémoire de stage de Master que j'avais réalisé en 2015 (Escuriet, 2015).

Missionné à l'élaboration d'un diagnostic « accessibilité » des bâtiments publics d'une petite ville du Puy-de-Dôme, Courpière, cette expérience, m'avait conduit à m'intéresser, aussi bien d'un point de vue pratique que théorique aux concepts d'accessibilité et de mobilité. En me penchant sur la manière dont la géographie a envisagé ces notions, je me suis aperçu qu'elles matérialisent un rapport, une interaction entre des éléments internes à la personne et des éléments externes qui renvoient notamment à l'existence ou non d'une offre de mobilité. À l'instar de Minaire (2012) considérant que le handicap n'est pas un état absolu et qu'il dépend de situations et plus précisément d'une rupture du lien entre la personne et son milieu/environnement, les notions d'accessibilité et de

mobilité m'ont poussé à envisager le handicap de manière relative comme un phénomène se produisant seulement dans l'interaction entre une personne et son environnement.
En sachant que la mobilité résulte d'une interaction entre « accessibilité des personnes » et « accessibilité des territoires », pourquoi ne pas définir le handicap comme le produit d'une interaction entre la personne, ses caractéristiques et l'environnement dans lequel elle évolue ?

Regroupant à lui seul l'idée que le handicap survient uniquement dans les interactions entre un individu et son environnement et qu'en plus de cela, il est relatif, j'ai choisi, le modèle du Processus de Production du Handicap (PPH) comme cadre de définition du handicap et comme base à l'évaluation de l'efficacité de l'accompagnement.
Mettant en lien la personne porteuse de ses propres caractéristiques et l'environnement au sens large (physique, social, culturel) dans lequel elle évolue, le handicap survient quand ce dernier, bloquant, ne permet pas à la personne de réaliser une ou plusieurs de ses habitudes de vie. À travers le PPH, le handicap n'est pas rattaché à un individu de manière continue et immuable, mais est perçu comme un phénomène qui se produit seulement dans l'interaction temporelle entre différents éléments d'un système. Contrairement à ce que soulignait Barral (2008) au sujet de la loi de 2005 et de l'apparition de l'expression euphémisme « personne en situation de handicap », avec le PPH, le handicap est bel et bien situationnel : on ne parle plus de handicap en soi, mais de situations de handicap. Suivant ce cadre d'analyse, une personne reconnue administrativement comme étant handicapée selon un critère individuel et médical ne l'est plus dans l'absolu. En effet, si l'interaction entre les différents éléments du système lui permet de réaliser une ou plusieurs de ses habitudes de vie, alors, pour l'accomplissement de cet ou de ces objectifs, elle est en situation de participation sociale. À l'inverse, une personne, non reconnue comme handicapée par l'administration, n'ayant aucun « problème » physique, mental, cognitif peut, de la même manière, si elle ne parvient pas à réaliser ses habitudes de vie, traverser des situations de handicap. Tout en sachant qu'il peut exister plusieurs situations de handicap, définies dans la possibilité ou non de réaliser une ou plusieurs habitudes de vie, il n'est plus question d'enfermer l'individu sous l'étiquette « personne handicapée ».
De par la façon dont, nous l'avons constaté, le handicap est administrativement reconnu, la responsabilité des difficultés des personnes ayant des déficiences à s'épanouir, à s'insérer socialement et professionnellement continue à être imputée aux individus. Porteur d'un réel message d'espoir pour les personnes accompagnées par l'ESAT « hors-murs » de LADAPT, dédouanant totalement et à juste titre la responsabilité du handicap de leurs caractéristiques pour la répercuter sur l'environnement, ce sont ces différentes raisons qui m'ont amené à faire le choix d'utiliser le modèle du PPH comme cadre de définition du handicap et comme base à l'évaluation de l'accompagnement.
Au regard de ce modèle, je considère donc qu'un accompagnement médico-social en ESAT « hors-murs » efficace est un accompagnement capable d'agir sur les Processus de Production du Handicap dans lesquels sont engagés les individus.

Si, dans le contexte de mon expérience de stage de 2015, le point d'entrée était uniquement les barrières architecturales et spatiales de l'environnement, la découverte du modèle du PPH, et plus tard des caractéristiques des personnes ayant des lésions cérébrales qui composent l'échantillon de recherche, m'ont poussé à mobiliser la géographie pour identifier l'ensemble des barrières environnementales qui incombent aux individus, qu'elles soient spatiales mais également sociales et culturelles. C'est en effet, sur la base du cadre opérationnel du PPH, et notamment du Modèle de Développement Humain (MDH) sur lequel il est bâti, que j'ai construit mon approche géographique, non pas pour porter un regard sur les déficiences, les incapacités, les limitations fonctionnelles, mais comme un moyen d'interroger, par le prisme des rapports à l'espace objectifs et subjectifs, l'environnement et ses limites spatiales, sociales et culturelles.

Si mon expérience de stage de 2015 et le modèle du PPH m'ont permis de trouver la base sur laquelle évaluer l'efficacité de l'accompagnement médico-social, les constats réalisés précédemment sur la manière dont le handicap est administrativement défini ont induit ma posture de recherche.

En m'appuyant sur une grille de définition du handicap, relative et environnementale, l'ensemble des objectifs poursuivis dans le cadre de cette thèse sont guidés par une posture de recherche générale : la critique du modèle individuel et médical du handicap.

En faisant le choix d'évaluer l'efficacité de l'accompagnement médico-social dans sa capacité à endiguer les Processus de Production du Handicap en agissant notamment sur les facteurs environnementaux, mes objectifs de recherche prennent le contrepied d'une approche uniquement axée sur l'efficacité de l'accompagnement sur l'individu.

Le premier objectif est d'identifier les facteurs environnementaux bloquants à l'origine des situations de handicap des personnes ayant des lésions cérébrales qui composent mon échantillon de recherche. Le second est de comprendre si l'influence négative qu'exercent ces facteurs sur les individus se résorbe ou se perpétue au cours du temps. Et enfin, le troisième est d'interroger l'accompagnement médico-social et plus précisément sa capacité à agir (directement ou indirectement) sur les facteurs environnementaux bloquants.

La géographie et la méthodologie géographique que j'ai mobilisées jouent dans ce dispositif le rôle d'un moyen permettant d'atteindre ce triple objectif.

Au regard des définitions géographiques de l'accessibilité et de la mobilité et d'un exemple de terrain, nous nous pencherons dans un premier temps sur la nécessité de s'appuyer sur une approche environnementale et relative du handicap. Dans un second temps, nous nous intéresserons en détail à l'intérêt du modèle du Processus de Production du Handicap comme outil de définition du handicap et nous aborderons dans quelle mesure son articulation avec une approche géographique peut permettre d'identifier les facteurs environnementaux (physico-spatiaux, sociaux et culturels) qui génèrent, chez des personnes ayant des lésions cérébrales, des situations de handicap.

1 – L’exemple de l’accessibilité spatiale et architecturale pour illustrer la nécessité d’une approche environnementale et relative du handicap

L’accessibilité est une notion complexe. En géographie, elle peut être envisagée à plusieurs échelles et prend sens dans la relation spatiale existante ou potentielle entre une ou plusieurs personnes et un ou plusieurs lieux. L’accessibilité renvoie à « la possibilité, la capacité d’un lieu ou de tout autre chose d’être accessible à un individu ; c'est-à-dire que l'on est en mesure d'atteindre, d'utiliser, de comprendre. » (Richer et Palmier, 2012, p. 5). Appliquée à un lieu, l’accessibilité pose la question de la facilité ou de la pénibilité avec laquelle un déplacement est accompli. Pour Chapelon (2014, p. 2), elle désigne en effet « là plus ou moins grande facilité avec laquelle [un] lieu peut être atteint à partir d’un ou de plusieurs autres lieux, par un ou plusieurs individus susceptibles de se déplacer à l’aide de tout ou partie des moyens de transport existants ». En 2015, lors d’une expérience de stage, j’ai eu l’occasion de m’intéresser en théorie et en pratique à cette notion. Missionné par la commune de Courpière dans le Puy-de-Dôme pour réaliser un diagnostic « accessibilité » des bâtiments publics dans le cadre de l’application des normes de la loi de 2005, mon objectif était de recenser les obstacles physico-spatiaux présents dans l’espace public et les établissements communaux. Mes taches de travail étaient relativement techniques et consistaient à faire plusieurs mesures dans et aux abords des divers établissements de la commune afin d’identifier les obstacles. Quand un élément d’inaccessibilité était constaté, j’imaginais quelles solutions pouvaient être mises en place pour corriger la situation et je chiffrais les aménagements à réaliser. Dans le cadre de ce stage, j’ai également eu l’occasion de mettre en place quelques enquêtes qualitatives auprès des personnes qui fréquentaient les bâtiments publics courpiérois afin de comprendre quels types d’aménagements seraient le plus adaptés à la diversité des usages. La mise en perspective de la manière dont la géographie définit les notions d’accessibilité et de mobilité, avec les difficultés des personnes à mobilité réduite constatées sur le terrain m’ont conduit à considérer le handicap comme étant un phénomène relatif, apparaissant dans l’interaction entre un individu et son environnement.

1.1 – La mobilité potentielle : une interaction entre accessibilité des personnes et accessibilité des territoires

La notion d’accessibilité est fortement liée à celle de la mobilité spatiale. Contrairement aux déplacements qui font référence seulement à l’acte de se déplacer, au mouvement, la mobilité se rapporte à une réalité plus large que la simple translation d’un lieu géographique vers un autre, en intégrant l’ensemble des conditions qui composent le mouvement (Tabaka, 2009). Dépendante de l’offre présente, des usages et des dispositions des individus compte-tenu de ces éléments, la mobilité est, par exemple, rendue possible si l’accessibilité permet le déplacement, s’il y a une mise en relation

entre le virtuel (accessibilité) et l'actuel (déplacement). Dans le *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés* de Levy et Lussault (2013, p. 622) « la mobilité ne se limite pas au déplacement physique effectif et à ses techniques (qu'on appellera transport) mais embrasse les idéologies et les technologies du mouvement en cours dans une société ». Alors que le déplacement renvoie à la mobilité effective, l'accessibilité fait référence à la possibilité d'atteindre ou non un lieu, à ce que Richer et Palmier (2012) nomment la mobilité potentielle.

1.1.1 – Pas de mobilité effective sans accessibilité, pas d'accessibilité sans mobilité potentielle

Pour qu'il y ait mouvement, déplacement et mobilité effective d'un individu vers un lieu, il doit donc premièrement exister une mobilité potentielle, une offre de mobilité (infrastructures de transports, réseaux, cheminements piétonniers, etc.) ou une technologie permettant de l'accomplir. Quand elle est exprimée en termes de plus ou moins grande pénibilité, en plus de rentrer dans le champ de la mobilité potentielle, l'accessibilité est également un élément qui affecte la mobilité effective. Même si l'accessibilité permet la mobilité potentielle, la distance et les éventuels obstacles, qui sont également des conditions d'accessibilité, jouent sur la qualité du déplacement. En effet, la position du lieu visé par la mobilité, plus ou moins éloignée du lieu de départ, la présence ou non d'obstacles ou de barrières, sont des conditions d'accessibilité en soi, car ils peuvent induire une plus ou moins grande facilité (en termes de temps ou d'efforts à fournir) pour réaliser le déplacement. En fonction de l'état de l'offre compte tenu des distances, des obstacles mais également des caractéristiques de l'acteur qui utilise l'offre, la concrétisation de la mobilité potentielle, de l'accessibilité en mobilité effective, peut se traduire, par exemple, par une plus ou moins grande pénibilité dans la réalisation du déplacement.

1.1.2 – Transformation de la mobilité potentielle en mobilité effective : une rencontre entre potentiel spatial et social

Pour qu'il y ait accessibilité et donc mobilité potentielle, l'offre de mobilité et la technologie doivent permettre aux individus de s'affranchir des distances et de transcender les obstacles et les barrières géographiques. Pour désigner l'état de l'offre compte tenu des caractéristiques spatiales, des distances et des obstacles, Richer et Palmer (2012) parlent « d'accessibilité des territoires ». Ce type d'accessibilité correspond « à un potentiel spatial qui détermine la capacité de différentes ressources à être accessibles en fonction de leur position dans l'espace et de la plus ou moins bonne maîtrise des distances. C'est donc ici la structure spatio-temporelle de l'offre de transport qui détermine le potentiel spatial de l'accessibilité » (Richer et Palmier, 2012, p. 6).

Si l'accessibilité dépend de l'offre de mobilité et des technologies dans leur capacité à transcender les obstacles géographiques, elle dépend aussi de la possibilité pour les acteurs d'utiliser l'offre et la technologie. Si un acteur, pour une quelconque raison, n'a pas la possibilité de les utiliser ou qu'ils ne

sont pas adaptés à ses caractéristiques individuelles, la mobilité potentielle peut être faible ou inexistante, le lieu de destination difficilement ou non atteint, l'accessibilité faible ou l'inaccessibilité totale. Alors que « l'accessibilité des territoires » est un potentiel spatial, « l'accessibilité des personnes » est un potentiel social, qui renvoie aux caractéristiques des acteurs, à leur capacité « individuelle ou collective à être mobile dans l'espace » (Richer et Palmier, 2012, p. 6).
Le territoire et ses aménagements nécessitent la mobilisation d'un certain niveau de compétences (Richer et Palmier, 2012) mais également de ressources. Même si « l'accessibilité des territoires » est maximale, les différences dans l'accessibilité des personnes font que nous ne sommes pas tous égaux devant la mobilité. En effet, nous n'avons pas tous les mêmes caractéristiques biologiques, nous n'avons pas tous le permis de conduire et un véhicule, si certains peuvent se permettre de s'offrir une plus grande accessibilité, un gain de temps et une diminution de la pénibilité en voyageant en avion sur une courte distance, ce n'est pas le cas de tout le monde.

1.1.3 – Articulation accessibilité mobilité au regard du concept de motilité

Faisant le lien entre accessibilité des personnes et accessibilité des territoires, le concept de motilité, proposé par Kaufmann et Jemelin (2004) se compose de l'ensemble des facteurs définissant la potentialité d'un ou plusieurs individus à être mobile dans l'espace. La motilité désigne « la manière dont un individu ou un groupe fait sien le champ des possibles en matière de mobilité et en fait usage pour développer des projets » (Kaufmann et Jemelin, 2004, p. 5).
Pour Kaufmann et Jemelin la motilité se compose des « accessibilités », des « compétences individuelles » et de « l'appropriation ». Les « accessibilités » renvoient à l'accessibilité des territoires, à une notion de services et d'offre. Les « compétences individuelles » c'est à dire le « savoir-faire des acteurs » mais également l'ensemble des caractéristiques physiques, mentales et cognitives (Richer et Palmier, 2012) nécessaires pour utiliser l'offre, font référence à l'accessibilité des personnes. « L'appropriation » correspond à l'évaluation par l'acteur de l'offre compte tenu de ses projets. Elle peut aussi bien faire partie de l'accessibilité des territoires que des personnes.

En fonction des buts, des désirs, des aspirations, différents degrés de motilité se dégagent dans l'entrecroisement de l'accessibilité des territoires et de l'accessibilité des personnes. Ainsi, pour un individu qui poursuit ses projets (appropriation), un champ des possibles en termes de mobilité se dessine quand il y a une articulation entre accessibilité des territoires (accessibilités) et accessibilité des personnes (compétences individuelles).

1.2 – L'accessibilité dans la législation française : deux visions différentes

Les lois de 1975 et de 2005 ont toutes deux, à leur manière, affiché l'objectif d'agir sur l'accessibilité pour accroître le potentiel de mobilité de personnes dotées de caractéristiques individuelles et médicales qui les défavorisent par rapport à la mobilité. Qu'il s'agisse de la mobilité sur de longues, de courtes distances ou au sein d'établissements recevant du public, l'accent est mis sur la suppression et la réduction des obstacles physico-spatiaux. L'atténuation ou l'effacement de ces obstacles peut se faire en modifiant l'offre existante et en ajoutant des prothèses architecturales (trottoirs abaissés, plans inclinés, bandes podotactiles à destination des personnes mal voyantes, élargissement des cheminements à l'intérieur des bâtiments, etc.) (Thomas, 2000) ou en créant une nouvelle offre spécifiquement réservée aux personnes reconnues comme handicapées ou à mobilité réduite (réseau de transport adapté, télécommande d'activation de feux de signalisation sonores). Alors que la loi de 1975 a insisté sur la création d'une nouvelle offre de mobilité notamment pour les personnes ayant des déficiences motrices, la loi de 2005 a mis l'accent, *via* la notion de personnes à mobilité réduite, sur une accessibilité bénéfique pour toute la société.

1.2.1 – Loi de 1975 : aménagement des transports et création d'une offre spécifique

Émergeant comme nous l'avons constaté au cours des années 1960, en lien avec la prise de conscience de l'existence de barrières environnementales et architecturales, le principe d'accessibilité spatiale et architecturale s'inscrit législativement pour la première fois dans la loi d'orientation du 30 juin 1975.

En insistant sur la modification des normes de construction des transports collectifs et de leur accès, la loi s'est positionnée en faveur d'une mise en œuvre progressive de l'accessibilité dans les transports publics, essentiellement au profit de personnes circulant en fauteuil roulant.

L'article 49[28] de la loi de 1975 incitait par exemple à rendre accessibles aux personnes reconnues comme handicapées les locaux d'habitations et les installations ouvertes au public notamment les locaux scolaires, universitaires et de formation. L'article 52[29], préconisait quant à lui deux solutions potentielles pour améliorer l'accessibilité dans les transports. Il s'agissait soit d'agir sur l'offre de mobilité existante en modifiant la configuration des transports en commun pour supprimer les obstacles physico-spatiaux, soit de créer une nouvelle offre accessible en développant des solutions spécifiques et alternatives (Larrouy, 2007).

[28] « Les dispositions architecturales et aménagements des locaux d'habitation et des installations ouvertes au public, notamment les locaux scolaires, universitaires et de formation doivent être tels que ces locaux et installations soient accessibles aux personnes handicapées. »

[29] « Afin de faciliter les déplacements des handicapés, des dispositions sont prises par voie réglementaire pour adapter les services de transport collectif ou pour aménager progressivement les normes de construction des véhicules de transport collectif, ainsi que les conditions d'accès à ces véhicules ou encore pour faciliter la création et le fonctionnement de services de transport spécialisés pour les handicapés ou, à défaut, l'utilisation des véhicules individuels […]. »

Alors que l'action en faveur de l'accessibilité était un des objectifs de la loi de 1975, Larrouy (2007) note que peu d'aménagements conséquents ont été mis en place dans le domaine des transports publics notamment pour les personnes ayant des déficiences motrices. Les coûts des aménagements, les contraintes d'exploitation ou relatifs à la qualité de service, mais également la vision médicale du handicap sur laquelle est construite la loi, ont constitué autant de freins à la mise en place d'actions concrètes. En sachant que l'approche médicale du handicap qui transparait de la loi de 1975 restreint le nombre de personnes concernées par l'accessibilité et les aménagements « aux seules personnes reconnues médicalement comme handicapés soit 1 % de la population […] l'utilité et l'intérêt d'aménagements sur les réseaux diminuent fortement en raison d'un coût prohibitif car rapporté uniquement à ces populations » (Larrouy, 2007, p. 122). Plutôt que de rendre accessible l'accès aux transports en commun en modifiant l'offre existante, l'accent, à l'issue de la loi de 1975, a souvent été mis sur la création d'une nouvelle offre en favorisant notamment le développement du transport spécialisé (taxis, bus aménagés etc.). Même si cela permettait de renforcer la mobilité des personnes considérées comme handicapées, ces solutions étaient indéniablement ségrégatives.

Dans la continuité de la loi du 13 juillet 1991 qui présentait des mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public, la loi de 2005 prône, quant à elle, une accessibilité pour tous et à tous les domaines de la vie sociale. En mettant en avant une conception plus large de l'accessibilité (accessibilité universelle), son ambition dépasse le cadre bâti scolaire et les transports publics, pour concerner l'ensemble de la chaîne de déplacement qui comprend « le cadre bâti, la voirie, les aménagements des espaces publics, les systèmes de transport et leur intermodalité » (Article 45).
Alors qu'en 1975 les mesures d'accessibilité devaient s'appliquer au bénéfice de personnes ayant certaines caractéristiques médicales, avec la notion de personnes à mobilité réduite, elles concernent l'ensemble de la société.

1.2.2 – Loi de 2005 : personnes à mobilité réduite et accessibilité, un enjeu social

Utilisée pour désigner les personnes qui ont des difficultés à réaliser leurs déplacements, la notion de personnes à mobilité réduite est définie dans le décret du 9 février 2006 qui reprend la directive 2001/85/CE du Parlement et du Conseil Européen du 20 novembre 2001. Comme le souligne Folcher et Lompré (2012, p. 90) :

> « si dans une première approche l'accessibilité pouvait s'adresser aux seules personnes handicapées, les évolutions démographiques actuelles conduisent à penser que la population potentiellement bénéficiaire des solutions d'accessibilité inclut les personnes ayant des capacités différenciées, qu'elles soient natives ou acquises, et les personnes éprouvant des difficultés dans des situations particulières. Réaliser des aménagements destinés à favoriser

> l'accessibilité aux personnes à mobilité réduite, c'est favoriser l'accessibilité aussi bien pour des personnes qui ont une déficience visuelle, qui circulent en fauteuil roulant que pour : les jeunes enfants et les parents qui s'affrontent dans leur vie quotidienne à d'importants problèmes d'accessibilité des bâtiments et de la voirie (poussettes, vélos, tricycles...) […][ou encore] toutes les personnes en situation de porter ou de faire rouler des bagages et/ou des objets volumineux » (Folcher et Lompré, 2012, p. 92).

Dans l'optique d'assurer la continuité de la chaine de déplacement entre les différents services, commerces, installations et établissements recevant du public, à partir de la loi de 2005, les communes ou les Établissements Publics de Coopération Intercommunale (EPCI) avaient dans l'obligation de déposer un Plan de mise en accessibilité de la voierie et des espaces publics (PAVE) garantissant une programmation pluriannuelle des travaux d'accessibilité sur la voierie.
Les gestionnaires d'établissements recevant du public (publics et privés) devaient quant à eux, dans un délai de dix ans, s'engager à réaliser des aménagements et à respecter un certain nombre de normes qui concernaient par exemple la largeur des portes, leur contraste visuel, la surface des sanitaires, etc.
Dans le cas d'un bâtiment dont l'accès se faisait par des escaliers, la loi imposait par exemple la mise en place d'une prothèse architecturale (Thomas, 2000) ou d'un dispositif technologique (plan incliné, ascenseur) en vue de permettre la mobilité et l'accès à l'établissement aux personnes ne pouvant pas franchir les marches.

1.3 – Responsabilité de l'environnement et relativité du handicap : un exemple de terrain

Malgré les différentes obligations légales de la loi de 2005, dix ans après, peu d'établissements et installations recevant du public répondaient aux normes d'accessibilité. Face à ce constat d'échec d'ampleur, l'État a préféré donner une seconde chance aux gestionnaires plutôt que d'appliquer les sanctions initialement prévues. Les modalités de mise en œuvre du volet accessibilité de la loi du 11 février 2005 ont ainsi été redéfinies. L'ordonnance 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, fixe à travers les Agendas d'Accessibilité Programmée (Ad'Ap), la possibilité à tout gestionnaire d'établissements recevant du public de poursuivre ou de réaliser l'accessibilité de son établissement après la date du 31 décembre 2014. Devant être déposé avant le 27 septembre 2015, l'Ad'Ap correspond à un engagement à réaliser des travaux dans un délai déterminé (jusqu'à trois ans, sauf cas particuliers), de les financer et de respecter les règles d'accessibilité.

1.3.1 – Illustration d'une situation d'injustice spatiale causée par l'environnement spatial

L'habitante de Courpière avec qui j'ai eu l'occasion d'échanger dans le cadre du stage avait une déficience motrice et se déplaçait en fauteuil roulant. La situation qu'elle traversait alors, relevant véritablement d'une injustice spatiale, m'a clairement permis de prendre conscience de l'importance de tenir compte de l'environnement dans la définition du handicap, de le considérer de manière relative et de la nécessité de critiquer le modèle individuel et médical du handicap.

Dans ses déplacements quotidiens, au sein du centre-ville de Courpière, elle rencontrait plusieurs difficultés. Parce que la voierie et les trottoirs n'étaient pas accessibles à son fauteuil roulant et qu'il n'y avait pas, à proximité de chez elle, de passage protégé accessible par un trottoir abaissé, cette dame m'a premièrement indiquée être contrainte de faire le tour du centre-ville pour pouvoir traverser la rue et se rendre dans le commerce d'en face. Deuxièmement, elle m'a expliqué que les escaliers existant devant plusieurs commerces et administrations ne lui permettaient pas de bénéficier de tous les services du centre-ville. Alors que l'accessibilité des territoires aux personnes à mobilité réduite est une obligation légale, rien n'avait été fait pour que sa mobilité potentielle ne soit renforcée. En analysant sa situation au prisme du concept de motilité, on pourrait affirmer que, compte tenu du fait qu'elle ne dispose pas de l'usage de ses membres inférieurs, elle ne dispose pas des compétences nécessaires pour pouvoir utiliser l'offre disponible. Même si Kaufmann et Jemelin (2004) dans leur définition de la motilité insistaient sur le fait que les savoirs acquis et les capacités organisationnelles sont centrales dans la détermination des « compétences individuelles » des acteurs en matière de mobilité, appliqué à des personnes à mobilité réduite, le terme de compétence n'est cependant pas approprié. Désignant une « capacité reconnue en telle ou telle matière en raison de connaissances possédées et qui donne le droit d'en juger »[30], la compétence met en avant le lien entre une capacité « l'aptitude de quelqu'un dans tel ou tel domaine » [31] et les connaissances de l'individu lui ayant permis d'acquérir cette capacité.

Si les difficultés que les personnes à mobilité réduite peuvent rencontrer sont liées à l'absence d'articulation entre leurs caractéristiques individuelles et la configuration de l'environnement dans lequel elles évoluent, elles n'ont rien à voir avec un manque de connaissance. Si leurs caractéristiques personnelles ne doivent faire l'objet d'aucun jugement, ce n'est pas le cas de l'environnement.

En sachant que les aménagements visant à garantir leur accessibilité sont une obligation depuis 2005, on est effectivement en mesure de douter des compétences de la société et des pouvoirs publics à œuvrer en faveur de l'épanouissement de tous ses membres en respectant la loi. Ce n'est pas aux individus de disposer des compétences, mais bel et bien à la société d'augmenter la mobilité potentielle des personnes qui ont des difficultés dans la réalisation de leurs déplacements, en

[30] Définition de « compétence » issue du site internet www.larousse.fr (consulté le 21/08/2020).
[31] Définition de « capacité » issue du site internet www.larousse.fr (consulté le 21/08/2020).

modifiant l'accessibilité des territoires, en agissant sur l'offre de mobilité existante ou en proposant une offre alternative.

Même si « l'espace urbain ne peut être épuré de tout obstacle puisque certains obstacles favorables aux usagers peuvent être simultanément défavorables à d'autres » (Victor *et al.*, 2016, non paginé) la situation vécue par cette dame résulte de la non-application de la loi. À la lumière des travaux de Young (1990), plus qu'une inégalité, ce qu'elle est contrainte de subir est une réelle injustice qui relève de l'oppression. En raisonnant à l'échelle des groupes sociaux, Iris Marion Young (1990) distingue deux grands types d'injustices : la domination, qui empêche certains groupes de faire des choix et l'oppression, bloquant totalement leur capacité d'acquérir les moyens mêmes de faire ces choix. La configuration excluante de la société et l'absence d'efforts réalisés sont bel et bien génératrices d'oppression. En effet, rien n'a été mis en œuvre pour que la personne ne soit plus soumise à de telles contraintes spatiales.

L'injustice subie par la personne, en plus d'être d'origine socio-spatiale, se matérialise dans l'espace et s'incarne dans la configuration spatiale de la voirie du centre-ville. Plus qu'une simple injustice, c'est une injustice spatiale.

La notion de justice spatiale ne doit pas être entendue comme une justice entre les lieux mais comme la traduction dans l'espace des inégalités sociales, devenant de ce fait des inégalités socio-spatiales. S'appuyant sur la théorie de la justice de John Rawls (1987) ou sur les travaux de Young (1990, 2000), bon nombre de géographes anglo-saxons (Peet, 1971 ; Harvey, 1973, 1992 ; Smith, 1994 ; Soja, 2000, 2009) et français (Lefebvre, 1968 ; Reynaud, 1981 ; Bret, 2000 ; Gervais-Lambony et Dufaux, 2009) ont été inspirés par la notion de justice spatiale dès les années 1970. L'enjeu de la justice spatiale peut concerner des inégalités spatiales qui créent des inégalités sociales ou inversement. Qu'il s'agisse de la ghettoïsation de certains quartiers, d'inégalités d'accès aux services en milieu rural ou de l'inaccessibilité des espaces publics aux personnes à mobilité réduite, il est question de justice spatiale ou plutôt de l'incarnation par, dans et à travers l'espace, d'un certain nombre d'injustices.

1.3.2 – Le handicap : un phénomène relatif ne pouvant exister en dehors de la relation entre la personne et l'environnement

À travers mes recherches sur les concepts d'accessibilité et de mobilité en géographie et de l'exemple de la situation traversée par la personne rencontrée dans le cadre de mon stage, j'ai pris conscience, par une expérience de terrain, que la définition du handicap ne peut se faire en dehors du contexte environnemental qui le produit. Plus largement, j'ai pris la mesure de la nécessité de le définir de manière relative.

En effet, à l'instar de la mobilité potentielle qui existe seulement si accessibilité des territoires et accessibilité des personnes entrent en adéquation, le handicap ne peut exister en soi en dehors du

rapport entre une personne dotée de ses propres caractéristiques et l'environnement dans lequel elle évolue, pouvant comporter des obstacles physico-spatiaux.

Alors que des aménagements devaient être réalisés, les limitations d'activités et de participation à la vie sociale qui résultent de la non-possibilité pour la personne d'accéder à certains commerces sont de la responsabilité de la société. En n'ayant pas fait l'effort de supprimer les obstacles physico-spatiaux, c'est la société, *via* l'environnement, qui produit le handicap et génère l'injustice spatiale.

Dans certaines situations de déplacements, face aux obstacles de l'environnement spatial et architectural qui la contraignent parfois à demander de l'aide, la dame rencontrée à Courpière m'a confié se sentir handicapée. En revanche, dans tous les autres domaines de la vie sociale, elle m'a indiqué ne pas se sentir handicapée.

Le fait qu'elle puisse exercer ses activités du quotidien dans des contextes environnementaux qui lui sont favorables nous confirme que ses caractéristiques médicales et individuelles ne sont pas un frein. Même si elle est reconnue administrativement et médicalement comme une « personne handicapée », cela ne l'empêche pas de participer à la vie sociale et de mener sa vie. Au regard de ces éléments, le handicap n'existe donc pas en soi, mais s'exprime de manière non durable et discontinue dans l'interaction entre la personne et un environnement bloquant.

Si on se réfère une nouvelle fois aux travaux de Minaire (2012), on constate que cette personne n'est pas handicapée dans l'absolu ; elle est handicapée pour quelque chose : se déplacer dans les rues de sa commune et accéder aux commerces. Les différents obstacles présents sur la voirie et devant des établissements créent une rupture dans le lien qu'elle entretient avec son milieu et ne lui permettent pas de se placer en situation d'accéder, en autonomie, à l'intérieur de la boutique où elle souhaite se rendre.

2 – Le PPH comme base de travail : un modèle mettant en lien individu et environnement

L'exemple de l'accessibilité spatiale et architecturale qui m'a conduit à m'opposer au modèle médical et individuel du handicap a permis d'illustrer la dimension foncièrement environnementale et relative du phénomène.

Si dans le cadre de mon expérience de stage de 2015, mon point d'entrée était uniquement les barrières architecturales et spatiales de l'environnement, ma découverte du modèle du PPH et, plus tard, des caractéristiques des personnes ayant des lésions cérébrales qui composent mon échantillon de recherche, m'ont conduit à mobiliser la géographie pour identifier l'ensemble des barrières environnementales qui incombent aux individus, qu'elles soient spatiales mais également sociales et culturelles.

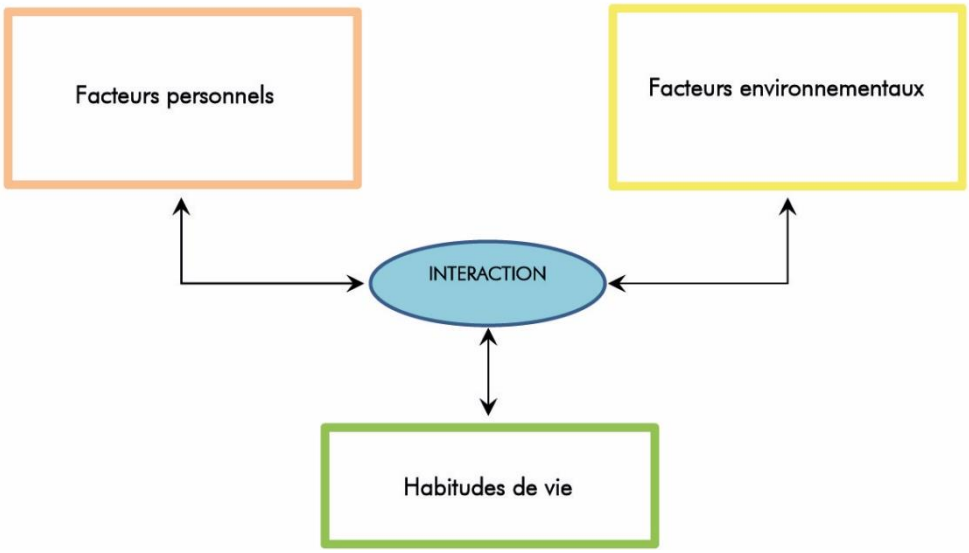
Selon, le PPH, le handicap est relatif, il prend la forme de diverses situations qui interviennent, dans une temporalité donnée, quand l'environnement, bloquant, ne permet pas à l'individu, dans l'interaction avec les facteurs personnels, de réaliser une ou plusieurs de ses habitudes de vie.

L'histoire du modèle du Processus de Production du Handicap est intimement liée aux étapes de révision de la CIDIH et au centre collaborateur québécois. Initialement nommé pour travailler sur le désavantage social et le concept de handicap, le CQCIDIH prend conscience qu'il n'est pas possible de travailler seulement sur le volet social du handicap sans redéfinir la totalité de la classification. En 1991, une proposition de classification québécoise des conséquences de maladies et traumatismes est faite : il s'agit du Processus de Production du Handicap (Fougeyrollas *et al.*, 1991). Même si l'OMS ne tiendra pas compte de ces apports, ce modèle sera ensuite développé de manière indépendante par les membres du CQCIDIH qui deviendra, en 1986, le Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH).

Pour Fougeyrollas (2010, p. 147), une des limites importantes des modèles sur lesquels sont bâties les classifications de l'OMS « est liée à leur origine institutionnelle et au contexte de la santé (maladie) dans lesquels ils trouvent leurs champs initiaux d'application ». Pour s'extraire de cette perception, les membres du RIPPH ont fait le choix de s'appuyer, pour créer leur modèle et proposer leur classification, sur une conception anthropologique du développement humain, permettant d'interroger les processus à l'origine des situations de handicap dans tous contextes, que la personne ait une déficience ou non.

L'architecture du modèle du Processus de Production du Handicap est construite à partir d'un modèle anthropologique systémique d'ontogénèse humaine : le Modèle du Développement Humain (MDH). Il met en interaction dans un flux constant, dans le temps, trois éléments : les facteurs personnels (intrinsèques à la personne), les facteurs environnementaux (extrinsèques) et les habitudes de vie (Figure 7).

Fig. 7 – Le Modèle du Développement Humain à la base du Processus de Production du Handicap



Source : Figure extraite de Fougeyrollas, 2010, p. 149 ; RIPPH/SCCIDIH,1998.

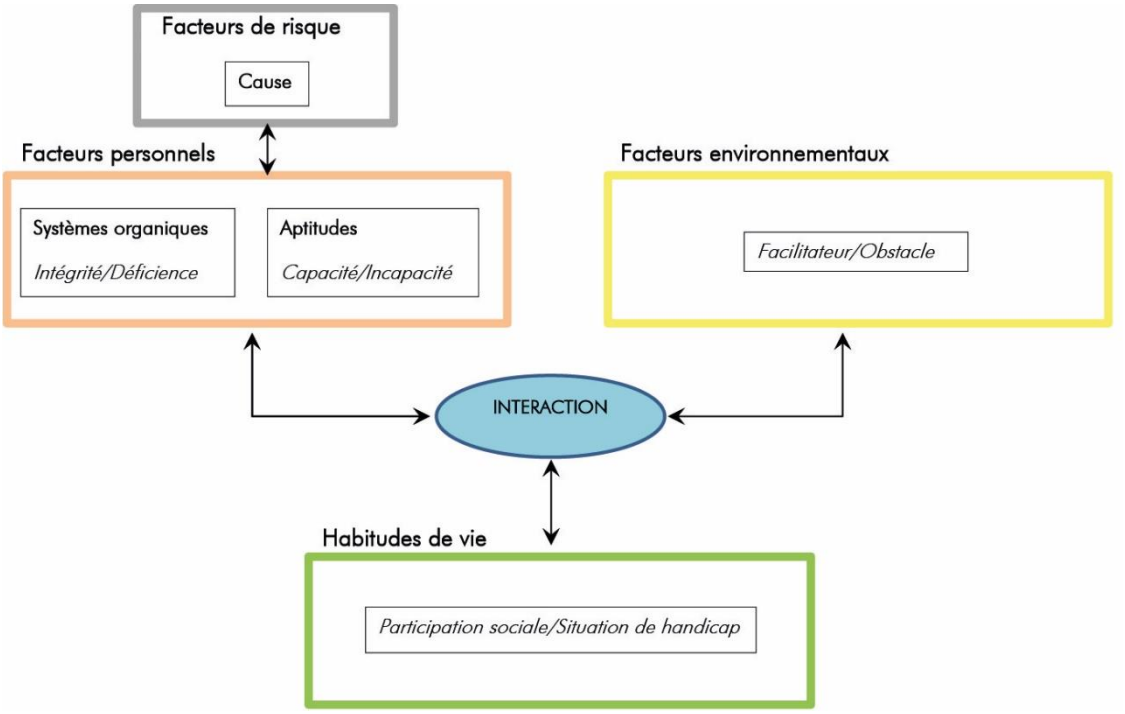
Ce cadre de départ, qui constitue la base du PPH permet d'interroger le processus de construction de l'individu social en rapport avec les relations qu'il entretient avec son environnement. En effet, contrairement à la CIDIH et la CIF, centrées sur la déficience, il met en lumière le handicap comme étant le résultat d'un processus d'interaction entre un individu singulier et unique et la matrice contextuelle et environnementale dans lequel il évolue (Fougeyrollas, 2010).
Sans se fermer sur un aspect médical, le modèle du développement humain sur lequel est construit le PPH donne la possibilité d'interroger n'importe quelle situation humaine tout en déconstruisant l'ensemble des dichotomies véhiculées par les classifications de l'OMS (malade-sain, handicap-santé, invalide-valide, normal-anormal, faible-fort) (Fougeyrollas, 2010). S'il est bien sûr pertinent pour comprendre les processus à l'œuvre dans la production du phénomène du handicap, Fougeyrollas, (2010), indique également que le modèle de développement humain peut être mobilisé en sciences sociales pour interroger les processus relatifs au genre, à l'âge, à la race, aux orientations sexuelles, au statut économique, etc.

Plusieurs versions de PPH ont été élaborées à l'issue des travaux du RIPPH. Les apports de Fougeyrollas en 2010 (MDH-PPH 2) sont notamment venus compléter le modèle de 1998 (MDH-PPH 1) (Fougeyrollas *et al.*, 1998 ; Fougeyrollas, 2010) (Figures 8 et 9).
Dans les deux versions du PPH, les trois éléments en interaction dans le modèle du développement humain font l'objet de trois sous-systèmes (facteurs personnels, facteurs environnementaux, habitudes de vie) composés chacun de plusieurs dimensions conceptuelles.
La version de 1998, prévoyait une entrée par les facteurs de risque. Cela laissait sous-entendre l'existence « d'un avant, d'une période pré-morbide, se traduisant par une convergence de facteurs de risque, puis un évènement, une rupture caractérisée […] débouchant sur un « phénomène pathologique » faisant l'objet, sur la base du « savoir médical », d'un diagnostic » (Fougeyrollas, 2010, p. 167). Dans la version de 2010, cet élément, qui contribuait à générer un modèle excessivement centré sur un évènement brutal lié à une maladie aiguë ou à un traumatisme, a été supprimé.
Le MDH-PPH 2 conserve les trois sous-systèmes du modèle du développement humain (facteurs personnels, facteurs environnementaux, habitudes de vie) du MDH-PPH1 tout en redéfinissant certains domaines conceptuels.

2.1 – Les facteurs personnels du PPH : systèmes organiques, aptitudes et facteurs identitaires

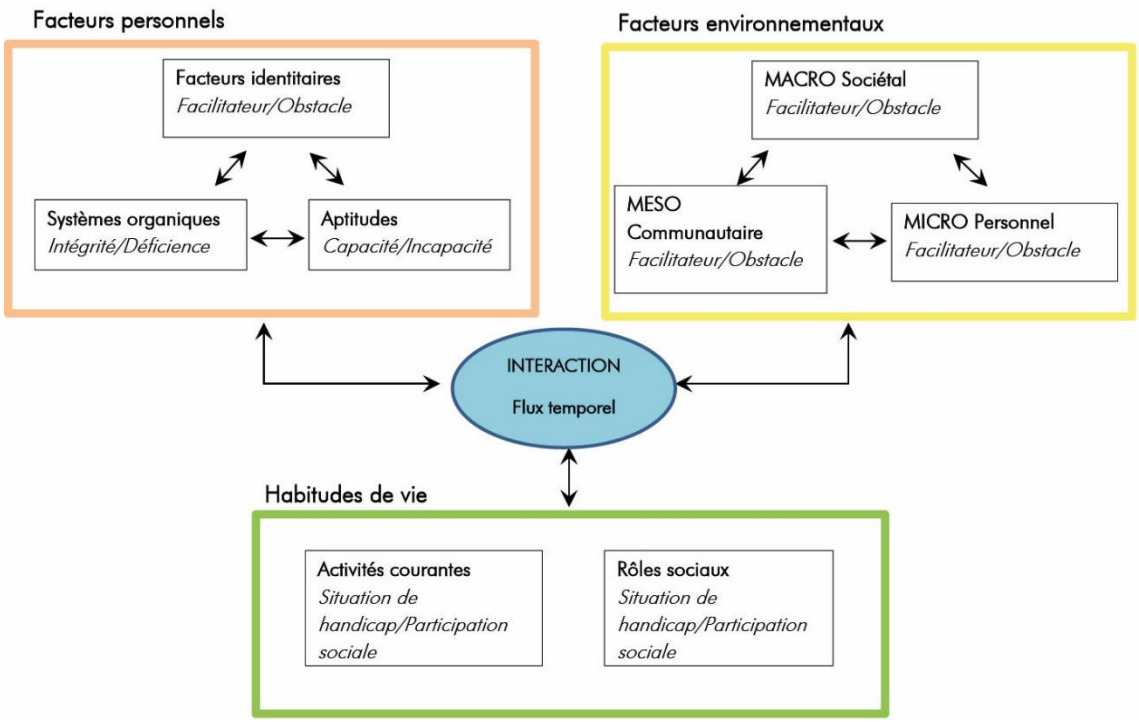
Dans le MDH-PPH-1, les facteurs personnels du modèle de développement humain se traduisent en un sous-système composé de deux dimensions conceptuelles : « les systèmes organiques » et les « aptitudes » des individus (Fougeyrollas *et al.*, 1998 ; Fougeyrollas, 2010). Dans, le MDH-PPH-2 les « facteurs identitaires » ont été ajoutés.

Fig. 8 – Le Modèle du Processus de Production du Handicap dans sa version de 1998 (MDH-PPH 1)



Source : Numérisation du schéma de Fougeyrollas (2010, p. 152), RIPPH/SCCIDIH,1998.

Fig. 9 – Le Modèle du Processus de Production du Handicap dans sa version de 2010 (MDH-PPH 2)



Source : Numérisation et simplification du schéma de Fougeyrollas (2010, p. 150).

Les systèmes organiques sont « un ensemble de composantes corporelles concernant une fonction commune » (Fougeyrollas, 2010, p. 155). Si ces derniers peuvent être intègres, leur altération peut conduire à une déficience plus ou moins importante. Dans le PPH, la déficience est considérée comme étant « un degré d'atteinte anatomique [liée à la structure de l'organe], histologique [est niveau des composantes cellulaires de l'organe] ou physiologique [au niveau du fonctionnement interne de l'organe] d'un système organique » (Fougeyrollas, 2010, p. 156). Les déficiences des systèmes organiques peuvent être plus ou moins durables ou provisoires.

La nomenclature des systèmes organiques du MDH-PPH1 et du MDH-PPH2 se compose de 14 catégories (Fougeyrollas *et al.*, 1998 ; Fougeyrollas, 2010) (Figure 10). La situation de l'individu, au regard de ces éléments se mesure sur une échelle allant de la déficience la plus complète à l'intégrité. Les aptitudes renvoient quant à elles à un concept équivalent à celui des limitations fonctionnelles de Nagi (1965). Il s'agit de la « possibilité pour un individu d'accomplir une activité physique ou mentale […] [qui] se mesure sur une échelle allant de la capacité optimale à l'incapacité complète » (Fougeyrollas, 2010, p. 157). Elles font référence à des activités physiques ou mentales « telles que marcher, respirer, voir, entendre, comprendre et même se comporter » (Fougeyrollas, 2010, p. 157) activités qui font appel à une multiplicité de systèmes organiques. La nomenclature des systèmes

organiques du MDH-PPH 1 et du MDH-PPH 2 se compose quant à elle de dix catégories (Fougeyrollas *et al.*, 1998) (Figure 10).

Comme dans la CIF, elles sont évaluées dans un environnement de vie standardisé. Cependant, au contraire de cette dernière, les aptitudes et les habitudes de vie font chacune l'objet de leur propre nomenclature.

Les facteurs identitaires ont été ajoutés à la version du PPH de 2010 (MDH-PPH 2). Ils englobent des éléments qui peuvent être des facteurs de risque ou de protection d'apparition de problèmes de santé et peuvent également agir comme des obstacles ou des facilitateurs à la réalisation de la participation sociale. Les facteurs identitaires englobent l'âge de la personne, son genre, son appartenance culturelle (ethnique, confessionnelle), ses objectifs de vie, son histoire de vie, ses valeurs, croyances ou encore son degré de scolarité ou son statut familial et socioéconomique (Fougeyrollas, 2010). Permettant de se pencher sur des éléments personnels, autres que seulement médicaux, le PPH comporte, *via* ces éléments identitaires, l'avantage, au contraire de la CIF, d'envisager la personne dans sa globalité et sa subjectivité.

2.2 – Les facteurs environnementaux du PPH : nature, aménagements, éléments sociaux et culturels

Le second élément du modèle de développement humain, les facteurs environnementaux se caractérisent quant à eux comme « des dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société » (Fougeyrollas, 2010, p. 158).

Fig. 10 – Tableau récapitulatif des différentes nomenclatures du modèle du Processus de Production du Handicap

Facteurs personnels	
Catégorie de la nomenclature des systèmes organiques	1) Système nerveux 2) Système articulaire 3) Système oculaire 4) Système digestif 5) Système respiratoire 6) Système cardio vasculaire 7) Système hématopoïétique et immunitaire 8) Système cardio vasculaire 9) Système endocrinien 10) Système reproducteur 11) Système cutané 12) Système musculaire 13) Système squelettique 14) Morphologie
Catégorie de la nomenclature des aptitudes	1) Aptitudes reliées aux activités intellectuelles 2) Aptitudes reliées au langage 3) Aptitudes reliées aux comportements 4) Aptitudes reliées aux sens et à la perception 5) Aptitudes reliées aux activités motrices 6) Aptitudes reliées à la respiration 7) Aptitudes reliées à la digestion 8) Aptitudes reliées à l'excrétion 9) Aptitudes reliées à la reproduction 10) Aptitudes reliées à la protection et à la résistance
Facteurs identitaires	Les facteurs identitaires englobent l'âge de la personne, son genre, son appartenance culturelle (ethnique, confessionnelle) ses objectifs de vie, son histoire de vie, ses valeurs, croyances ou encore son degré de scolarité ou son statut familial et socioéconomique
Facteurs environnementaux	
Facteurs environnementaux physiques	• **Nature** Géographie physique, climat, temps, bruits, électricité et magnétisme, luminosité) • **Aménagements** Architecture, aménagement du territoire, technologies)
Facteurs environnementaux sociaux	• **Facteurs politico-économiques** Systèmes politiques et structures gouvernementales, système juridique, le système économique, système socio-sanitaire, système éducatif, infrastructures publiques, les organisations communautaires • **Facteurs socio-culturels** Réseau social et les règles sociales
Habitudes de vie	
Activités courantes	Communications, déplacements, nutrition, condition corporelle, soins personnels, habitation
Rôles sociaux	Responsabilités, relations interpersonnelles, vie communautaire, éducation, travail, loisirs

Source : d'après Fougeyrollas *et al.*, 1998 ; Fougeyrollas, 2010.

Pouvant être plus ou moins bloquants ou facilitants, ils font l'objet d'une évaluation seulement dans le rapport entre les facteurs personnels et les habitudes de vie. Ainsi « un facteur environnemental « facilitant » correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vies lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels. Son opposé, un « obstacle », entrave de la même façon la réalisation des habitudes de vie » (Fougeyrollas, 2010, p. 159).

Dans le MDH-PPH 2, ils font l'objet d'un sous-système composé de trois dimensions conceptuelles en interaction issues notamment des travaux de Bronfenbrenner (1977) : le micro-environnement, le méso-environnement et le macro-environnement.
Les éléments relatifs aux facteurs environnementaux peuvent être cotés dans deux nomenclatures : une qui concerne les facteurs physiques et l'autre les facteurs sociaux (Figure 10).
La nomenclature des facteurs environnementaux physiques se décompose en deux catégories : nature (géographie physique, climat, temps, bruits, électricité et magnétisme, luminosité) et aménagements (architecture, aménagement du territoire, technologies) (Fougeyrollas, 2010)
La nomenclature des facteurs environnementaux sociaux se décompose, quant à elle, également en deux catégories : les facteurs politico-économiques (les systèmes politiques et structures gouvernementales, le système juridique, le système économique, le système socio-sanitaire, le système éducatif, les infrastructures publiques, les organisations communautaires) et les facteurs socio-culturels (le réseau social et les règles sociales) (Fougeyrollas, 2010).

2.3 – La réalisation des habitudes de vie, l'objectif à atteindre

Le troisième élément du modèle de développement humain, les habitudes de vies « s'explique comme une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socio-culturel selon ses caractéristiques » (âge, genre, identité socio-culturelle) (Fougeyrollas, 2010, p. 159).
Les habitudes de vie, garantes de la survie de la personne dans la société, de son épanouissement et de son bien-être se mesurent sur une échelle « allant de la situation de pleine participation sociale à la situation de handicap total » (Fougeyrollas, 2010, p. 159).
Les habitudes de vie sont interprétées dans le PPH par deux dimensions en interaction : les activités courantes (communications, déplacements, nutrition, condition corporelle, soins personnels, habitation) et les rôles sociaux (responsabilités, relations interpersonnelles, vie communautaire, éducation, travail, loisirs) (Figure 10).

Que l'on se situe dans le MDH-PPH 1 ou dans le MDH-PPH2, le résultat de l'interaction entre les trois sous -systèmes du modèle de développement humain et les éléments qui les composent peut-être une situation du handicap ou une situation de participation sociale. Dans ce cadre conceptuel, le handicap n'est pas, à l'image des apports de Minaire (2012), rattaché à la personne de manière continue et immuable. Il est perçu comme un phénomène qui se produit seulement dans l'interaction entre différents éléments d'un système.
Si un individu, en raison d'une interaction que l'on pourrait qualifier de « négative » entre ses facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs de l'environnement dans lequel il évolue (les facilitateurs et les obstacles) ne peut pas totalement ou pas du tout réaliser une habitude de vie précise, alors il est en situation de handicap en

ce qui concerne la réalisation de cette habitude de vie en particulier. Pour la même habitude de vie mais dans un autre contexte environnemental, ou pour une autre habitude de vie, la personne peut être en situation de participation sociale, si l'interaction est « positive ».
Dans le cadre du PPH, une personne reconnue médicalement et administrativement handicapée, (c'est le cas pour les personnes accompagnées par les ESAT de LADAPT) peut, si l'interaction entre les différents éléments du système lui permet de réaliser une ou plusieurs de ces habitudes de vie, ne pas être en situation de handicap. À l'inverse, une personne, non reconnue handicapée peut connaître des situations de handicap.

2.4 – Une application géographique du PPH pour interroger l'interaction individu / environnement

2.4.1 – Le PPH un cadre de définition, la géographie un moyen d'atteindre les objectifs de la recherche

Dans le cadre de mon travail de thèse, sur la base du modèle du PPH, je considère le handicap ou plutôt les situations de handicap dans leur diversité comme se produisant dans l'interaction entre les trois éléments du système général (facteurs personnels, facteurs environnementaux, habitudes de vie). Le modèle du développement humain sur lequel est bâti le PPH constitue donc mon **cadre de définition du handicap et la base sur laquelle juger de l'efficacité de l'accompagnement médico-social.**
Au contraire d'une entrée par la pathologie ou par les critères de reconnaissance officiels du handicap, l'entrée par le PPH et les facteurs environnementaux (non seulement physico-spatiaux) permet d'interroger la responsabilité de la société et de la culture dans les difficultés d'insertion des personnes, ainsi que l'efficacité de l'accompagnement à agir non seulement sur les individus mais également sur l'ensemble des dimensions environnementales.

En rapport avec ma posture de recherche critique et le modèle de définition du handicap choisi, mon travail comporte donc une triple finalité.
L'objectif poursuivi est, premièrement, pour chaque personne accompagnée, d'identifier les éléments qui composent les Processus de Production du Handicap (facteurs personnels, habitudes de vies, facteurs environnementaux) dans le but d'isoler les facteurs environnementaux (physico-spatiaux, sociaux et culturels) bloquants. Deuxièmement, c'est de comprendre si l'influence négative qu'exercent ces facteurs environnementaux sur les individus, se résorbe ou se perpétue au cours du temps. Le troisième est enfin, d'interroger l'accompagnement médico-social et plus précisément sa capacité à agir sur l'environnement ou à permettre aux individus de lever ces facteurs environnementaux bloquants.

La méthodologie géographique que j'ai mobilisée joue dans ce dispositif le rôle d'un moyen permettant d'atteindre ce triple objectif. Alors que les éléments qui composent les Processus de Production du Handicap et leur évolution auraient pu être recueillis et analysés directement, en faisant l'objet de questions lors d'entretiens semi-directifs par exemple ils ont été captés et interprétés par le prisme des rapports spatiaux des individus à partir du postulat suivant : **les rapports spatiaux des individus permettent de comprendre l'ensemble des éléments qui composent les Processus de Production du Handicap (facteurs personnels, habitudes de vies, facteurs environnementaux).**

2.4.2 – Approche géographique et lésion cérébrale : dépasser l'influence des seuls facteurs environnementaux physico-spatiaux, interroger les limites socio-culturelles

Pour Fougeyrollas (2010) et le RIPPH, nous avons pu constater que les facteurs environnementaux sont de deux ordre : ils sont à la fois physiques, car ils concernent les éléments naturels et les aménagements, mais également socio-culturels.

Si l'exemple précédemment cité extrait d'une expérience de stage a permis d'illustrer l'importance cruciale dans la création des situations de handicap des facteurs liés aux aménagements et à l'accessibilité spatiale et architecturale, dans le cadre des personnes qui composent mon échantillon de recherche la donne est différente. Si on prend l'exemple d'une personne ayant une déficience motrice, confrontée à l'absence d'aménagements, la relation qu'elle entretient avec l'environnement spatial bloquant est évidente. Dans ce cas de figure, l'intérêt d'une approche géographique est facilement identifiable.

Avec un échantillon de recherche composé de personnes qui ont eu une lésion cérébrale, qui peuvent avoir des troubles multiples et complexes, les relations handicapantes qu'elles peuvent entretenir avec leur environnement, tout comme l'intérêt d'une approche géographique pour les identifier sont moins évidentes.

Si on se replonge dans le travail de Lynch (1969) on constate que les blocages spatiaux auxquels elles peuvent être confrontés ne sont, au contraire des personnes ayant une déficience motrice ou sensorielle, pas forcément liés à des éléments architecturaux matériels et physiques. Ils sont à chercher au niveau de la manière dont chaque individu perçoit l'espace. En analysant la dimension subjective du rapport à l'espace, la géographie peut mettre en évidence ces barrières, ces configurations spatiales dotées d'une faible « imagibilité » qui ne permettent pas aux personnes ayant des lésions cérébrales de créer une représentation et une image mentale cohérente de leur environnement. Plus que de mettre en avant des différences de niveau sur la voierie, l'absence de plans inclinés ou l'existence de portes trop étroites, l'identification des blocages dans l'environnement spatial reviendrait plus, ici, à déceler les configurations spatiales qui rendent leur perception difficile et donc l'orientation dans l'espace compliquée.

Cependant, même si les investigations menées par Lynch (1969) nous donnent des pistes pour envisager une méthodologie de diagnostic des obstacles physiques et architecturaux à appliquer chez les personnes ayant des lésion-cérébrales, mon approche géographique ne se résume pas à l'intérêt pour les seules difficultés cognitives et à l'identification des seuls facteurs environnementaux physico-spatiaux. À l'image des théoriciens de l'École de Chicago ou des psychologues ayant développé l'écologie du développement humain, ma conception de l'environnement englobe les facteurs sociaux et culturels.

En effet, les systèmes politiques et gouvernementaux, tout comme les réseaux sociaux et les règles sociales dans lesquels évoluent les individus, composent, au même titre que les éléments naturels et les aménagements, leurs environnements respectifs. Ils peuvent donc être également générateurs de situations de handicap.

Plus que de tirer des enseignements seulement sur l'espace, ma démarche ambitionne de mobiliser la géographie dans le cadre d'une réflexion plus large sur les limites de l'organisation sociale et de la culture dominante, sur la place réservée à la différence. Si la démarche de Lynch (1969) est intéressante d'un point de vue spatial, elle ne suffit pas pour capter l'ensemble des facteurs environnementaux qui produisent des situations de handicap chez des personnes ayant des lésions cérébrales.

Conclusion de la Première partie

Cette première partie a permis d'illustrer le contexte dans lequel a pris place mon travail de thèse mais également d'en détailler les enjeux ainsi que les questionnements initiaux. En vue de mettre en œuvre une géographie appliquée à l'accompagnement médico-social, la première question que je me suis posée était relative aux critères à définir pour juger de son efficacité ou de son inefficacité. Ne souhaitant pas évaluer son action réadaptative sur la lésion cérébrale et ses conséquences, j'ai rapidement évacué le critère pathologique et abandonné l'idée de questionner l'accompagnement sur sa capacité à stimuler la motricité, l'attention, la mémoire ou encore à développer des compétences de travail chez les usagers de l'ESAT.

À la recherche de critères d'évaluation permettant aussi bien de comprendre l'action de l'accompagnement sur l'individu en quête d'une insertion sociale et professionnelle que sur la société plus ou moins apte à permettre cette insertion, je me suis ensuite intéressé aux critères utilisés dans le cadre de l'attribution de la Reconnaissance de le Qualité de Travailleurs Handicapés (RQTH). En constatant que la RQTH était entièrement basée sur des critères médicaux, j'ai également abandonné cette perspective d'évaluation. Par la suite, je me suis focalisé sur le handicap et plus précisément sur sa reconnaissance administrative. En sachant que les prestations sociales des personnes considérées administrativement comme étant handicapées sont attribuées selon un taux d'incapacité défini par les CDAPH, je me suis alors demandé si l'accompagnement médico-social pouvait permettre de réduire ces taux d'incapacité.

M'intéresser aux critères de définition des taux d'incapacité par les commissions issues de la loi de 1975 (COTOREP et CDES) ainsi que par celle qui les remplace après la loi de 2005 (CDAPH), m'a amené à me focaliser sur les liens pouvant exister entre les lois et les classifications du handicap de l'OMS.

À travers l'histoire des classifications de l'OMS nous avons constaté dans quelle mesure les différentes perceptions et manière de définir le handicap ont évolué.

Si la CIDIH adoptée en 1980 a permis de s'extraire d'un modèle biomédical du handicap, son architecture linéaire à partir de laquelle un handicap découle automatiquement d'une déficience est emblématique d'un modèle individuel, réducteur et stigmatisant. Après plusieurs mobilisations sociales et scientifiques souhaitant que la CIDIH soit révisée afin de redéfinir le handicap dans l'interaction entre l'individu et son environnement, une nouvelle classification, la CIF est adoptée en 2001. Si sa conception systémique dénote avec la CIDIH, les facteurs environnementaux ont, dans

cette nouvelle classification, une place secondaire ce qui contribue également à ancrer la CIF dans un modèle individuel du handicap où ce dernier est encore et toujours défini à partir de la déficience.

Qu'il s'agisse de la loi de 1975 ou dans une moindre mesure celle de 2005, les deux grandes lois françaises du handicap peinent à accorder une place à l'environnement dans la définition du handicap. Malgré les apports de la CIF, les commissions de reconnaissance du handicap de la loi de 2005 (CDAPH), tout comme celles issues de la loi de 1975, s'appuient sur un point de départ pathologique et un guide barème élaboré en 1993 et réactualisé en 2007, construit autour du triptyque (déficience, incapacité, désavantage) de la CIDIH.

Comme pour la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), le handicap n'est donc administrativement et officiellement pas défini dans une interaction entre l'individu et son environnement. Il est de même encore aujourd'hui reconnu et perçu comme étant une pathologie individuelle.
Pour évaluer l'efficacité de l'accompagnement médico-social aussi bien sur l'individu que sur son environnement, ces différents éléments constatés m'ont amené à choisir un modèle de définition alternatif du handicap. Plus largement, ils m'ont poussé à adopter une posture de recherche critique du modèle médical et individuel du handicap.

Les diverses réflexions menées sur le sens géographique des notions d'accessibilité et de mobilité en marge d'une expérience de stage en 2015 portant sur la réalisation d'un diagnostic accessibilité aux personnes à mobilité réduite dans une petite commune du Puy-de-Dôme m'ont poussé à me placer dans un cadre de définition relatif du handicap et à le considérer comme intervenant dans l'interaction entre l'individu et son environnement. Permettant parfaitement de se positionner à contre-courant des classifications de l'OMS et des logiques de reconnaissance officielles du handicap, foncièrement individuelles et médicales, le modèle conceptuel du Processus de Production du Handicap, m'a séduit.
Mettant en relation, dans une interaction continue dans le temps, une personne porteuse de ses caractéristiques (facteurs personnels) poursuivant ses objectifs (habitudes de vie) et un contexte environnemental (facteurs environnementaux), ce modèle allait constituer la base sur laquelle évaluer l'accompagnement médico-social.
Plus que de comprendre dans quelle mesure un accompagnement médico-social agit sur les individus en quête d'une insertion sociale et professionnelle, mon objectif est désormais de comprendre comment il permet d'endiguer, pour chaque individu, les Processus de Production du Handicap dans lesquels ils sont engagés.
Puisqu'ils jouent dans le processus un rôle crucial, j'ai plus précisément fait le choix de m'interroger sur la capacité de l'accompagnement médico-social à agir sur les facteurs environnementaux.

Si, scientifiquement, ce sont les barrières environnementales qui ont dans un premier temps focalisé l'attention des chercheurs s'intéressant aux relations déficience-environnement, j'ai souhaité comprendre dans quelle mesure l'environnement au sens large (physico-spatial, mais également social et culturel) exerce une influence sur la production de situations de handicap.
Après avoir identifié la base sur laquelle évaluer l'efficacité de l'accompagnement médico-social, il est nécessaire de s'intéresser aux phénomènes sociaux et culturels qui composent les environnements dans lesquels évoluent les individus et qui peuvent être générateurs de situations de handicap.
En effet, en intégrant les phénomènes sociaux et culturels comme étant des facteurs environnementaux à part entière, jouant un rôle dans la production des situations de handicap, et sur lesquels l'accompagnement médico-social peut agir, il est dans un premier temps impératif de définir ce que sont précisément ces phénomènes et quelle influence ils exercent sur les individus.

Ce qu'il est nécessaire de retenir de la première partie et des trois premiers chapitres qui définissent ma posture de recherche, est ma volonté de m'opposer au modèle individuel et médical en m'appuyant sur une définition environnementale et relative du handicap. En faisant ce choix, ma recherche s'inscrit dans le champ des *disability studies*, mouvement scientifique pluridisciplinaire, autonome et militant. Ayant vu le jour dans les pays anglosaxons suite à différentes mobilisations sociales, les *disability studies* ont pris à bras le corps la question du handicap dans une perspective plus émancipatoire et politique que dans une logique d'aide à la décision ou médicale (Thomas, 2004).
En tentant de comprendre quelles formes peuvent recouvrir et quelle influence peuvent exercer sur les individus les facteurs environnementaux autres que physico-spatiaux, je me suis plongé dans les différentes théories des *disability studies*. Les courants qu'elles ont générés ont tous traité la question des facteurs environnementaux sociaux et culturels à l'origine du handicap mais l'ont fait de manière différente en développant leur propre positionnement théorique, ontologique et épistémologique. En fonction de l'ontologie dans laquelle ils se placent, ces courants ne considèrent pas la nature profonde et l'inscription dans la réalité de ces facteurs de la même manière. Compte tenu de l'épistémologie de référence de ces courants, ces facteurs n'ont pas non plus la même forme, n'exercent pas la même influence sur les individus et les chercheurs ne mettent pas en œuvre les mêmes moyens pour les identifier.

La deuxième partie sera consacrée à l'analyse des différentes théories produites dans le champ des *disability studies* et en géographie du handicap. En mettant en parallèle les théories des *disability studies* avec l'histoire épistémologique de la géographie, nous nous pencherons sur la façon dont j'ai construit mon positionnement ontologique, épistémologique et théorique et comment j'ai envisagé une méthodologie géographique appliquée à l'accompagnement médico-social et au handicap.

Deuxième partie

Entre individu et groupe, culture et société, *disability studies* et géographie : enjeux d'un positionnement théorique hybride

Introduction de la Deuxième partie

Après avoir identifié sur quelle base évaluer l'efficacité de l'accompagnement médico-social, clarifié ma posture de recherche critique et présenté mes objectifs, il est nécessaire désormais de définir mon ancrage théorique, le cadre ontologique et épistémologique dans lequel je me place.

Pour construire une réflexion géographique sur l'influence exercée par l'ensemble des facteurs environnementaux (physico-spatiaux et socio-culturels) sur des personnes ayant des lésions cérébrales « acquises », il a été nécessaire pour moi d'adopter un positionnement théorique me permettant de répondre aux quatre questions suivantes :

1) Quelle est la nature profonde des facteurs environnementaux (plus spécifiquement sociaux et culturels) qui génèrent les situations de handicap ? De quelle manière s'inscrivent-ils dans la réalité ?

2) Quelles formes peuvent-ils prendre ?

3) Quelles influences peuvent-ils exercer sur les individus ?

4) Comment la géographie et une approche spatiale peuvent-elles permettre de saisir cette influence ?

J'ai trouvé des éléments de réponse aux trois premières questions en m'intéressant aux différentes théories qui ont structuré le champ des *disability studies*, dans lequel, étant donné ma posture de départ critique envers le modèle individuel et médical du handicap, mon travail se situe. Du fait de leur ontologie et épistémologie, ces théories se sont toutes, à leur manière, positionnées sur les questions relatives à la nature, la forme et à l'influence des facteurs environnementaux sur les individus.

Pour les théories qui se placent dans une ontologie nominaliste[32] les facteurs environnementaux socio-culturels, n'existent pas ou ne peuvent être identifiés en dehors de la perception humaine. Au contraire, pour les réalistes, ce sont des phénomènes bien réels qui existent en dehors de toute perception. Pour les théories qui adoptent une ontologie réaliste tout en se situant dans épistémologie matérialiste, ces facteurs sont socio-économiques et prennent la forme de structures sociales oppressant les personnes ayant une déficience. Au contraire, pour les chercheurs réalistes mais adoptant une épistémologie idéaliste, les facteurs environnementaux qui créent le handicap résident plus dans la culture dominante que dans les structures sociales et prennent la forme d'éléments davantage idéels que matériels. Si je parle ici d'oppression des personnes ayant des déficiences et non pas des personnes handicapées ou en situation de handicap, c'est que j'ai fait le choix de séparer

[32] Les nominalistes considèrent que les phénomènes sociaux n'ont pas d'existence réelle au-delà de nos perceptions et interprétations. Au contraire de ces derniers, les réalistes considèrent que les phénomènes sociaux ont une existence bien réelle en dehors de nos perceptions et interprétations.

la déficience (l'élément physique, psychologique ou mental) du handicap (la réaction sociale désavantageuse et négative pour la personne). Nous constaterons par la suite que la séparation conceptuelle déficience/handicap n'est pas uniformément acceptée dans les *disability studies* et soumise à de nombreux débats. En me plaçant dans un cadre d'analyse situationnel et relatif du handicap, parler ici de situation de handicap n'aurait aucun sens. En effet, évoquer l'oppression sociale des personnes en situation de handicap ne permettrait pas d'exprimer aussi bien le fait que c'est l'environnement (en l'occurrence ici social) qui, *via* une oppression (cf. Young, 1990, chapitre 3) produit et génère chez des personnes qui disposent de certaines caractéristiques physiques, psychologiques ou mentales, les situations de handicap. La séparation conceptuelle entre déficience et handicap que j'ai choisi d'adopter rejoint la conception « relationnelle sociale du handicap » (Thomas, 2004) et s'inscrit dans la lignée des travaux originels de *l'Union of Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) (nous y reviendrons au chapitre 5).

Pour répondre à la quatrième question et comprendre comment une approche géographique peut permettre de cerner les facteurs environnementaux à l'origine du handicap et plus précisément les facteurs sociaux et culturels, je me suis intéressé aux travaux de géographes qui s'inscrivent dans le champ des *disability studies*. À ce stade, la question était premièrement de savoir comment ceux qui défendent l'idée que le handicap est, soit davantage le fruit de facteurs environnementaux idéels, soit matériels, ont-ils mobilisé l'espace dans leurs travaux et identifié, par l'espace, ces facteurs. Plus largement, je me suis attaché à comprendre les liens pouvant être faits entre les différentes théories géographiques qui découlent de diverses façons de concevoir, par l'espace, les phénomènes socio-culturels et les théories des *disability studies*.

La seconde partie reviendra sur les différentes étapes de construction de mon positionnement théorique (dans le but d'identifier les facteurs environnementaux générateurs de situations de handicap) dans le champ des *disability studies* et en géographie du handicap.

Dans le chapitre 4, il sera question de l'histoire de la structuration des *disability studies*, champ de recherche sur le handicap, pluridisciplinaire, militant et autonome. Nous nous intéresserons dans un premier temps à leur émergence aux États-Unis, en Grande-Bretagne et dans les pays scandinaves avant de décrypter et d'analyser différentes typologies de ses courants de recherche. Si, nous l'avons constaté, plusieurs chercheurs francophones (Fougeyrollas, 2007 ; Ravaud, 1999 ; De Riedmatten *et al.*, 2003 ; Albrecht *et al.*, 2001 ; Kerbourc'h, 2017 ; Baudot, 2022) évoquent l'existence d'un « modèle social du handicap » par opposition au modèle individuel dans lequel se place par exemple la CIDIH, cette appellation ne désigne pas forcément la même chose chez les anglophones et les scandinaves. Pouvant aussi bien renvoyer à une posture ontologique générale (modèle social général) d'étude du handicap, qu'à un ensemble de théories d'ontologie réaliste mais d'épistémologie spécifiquement matérialiste (modèle social britannique), la présentation de ces différentes interprétations, peu mises en évidence dans la littérature francophone, permettra de comprendre la nécessité de conjuguer ontologie et épistémologie pour définir un positionnement théorique.

Le chapitre 5 sera entièrement consacré à la présentation d'une revue de littérature croisée entre *disability studies* et géographie. En s'intéressant précisément à cinq positions théoriques dans l'intervalle entre ontologie nominaliste, réaliste, relativiste et épistémologie matérialiste, idéaliste et constructivisme/postmoderne nous constaterons de quelle manière (nature profonde, forme, influence sur les individus) les facteurs environnementaux physico-spatiaux mais surtout sociaux et culturels ont été envisagés dans les *disability studies.* Si, pour certains ils n'existent pas ou seulement à travers les perceptions des personnes qui sont confrontées à leurs barrières, pour d'autres ils ont une existence réelle pouvant prendre la forme d'éléments matériels (structures sociales oppressives), idéels (culture, normes excluantes) ou purement relatifs (relevant d'une construction sociale). En raccrochant à ces cinq positions théoriques plusieurs travaux réalisés dans le champ de la géographie du handicap et se plaçant tous dans un courant géographique spécifique (géographie médicale, cognitive, phénoménologique, radicale, culturelle, postmoderne), l'objectif sera de comprendre comment, en fonction de la manière dont ils ont considéré la nature profonde et la forme de ces facteurs environnementaux, les géographes sont parvenus à saisir, par l'espace, l'influence qu'ils exercent sur les individus.

En empruntant plusieurs éléments à ces différentes théories en géographie et dans le champ des *disability studies,* le chapitre 6 sera consacré à mon positionnement hybride. En ce qui concerne la nature profonde des facteurs environnementaux bloquants, à l'origine des situations de handicap, je considère qu'ils existent en dehors de toute perception, l'ontologie dans laquelle je me place est donc réaliste et non nominaliste. En revanche, d'un point de vue épistémologique, mon positionnement fait le lien entre matérialisme et idéalisme. En effet, dans l'objectif d'évaluer l'efficacité de l'accompagnement médico- social des ESAT « hors-murs » la dimension matérielle de ces facteurs, qui, dans l'interaction avec les individus produisent les situations de handicap, m'intéresse tout autant que leur dimension idéelle. Pour capter leur influence sur les individus, j'expliquerai que mon approche par le rapport à l'espace relève de la géographie culturelle car elle met l'accent sur le vécu et la subjectivité. Pourtant, en se focalisant sur une réalité autant matérielle qu'idéelle, nous constaterons qu'elle rejoint différents travaux géographiques adoptant un positionnement ouvertement socio-culturel. Permettant un pluralisme épistémologique, il sera question, pour terminer, du cadre théorique du réalisme critique, au cœur de plusieurs travaux dans les *disability studies*, sur lequel je me suis appuyé pour légitimer mon approche.

Chapitre 4

Les *disability studies* : genèse, typologies et modèles

Pour comprendre les travaux que les *disability studies* ont générées, il est important de se questionner sur leur émergence et sur la proximité que ce champ de recherche a entretenue, dès son origine, avec plusieurs mobilisations sociales de personnes ayant des déficiences. Si ce mouvement scientifique, pluridisciplinaire et militant a été fécond aux États-Unis, en Grande-Bretagne et en Scandinavie son apport a peu touché la France. Bien souvent, la littérature francophone qui retrace la genèse des *disability studies* décompose les tendances de recherches sous la forme de typologies, regroupant plusieurs modèles du handicap. Ces recoupements peuvent être différents de ceux existants dans les travaux anglo-saxons et scandinaves, ce qui crée de la confusion.

Nous allons, dans le cadre de ce chapitre, revenir, dans un premier temps, sur les étapes de structuration des *disability studies*. Dans un second temps, nous nous attarderons sur les différences existantes entre les typologies francophones et anglo-saxonnes, ce qui nous amènera par la suite à nous intéresser aux notions de modèles et de théories ainsi qu'aux différents sens que recouvrent l'appellation « modèle social du handicap ».

L'expression *disability studies* est difficilement transposable en français (Albrecht *et al.*, 2001). Elle renvoie au contexte bien particulier de développement d'un champ de recherche spécifique sur le handicap. Établies en lien étroit avec la mobilisation de mouvements sociaux qui se structurent dans une optique critique, militante et politique (Simonsen, 2005 ; Winance et Ravaud, 2010) les *disability studies* militent en faveur des droits des personnes ayant des déficiences. En liant recherche scientifique et revendications politiques, elles ont progressivement acquis, dans plusieurs pays, « un statut de courant académique autonome à l'instar de ce qui s'est fait dans les domaines des *women studies* ou *ethnic studies* (Albrecht *et al.*, 2001).

Émergeant dans les années 1970 en Grande-Bretagne en s'appuyant sur des mouvements sociaux, elles se consolident dès les années 1980 aux États-Unis mais à partir d'une logique de mobilisation plus ancienne, issue du mouvement pour les droits civiques. Insistant sur l'attention portée sur le « paradigme social/politique/culturel » plutôt que sur le triptyque « prévention/traitement/remède » (Linton, 1998 in Albrecht *et al.*, 2001, p. 58-59), les *disability studies* se sont érigées contre une vision médicale curative et réadaptative du handicap (Winance et Ravaud, 2010 ; Ravaud et Fougeyrollas, 2005 ; Fougeyrollas, 2002 ; Stiker, 2013 ; Ravaud, 1999, 2001 ; Frattini *et al.*, 2013 ;

Hamonet, 2012 ; Fougeyrollas, 2010) qui mettait essentiellement l'accent sur le soin, la guérison et sur la compensation des incapacités pour que la personne s'adapte « malgré tout » au monde social (Albrecht *et al.*, 2001).

Dès leur origine, elles se caractérisent, par un fort ancrage pluridisciplinaire résidant dans le fait que le handicap est par essence un phénomène global s'intégrant dans les interstices entre les différentes disciplines des sciences humaines et sociales. Elles se démarquent également par leur autonomie, liée au développement outre-Atlantique de courants de recherche sur les identités (Albrecht *et al.*, 2001, Ville et Ravaud, 2007).

Dans leur objectif de lutte pour les droits et contre l'oppression, les *disability studies* partent du point de départ que l'expérience des limites et des barrières de la société des personnes ayant des déficiences est à prendre en compte pour enrichir la connaissance scientifique : « l'originalité des *disability studies* n'est pas seulement dans la place, y compris scientifique, donnée aux « usagers », n'est pas simplement dans l'interdisciplinarité, n'est pas uniquement dans l'existence d'un mouvement de personnes handicapées, bref n'est pas dans la liste des caractéristiques que l'on peut énumérer, mais dans la rencontre, dans l'intrication de ces éléments » (Albrecht *et al.*, 2001, p. 45).

Militant pour que le handicap soit considéré comme un phénomène qui dépend des contextes sociaux et culturels, l'objectif des *disability studies* est de donner du sens à cette relativité (Goodley, 2011).

1 – Entre défense des droits et lutte politique contre l'exclusion et l'oppression : l'émergence des *disability studies*

1.1 – Défense des droits et minorités : les *disability studies* américaines dans la lignée du mouvement des droits civiques

L'origine des *disability studies* aux États-Unis est à chercher dans plusieurs mobilisations sociales issues du prolongement du mouvement des droits civiques. Si plusieurs organisations de défense des droits des personnes handicapées[33] ont été créées au début des années 1970, la lutte du *Rehabilitation Act* va les conduire, et ce quel que soit leurs déficiences, à se saisir de leur destin, à se mobiliser et à s'unir pour leur reconnaissance en tant que groupe minoritaire.

Les premières mobilisations de personnes handicapées aux États-Unis remontent à l'année 1935 dans un contexte marqué par la récession liée à la grande dépression (Longmore et Goldberger, 2000 ; Longmore, 2003 ; Grue, 2011 ; Rosenthal, 2013). Cette année-là, la *« League of the Physically Handicapped »* organise « une marche sur Washington » pour protester contre l'exclusion des

[33] Contrairement à précédemment, je parle ici, pour désigner les mobilisations sociales, de mouvements de personnes handicapées. En effet, ce qui motive les mobilisations c'est bel et bien, la réaction sociale désavantageuse s'appliquant à la déficience. Je ne parle pas de mobilisations de personnes en situation de handicap car les logiques de mobilisations dépassent la simple situation momentanée et renvoient à une oppression sociale et culturelle durable.

personnes handicapées du programme de la *Work Progress Administration*, dispositif d'accès à l'emploi instauré dans le cadre du *New Deal* de Roosevelt (Rosenthal, 2013).

Quelques décennies plus tard, le mouvement pour les droits civiques des afro-américains a joué un véritable rôle déclencheur dans la mobilisation des personnes handicapées aux États-Unis. Ouvrant la porte à l'émancipation d'autres minorités, il a entrainé dans son sillage « celui des Indiens, des Hispaniques, des homosexuels et des handicapés » (Debouzy, 2003, p. 7). Aux États-Unis, même si l'esclavage est aboli depuis 1863, les afro-américains des états du sud font l'objet d'un redoutable système d'oppression raciale depuis la fin du XIXe siècle (Rolland-Diamond, 2016). Le mouvement pour les droits civiques se met en place autour des années 1960 dans un contexte où la ségrégation, notamment en milieu scolaire, officiellement abolie (depuis 1954) s'applique toujours dans les faits[34].

1.1.1 – Disabiled in Action et Independent Living Movement : deux organisations fondatrices

Cette atmosphère sociale favorable aux revendications des minorités, conjuguée à l'émergence des préoccupations relatives aux droits de la personne, va déboucher sur la mobilisation de plusieurs mouvements de personnes handicapées et notamment de *Disabiled in Action* et de *Independant Living Movement*.

En 1970, *Disabiled in Action* est créé sous l'impulsion de Judy Heumann, enseignante, qui s'était vu refuser la permission de donner cours à l'université à cause de sa déficience (Winance et Ravaud, 2010). Constatant que ce qui affecte la vie des personnes handicapées, c'est davantage le chômage, les discriminations, la ségrégation et l'inaccessibilité de la société, que les déficiences en elles-mêmes, cette organisation se concentre à identifier les obstacles à la participation des personnes handicapées (Rosenthal, 2013, Winance et Ravaud, 2010).

Aux États-Unis, il existe à l'époque, certes des centres de réadaptation, mais peu d'établissements spécialisés dans l'accompagnement. Face à cette situation, les personnes ayant des déficiences étaient confrontées à la seule alternative « hôpital ou famille » (Winance et Ravaud, 2010). Cette absence de solutions est, entre autres, à l'origine de la création de *Independant Living Movement* en 1973. Cette organisation a été créée à l'initiative d'Ed Roberts, étudiant à Berkeley qui, du fait de l'inaccessibilité des logements universitaires, refusa d'habiter dans un centre de santé (Winance et Ravaud, 2010, De Riedmatten *et al.*, 2003). Avec plusieurs de ses camarades il constate que : « la vision médicalisée du handicap, décrivant les personnes comme « malades » et « déviantes », comme une charge pour leur famille et la société et dépendantes de la charité, contribue au développement d'attitudes négatives à leur égard et les prive de leurs droits fondamentaux » (Rochat, 2008, p. 6). Souhaitant créer un espace ou elles « pourraient exercer un contrôle sur tous les aspects de leur vie – professionnelle, médicale, sociale, civique – plutôt que de rester marginalisées par une société

[34] En témoigne la crise des neuf de Little Rock ou neuf enfants noirs furent, en 1957 empêchés d'étudier sur ordre du gouverneur de l'Arkansas (Vincent, 2012).

paternaliste construite autour de leur exclusion »[35] (Rosenthal, 2013, non paginé), ils créent dès 1972 le premier centre pour la vie autonome. Ce type d'établissements, qui se multipliera progressivement dans le pays, aura pour finalité d'offrir aux personnes ayant une déficience, les moyens (logement et transport adapté, conseil par les pairs, assistance personnelle, etc.) de mener leur vie comme elles l'entendent (Rochat, 2008 ; Winance et Ravaud, 2010).

Si *Disabiled in Mouvement* et *Independant Living Mouvement* poursuivent leurs propres objectifs, la lutte du *Rehabilitation Act* va conduire dans les années 1970 à l'unification de ces mouvements et des personnes qui y participent, quelque soient leurs déficiences.

1.1.2 – La lutte du Rehabilitation Act : un « déplacement du sujet de l'action »

Le *Rehabilitation Act* était une proposition de loi de 1972 qui prévoyait le renouvellement des programmes de réhabilitation professionnelle. Une clause de non-discrimination des personnes handicapées (section 504) avait été rajoutée après son passage au Sénat. Alors que la signature du Président représentait la dernière étape avant son adoption, le veto opposé par Nixon pour des raisons économiques (Winance et Ravaud, 2010) déclencha une première vague de manifestations sous l'impulsion entre autres de *Disablied in Action.* Après l'adoption du projet de loi en 1973, l'administration tarda à publier les décrets d'applications ce qui donna lieu à une nouvelle vague de mobilisations et à la création en 1974 de *l'American Coalition of Citizens with Disabilities* celant officiellement l'union des différents groupes de personnes handicapées.

Après plusieurs manifestations en 1977 à travers le pays et notamment une « marche sur Washington », 42 ans après celle de la *League of the Physically Handicapped*, les décrets d'applications de la section 504 ont enfin été signés (Winance et Ravaud, 2010) mais les phases de revendications et de lobbying se poursuivent dans le pays jusqu'en 1990 et l'adoption de l'*American With Disability Act*. Cette loi, que l'on peut comparer au *Civil Right Act* de 1964 pour les afro-americains, affirme officiellement un principe de non-discrimination des personnes handicapées dans tous les domaines de la vie sociale (Ravaud et Winance, 2010 ; Scotch, 2000).

Pour Winance et Ravaud (2010) les luttes pour l'application de la section 504 ont été fondamentales dans l'histoire du mouvement américain des personnes handicapées car elles ont notamment constitué un déplacement du sujet de l'action. En effet, si la section 504 est née dans un premier temps à l'initiative de sénateurs « sensibles à la participation des personnes handicapées et à la problématique de la discrimination » (Winance et Ravaud, 2010, p. 75), les mouvements de personnes handicapées sont entrés en action dans un second temps, en réaction aux refus et aux tergiversations de l'administration d'appliquer la non-discrimination dans le cadre de la réhabilitation professionnelle. Ces différentes mobilisations, qui ont d'ailleurs reçues le soutien du mouvement de la lutte contre

[35] « *disabled people could exercise control over all aspects of their lives - professional, medical, social, civic - rather than remain marginalized by a paternalistic society constructed around their exclusion* » (Rosenthal, 2013, non paginé).

l'institutionnalisation et la psychiatrie qui se met en place à la même période (Braddock et Parish, 2002), peuvent être directement rattachées au mouvement général des droits civiques américains. À San-Francisco, le mouvement aurait ainsi reçu le soutien des militants des *Black Panther Party* pour bloquer le Département Américain de la santé et du bien-être (Longmore, 2003).

Les différentes manifestations sont allées au-delà des intérêts des différentes organisations qui y ont participés : elles ont « jeté les bases de la compréhension des personnes handicapées en tant que groupe minoritaire […] dépassant les différences relatives aux divers groupes (sourds, aveugles, vétérans, etc.) » (Albrecht *et al.*, 2001, p. 47).

Si leur médiatisation a contribué à la visibilité du mouvement, elle a surtout permis, en montrant sur les écrans de télévisions des millions d'américains manifestant ensemble quel que soit leurs déficiences, de souligner que le handicap était le produit de la société, comme l'indiquent Winance et Ravaud (2010, p. 75) :

> « Cette médiatisation a rendu perceptible pour le public et pour les personnes handicapées elles-mêmes, un mouvement collectif rassemblant des personnes en fauteuil, des personnes aveugles, des personnes sourdes, des personnes handicapées mentales se battant pour la reconnaissance de leurs droits civils. L'Amérique a découvert sur son écran de télévision les personnes handicapées, dans toute leur diversité, et surtout dotées d'une capacité à se battre. Pour les personnes handicapées, ce mouvement a été l'occasion d'une prise de conscience de l'expérience qu'elles partageaient toutes, quelle que soit la nature de leur handicap : celui-ci n'est pas causé par la déficience (qui est une qualité individuelle) mais par la société et les discriminations dont elles sont victimes. Ainsi, le rassemblement des personnes handicapées a été impulsé par un événement politique extérieur et a été rendu visible par les manifestations retransmises à la télévision ».

Le mouvement américain pour les droits des personnes handicapées, nourri par l'activisme social du mouvement des droits civiques, a trouvé un écho universitaire à partir des années 1980. Sous l'impulsion d'Irving Zola, plusieurs chercheurs créent la *Society for the Study of Chronic Illness, Impairment and Disability* (SSCIID) (Société pour l'étude des maladies chroniques, des déficiences et du handicap) qui deviendra en 1986 la Society for *Disability studies* (SDS). Structurée autour de leur revue *Disability studies Quarterly*, cette organisation fédère encore aujourd'hui un important réseau de chercheurs en *disability studies* aux Etats-Unis (Albrecht *et al.*, 2011).

1.2 – Les disability studies en Grande-Bretagne et en Scandinavie : une lutte politique et scientifique contre l'oppression et les conditions d'institutionnalisation

Bien que les mobilisations de personnes handicapées en Grande-Bretagne interviennent pratiquement au même moment que celles qui touchent les États-Unis, la logique est différente. Militant davantage pour l'égalité que pour leur reconnaissance en tant que groupe minoritaire, les Britanniques sont les premiers à proposer une véritable théorisation radicale de l'oppression sociale des personnes handicapées. Également dans une perspective militante, les Scandinaves quant à eux, se focalisent davantage sur les conditions de vie en institutions et inspireront le mouvement plus général de la normalisation.

1.2.1 – L'UPIAS : une approche théorisée et radicale qui dépasse la défense des droits

En Grande-Bretagne, il existait dans les années 1960 de nombreuses institutions de prise en charge des personnes handicapées. Contrairement aux États-Unis, les mobilisations britanniques se sont alors construites dans une logique inverse : l'accent est mis « sur la volonté de sortir des institutions et sur la participation des personnes handicapées à la croissance économique, l'obtention de ressources étant considérée comme le moyen de contrôler sa vie et de s'émanciper du secteur spécialisé et professionnel » (Winance et Ravaud, 2010, p. 77). Pour défendre un revenu national pour les personnes handicapées, le *Disablement Income Group* (DIG) est fondé en 1965 et organisera en 1968 une grande manifestation à Londres (Oliver, 1996). Si cette organisation est à l'origine des mobilisations, des tensions naissent en son sein à la suite de sa réappropriation par un groupe d'experts valides. Pour Winance et Ravaud (2010) deux tendances s'opposent alors : d'un côté il y a ceux qui sont favorables à un revenu national et de l'autre ceux

> « qui critiquent cette idée comme trop restrictive et même contre-productive par rapport à l'intégration des personnes au marché de l'emploi. Défendre un revenu spécifique pour les personnes handicapées c'est, pour certains, prendre le risque d'entériner leur exclusion du marché de l'emploi. De plus, en se focalisant exclusivement sur le revenu, on méconnaît l'un des principaux problèmes qui est l'institutionnalisation des personnes, leur exclusion complète de la société *via* ces institutions, et l'impossibilité qu'elles ont de contrôler leur vie » (Winance et Ravaud, 2010, p. 77).

Dans une logique beaucoup plus large que les revendications initiales du DIG et pour s'opposer à l'unique revendication d'un revenu national pour les personnes handicapées, *l'Union of Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) est fondée en 1972 sous l'impulsion de Paul Hunt et de Vic Finkelstein. Cette organisation défend une approche globale et politique du handicap en se focalisant sur l'oppression sociale dont les personnes handicapées sont victimes (Albrecht *et al.*, 2001).

Dans son manifeste fondateur de 1974, révisé en 1976 (UPIAS, 1976 ; Oliver, 1996 ; Winance et Ravaud, 2010), l'UPIAS sépare conceptuellement la déficience (médicale) du handicap (oppression et exclusion sociale construite sur la base de la déficience) et défend l'idée que le handicap est entièrement créé par la société et les barrières (physiques, sociales et culturelles) qu'elle dresse, empêchant ainsi la pleine participation des personnes ayant une déficience. Sur la base de ces premières théorisations plusieurs chercheurs comme Finkelstein, Oliver et Barnes seront à l'origine de laboratoires et d'unités de recherche en *disability studies* qui coexisterons avec la sociologie médicale et plus spécifiquement à un de ses sous-genres « la sociologie des maladies chroniques et du handicap », tout en s'y opposant (Thomas, 2004).

Au contraire des Américains qui mettent surtout l'accent sur la défense des droits, le droit à la différence et la reconnaissance des personnes handicapées comme groupe minoritaire, les Britanniques militent davantage pour l'égalité et dénoncent de manière plus radicale l'oppression sociale. C'est justement les Britanniques, nous le détaillerons par la suite, qui seront à l'origine des premières théorisations marxistes et matérialistes du handicap.

1.2.2 – Les conditions de vie dans les institutions à l'origine des disability studies scandinaves

L'histoire des recherches sur le handicap dans les pays scandinaves est également à mentionner. À la fin de la seconde guerre mondiale et face aux horreurs des camps de concentration et des camps de personnes réfugiées (Fougeyrollas, 2010) les Scandinaves sont les premiers à l'intéresser au sort dans les hôpitaux ou les centres spécialisés des personnes ayant une déficience intellectuelle ou des troubles psychiques. Sur la base des revendications de parents et de proches scandalisés par leurs conditions de vie (Lemay et Delhon, 2018 ; Bank Mikkelsen (1969), ou encore Nirje (1985) insistent, dès les années 1960, 1970 sur leur désinstitutionalisation et sur la nécessité de leur offrir la possibilité « de se développer et de vivre leur vie selon les règles et coutumes partagées par les autres citoyens de leur communauté » (Fougeyrollas, 2010, p. 42).

C'est cette volonté scandinave qui a fortement influencée le chercheur américain Wolfensberger (1972) qui développe le concept de normalisation, qu'il modifie ensuite face à l'ambigüité du terme par Valorisation des Rôles Sociaux (VRS) (Wolsfenberger, 1983). Pour ce dernier, la VRS désigne « le développement, la mise en valeur, le maintien et/ou la défense de rôles sociaux valorisés pour les personnes et particulièrement pour celles présentant un risque de dévalorisation sociale en utilisant le plus possible des moyens culturellement valorisés » (Wolfensberger, 1991, p. 53).

En Scandinavie, les recherches sur le handicap plus contemporaines portent sur les démarches d'évaluation des services (Björnsdóttir, 2009) en utilisant parfois une perspective féministe (Bjarnason, 2002, 2004, 2008 ; Kristiansen et Traustadóttir, 2004 ; Traustadóttir, 1991, 1995, 1999, 2004, 2006b). De nombreux travaux mettent également l'accent sur des aspects liés aux politiques

publiques en se focalisant notamment sur l'influence positive des services et des professionnels sur les personnes en situation de handicap et leur accompagnement (Bjarnason, 2002, 2004 ; Tøssebro, 2002, 2004 ; Gustavsson, 2004 ; Kristiansen et Traustadóttir, 2004 ; Traustadóttir, 2004a, 2006a ; Kristiansen et *al*, 2008 ; Björnsdóttir, 2009 ; Hästbacka et Nygård, 2013 ; Värja et *al.*, 2017 ; Lempinen, 2017 ; Hardonk et Halldórsdóttir, 2021 ; Shamshiri-Petersen et Krogh, 2020 ; Brekke et *al*., 2020).

Les travaux scandinaves, qui se structurent autour d'un réseau pluridisciplinaire, le *Nordic Network on Disability Research* (Filiatrault, 2010) ont même pour Goodley (2011), donnés naissance à un véritable modèle, le « modèle relationnel nordique du handicap »[36].

1.3 – L'Organisation Mondiale des Personnes Handicapées (OMPH) : une prise de conscience internationale

Dans le contexte de préparation de « l'année internationale pour les personnes handicapées » de l'ONU, la création de l'Organisation Mondiale des Personnes Handicapées en 1980 est synonyme d'une unification des revendications à l'échelle internationale. Si, en France, il n'y a pas eu de mobilisations et de structuration d'un champ de recherche spécifique sur le handicap, pouvant s'apparenter à ce qu'ont connu les pays anglo-saxons et la Scandinavie, plusieurs facteurs peuvent l'expliquer.

En dehors du contexte propre aux États-Unis, à la Grande-Bretagne et aux pays scandinaves Albrecht, Ravaud et Stiker (2001, p. 45) soulignent qu'il existe des connexions importantes entre « les *disability studies* et le *disability movement* (incarné notamment par *Disabled People's International*) ».

Disabled People's International (DPI) est une organisation internationale de défense des droits des personnes handicapées qui voit le jour à Winnipeg au Canada au début des années 1980. Selon Winance et Ravaud (2010) sa création a permis la liaison entre les différentes mobilisations américaines, anglaises et scandinaves. Autrement appelée Organisation Mondiale des Personnes Handicapées (OMPH), elle a été créée dans le contexte de préparation de l'année internationale pour les personnes handicapées de l'ONU de 1981. Son émergence intervient en réaction à l'absence de consultation et de participation des personnes ayant des déficiences dans les instances internationales (Fougeyrollas, 2010).

[36] *"While Anglo-American disability studies have developed in the social sciences and humanities, Thomas (2007: 7) observes that interdisciplinarity is more overtly felt in the Nordic countries. Disability researchers such as Bjarnason (2002, 2004), Tøssebro (2002, 2004), Gustavsson (2004), Kristiansen and Traustadóttir (2004), Traustadóttir (2004a, 2006a), Kristiansen et al. (2008), and Björnsdóttir (2009) (see also Scandinavian Journal of Disability Research, 6 (1), 2004) from Denmark, Finland, Iceland, Norway and Sweden counter the dominance of Anglo-North-American theories through the development of the Nordic relational model of disability"* (Goodley, 2011, p. 15).

L'histoire de DPI/OMPH est liée à celle de l'ONG *Rehabilitation International* (RI) fondée en 1922. Composée de professionnels œuvrant dans le champ de la réadaptation, surtout liée à la déficience physique, les actions de cette dernière sont notamment à l'origine du choix de l'ONU de consacrer l'année 1981 « Année internationale pour les personnes handicapées ». En 1980, en marge du congrès mondial de *Réhabilitation International* se tenant à Winnipeg, les personnes ayant une déficience, les premières concernées par l'année internationale et plus largement par les actions de RI déplorent le fait qu'elles ne puissent pas s'exprimer et, qu'au contraire des professionnels de la réadaptation, elles ne soient pas associées aux décisions. En réaction au rejet de la part de l'assemblée de la proposition visant à garantir la représentation de personnes ayant des déficiences dans chaque commission de RI à hauteur d'au moins 50 %, DPI/OMPH est alors créée sous l'impulsion d'Henry Enns (Fougeyrollas, 2010). La création de cette organisation dissidente lors de ce que Fougeyrollas (2010, p. 48) appelle « le putsch de Winnipeg » a permis aux personnes ayant des déficiences de prendre conscience collectivement et au-delà des types de déficiences, des genres, et des âges de chacun, de l'oppression collective dont elles étaient victimes et des obstacles à leur émancipation que représentent le modèle de la réadaptation, de la charité et de « l'assistance paternaliste et bienpensante » (Fougeyrollas, 2010, p. 50).

Nombreux sont les chercheurs à déplorer (Fougeyrollas, 2010 ; Albrecht *et al.*, 2001 ; Stiker, 2017) le fait que les *disability studies* ne se soient pas imposées en France. Plusieurs facteurs peuvent permettre d'expliquer cela.

En évoquant le paradoxe existant entre la faiblesse du mouvement social français des personnes handicapées et l'importance des associations dans le pays, Albrecht, Ravaud et Stiker (2001) pointent le fait que la sectorisation de ces dernières en fonction du type et de l'origine de la déficience aurait premièrement rendu difficile l'émergence d'une prise de conscience collective.

Deuxièmement, la spécificité culturelle française, qui s'exprime notamment à travers l'idéal de l'égalitarisme républicain et de l'universalisme, guidé par le principe d'égalité en droit de tous les citoyens n'aurait, pour Ville et Ravaud (2007), pas facilité la mise en place de ce type de courants de recherche axée sur les différences et l'identité.

Enfin, pour Stiker (2017), la dépendance des universités françaises à l'égard des disciplines traditionnelles serait également un élément d'explication de l'absence d'un courant spécifique, qui aurait également pour conséquences d'invisibiliser le handicap : phénomène par essence pluridisciplinaire[37].

[37] Pour une appréhension plus complète des dynamiques de *disability studies* aux États-Unis, en Grande-Bretagne et en France se référer aux auteurs suivants : Albrecht *et al.*, (2001) ; Winance et Ravaud (2010) ; Ville et Ravaud (2007). Pour le cas des pays scandinaves: Simonsen (2005).

2 – Des typologies à clarifier pour comprendre les dynamiques de recherches en *disability studies*

Pour Carol Thomas (2004) les *disability studies* ont pris à bras le corps la question du handicap dans une perspective plus émancipatoire et politique que dans une logique d'aide à la décision ou médicale (Thomas, 2004). S'érigeant contre le modèle individuel et médical du handicap, les *disability studies* défendent donc une perception du handicap, davantage pathologie sociale que pathologie individuelle (Rioux, 1997), prenant en considération l'oppression structurelle des personnes ayant des déficiences (Clare, 2009, 2017 ; Lewis, 2010 ; Shakespeare, 2010 ; Siebers, 2008 ; Wendell, 1996 ; Baril, 2018).

Plusieurs typologies, qu'elles soient francophones ou anglo-saxonnes et scandinaves nous présentent donc plusieurs modèles du handicap, plusieurs représentations simplifiées de la « réalité handicap ». Parmi elles, les typologies francophones évoquent un « modèle social du handicap » qui constituerait la philosophie de base sur laquelle les *disability studies* se seraient appuyées. Au contraire, certains chercheurs anglo-saxons ou scandinaves évoquent l'existence d'un « modèle social » spécifiquement britannique comme étant un courant spécifique et à part entière des *disability studies*. Pour comprendre pourquoi, au sujet de la question du « modèle social », ces travaux ne font pas référence au même niveau de réalité, il est nécessaire de s'intéresser à ce qu'est une théorie et à la manière dont la théorie conjugue ontologie et épistémologie. Si, dans les deux cas, parler de modèle social n'est pas erroné, dans le premier, l'appellation renvoie à un cadre ontologique spécifique et dans le second à une posture épistémologique à part entière.

2.1 – Deux perception opposées : le handicap comme pathologie individuelle ou comme pathologie sociale

Pour la chercheuse canadienne Marcia Rioux (1997, p. 103), « il existe quatre formulations sociales et scientifiques du handicap qui peuvent être identifiées et qui se reflètent dans le traitement des personnes handicapées dans la législation, les politiques, les programmes et les instruments relatifs aux droits »[38].

Ces quatre formulations se scindent en deux perceptions du handicap radicalement opposées : une perception du handicap comme pathologie individuelle contre laquelle se sont érigées les *disability studies* et une comme pathologie sociale. Leur opposition réside dans la localisation de l'origine du handicap. Dans le premier cas, il est inhérent à l'individu, dans le second il est lié à la structure sociale, la pathologie à soigner n'existe pas au niveau de personne mais de la société, le handicap est considéré « comme une différence plutôt que comme une anomalie »[39] (Rioux, 1997, p. 105) (Figure 11).

[38] "T*here are four social and scientific formulations of disability that can be identified and which are reflected in the treatment of persons with disability in law, in policy, in programs and in rights instruments*" (Rioux, 1997, p. 103).
[39]"*disability is recognized as difference rather than as an anomaly*" (Rioux, 1997, p. 105).

Si cette opposition nous permet de comprendre l'émergence des *disability studies*, elle ne nous informe cependant en rien sur les dynamiques de recherches existantes dans ce champ. Dans cette optique-là, Rioux (1997) va un peu plus loin, et divise chacune des deux perceptions en deux approches distinctes. Les approches biomédicales et fonctionnelles découlent de la perception du handicap comme pathologie individuelle, tandis que les approches environnementales et des droits de l'homme subdivisent la perception du handicap comme pathologie sociale.

Alors que l'approche biomédicale part de la supposition que « le handicap est causé par un état mental ou physique qui peut être prévenu ou amélioré par une intervention médicale, biologique ou génétique »[40] (Rioux, 1997, p. 103), l'approche fonctionnelle considère en revanche que le déficit est directement lié à l'individu et met l'accent sur la réadaptation afin qu'il « puisse fonctionner de manière plus autonome et devenir un membre productif de la société » (Rioux, 1997, p. 104)[41].

En ce qui concerne les subdivisions de la perception du handicap comme pathologie sociale l'approche environnementale postule que « les capacités individuelles et les limitations personnelles ne sont pas le résultat de facteurs résidant dans l'individu, mais de l'interaction entre les individus et leur environnement » (Rioux, 1997, p. 105)[42].

Enfin, l'approche du handicap par les droits de l'homme dépasse quant à elle les facteurs liés à l'environnement « pour se concentrer sur les facteurs systémiques généraux qui empêchent certaines personnes de participer de manière égale à la société » (Rioux, 1997, p. 106)[43].

Si j'ai choisi le travail de Rioux (1997) comme base de départ, c'est que sa typologie est souvent citée et réappropriée notamment par les francophones (Fougeyrollas, 2007 ; Ravaud, 1999 ; De Riedmatten *et al.*, 2003). Alors qu'elle évoque deux grandes perceptions du handicap, certains auteurs (Barral, 2004 ; Albrecht *et al.*, 2001 ; Fougeyrollas, 2007 ; Ravaud, 1999 ; De Riedmatten *et al.*, 2003) comme nous avons pu le constater, ne parlent pas de deux perceptions, mais de deux modèles du handicap en opposition, le modèle individuel et le modèle social.

Alors que Rioux (1997) mentionne explicitement deux approches au sein des deux perceptions du handicap, les auteurs francophones précédemment cités utilisent également le terme de modèle mais cette fois-ci pour désigner les approches elles-mêmes. Pour eux, la notion s'appliquant à deux niveaux, il existerait, au sein du modèle individuel, un modèle biomédical qu'ils qualifient également de curatif et un modèle fonctionnel (nommé réadaptatif chez Ravaud (1999) et De Riedmatten *et al.* (2003) et biopsychosocial chez Fougeyrollas (2007)). Quant au modèle social, il se subdiviserait en deux modèles, environnemental et des droits humains.

---

[40] "*it has been assumed that disability is caused by a mental or physical condition that can be prevented or ameliorated through medical, biological or genetic intervention*" (Rioux, 1997, p. 103).

[41] "*For example, the goal of rehabilitation is to increase an individual's range of skills and abilities to function more independently and to become a productive member of society*" (Rioux, 1997, p. 104).

[42] "*Advances in knowledge based on an understanding of disability as a social pathology have shown that personal abilities and limitations are the result not only of factors residing in the individual, but of the interaction between individuals and their environment*" (Rioux, 1997, p. 105).

[43] "*Research from a rights-outcome approach looks beyond particular environments to focus on broad systemic factors that keep certain people from participating as equals in society*" (Rioux, 1997, p. 106).

Fig. 11 – Les formulations sociales et scientifiques du handicap

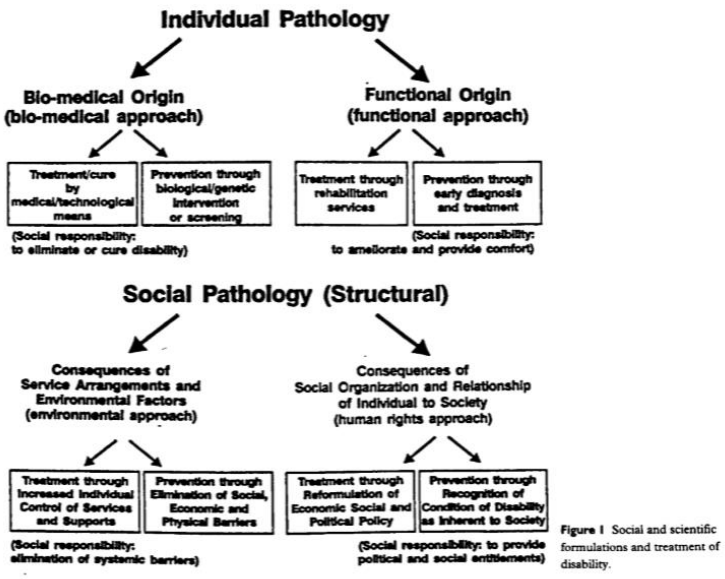


Figure 1 Social and scientific formulations and treatment of disability.

Typologie des différentes approches du handicap et des modes d'intervention qu'elles sous-tendent (d'après Rioux - 1997)

Le HANDICAP considéré comme PATHOLOGIE INDIVIDUELLE :

Origine biomédicale (approche biomédicale)

Traitement	Guérison par moyens médicaux ou technologiques
Prévention	Intervention biologique ou génétique Dépistage prénatal
Responsabilité sociale	Eliminer ou guérir le handicap

Origine fonctionnelle (approche fonctionnelle)

Traitement	Services de réadaptation fonctionnelle
Prévention	Diagnostic précoce et traitement
Responsabilité sociale	Améliorer et procurer du confort

Le HANDICAP considéré comme PATHOLOGIE SOCIALE :

L'aménagement des services et des facteurs environnementaux (approche environnementale)

Traitement	Mise en accessibilité, adaptation Contrôle individuel accru des services et des soutiens
Prévention	Elimination des barrières sociales, économiques et physiques
Responsabilité sociale	Elimination des obstacles à l'insertion

L'organisation sociale et les relations de l'individu à la société (approche par les droits de l'homme)

Traitement	Reformulation des règles politiques, économiques et sociales
Prévention	Reconnaissance de la situation de handicap comme inhérente à la société
Responsabilité sociale	Réduire les inégalités dans les droits Accès à une pleine citoyenneté

Source : Figure originale extraite de Rioux (1997, p. 104), traduction De Riedmatten *et al.* (2003, p..43).

2.2 – Un modèle : une représentation simplifiée du handicap et de la réalité qui lui est rattachée

La communauté scientifique définit le terme de modèle comme une représentation de la réalité permettant d'aboutir à une compréhension et à une explication de cette réalité. En effet, dans le Dictionnaire de Levy et Lussault le modèle est désigné comme « un énoncé théorique fondé sur la simulation schématique et formalisée, dans un langage donné (verbal, mathématique, graphique…), d'un objet de connaissance et, au-delà, d'une réalité » (Levy et Lussault, 2013, p. 626). Le terme peut recouvrir plusieurs sens différents voire opposés, tout en étant complémentaires. Un modèle peut faire, tout d'abord référence à ce que l'on imite ou réplique tout en renvoyant également à un objet de même forme qu'un autre mais plus petit, plus grand, plus simple ou plus complexe (Levy et

Lussault, 2013 ; Béziau et Kritz, 2010). Linguistiquement, c'est la préposition utilisée pour le désigner qui permet de marquer la différence entre les deux acceptions de la notion (*modèle de, modèle pour*) (Béziau et Kritz, 2010).

Pour Stiker (2013, p. 253, 254), il existerait cinq types de modèles ; la représentation simplifiée et déformée de la réalité donnant accès à une compréhension ; le modèle interactif (schéma permettant d'analyser voire d'expliquer et de prédire) ; le modèle d'analogie généralisée (consistant à utiliser comme modèle les lois d'une science pour en illustrer une autre) ; le modèle réduit (maquette) et enfin les modèles formels mathématiques. Si on fait exception des deux derniers, tous peuvent concerner plus ou moins directement les sciences sociales.

Pour l'ensemble de ces chercheurs cités ci-dessus, deux grandes représentations simplifiées de « l'objet handicap » et de la réalité qui lui est attachée peuvent donc être identifiées, le modèle individuel et le modèle social. Qu'il soit perçu comme une réalité individuelle ou sociale, le handicap est dans un premier temps, un *modèle pour* ceux qui le théorisent, le conceptualisent et l'étudient. Dans un second temps, les modélisations du handicap réalisées représentent la diversité des façons dont il a été et est considéré (*modèles de*).

Il y aurait donc une opposition à deux niveaux : entre deux modèles généraux du handicap et entre différents courants au sein de ces modèles. Tout en sachant que les *disability studies* ont émergé en réaction à la vision individuelle, médicale et réadaptative du handicap (modèle individuel) pour comprendre les différents courants qui existent dans la discipline, il est donc nécessaire de laisser de côté le modèle individuel et de se pencher en détail sur ce que contient le modèle social.

2.3 – Le modèle social du handicap : plusieurs interprétations

2.3.1– Des typologies qui s'extraient de la dichotomie individuel/social

Les typologies de Grue (2011) et Shakespeare (1996) se focalisent justement sur les différentes manières de percevoir le handicap comme une pathologie sociale. Cependant, contrairement aux chercheurs que nous venons d'évoquer, ils le font en s'extrayant de la dichotomie individuel/social. Shakespeare (1996), tout en opposant, à la manière d'Albrecht, Ravaud et Stiker (2001), les approches médicales des approches sociales, qu'il nomme également modèles, n'identifie pas seulement deux, mais cinq manières de considérer le handicap comme un processus social : le modèle social, le handicap comme groupe minoritaire ; le handicap comme catégorie étatique ; le handicap comme catégorie scientifique ; le handicap comme phénomène culturel.

Bien que la typologie de Grue (2011) soit proche de celle de Shakespeare (1996), il n'évoque pas explicitement l'opposition qui existerait entre les deux grandes perceptions du handicap (individuel / social) : il le fait implicitement. En effet, pour lui, les *disability studies* se subdivisent en trois modèles (il parle également d'approches) principaux (modèles social britannique, modèle des

minorités culturelles et modèle de l'écart) qui, tout en étant différents, se positionnent, de manière unie contre une vision individuelle et médicale du handicap. Pour Grue (2011) s'il existe une vision médicale du handicap, ce n'est pas un modèle mais plutôt « une série d'exemples locaux de médicalisation […] et de réduction de divers aspects du handicap à des phénomènes médicalement reconnus » (Grue, 2011, p. 540)[44].

Les typologies de Grue (2011) et dans une moindre mesure celle de Shakespeare (1996), mettent en évidence des modèles qui peuvent être directement reliés à leur aire géographique d'émergence, faisant ainsi écho à ce que nous avons déjà évoqué. Grue (2011) souligne qu'aux États-Unis les différentes formes de mobilisation, d'activisme et de lobbying ont contribué au développement d'un modèle des minorités culturelles (mis également en évidence par Shakespeare) et à la perception des personnes handicapées en tant que groupe minoritaire. Les études du handicap qui se sont orientées selon ce modèle ont notamment mis en place des recherches centrées sur l'altérité culturelle et les facteurs culturels à l'origine du handicap.

Les mobilisations en Grande-Bretagne ont quant à elles donné naissance à un modèle davantage axé sur l'oppression des personnes handicapées que Grue (2011) nomme « modèle social ». Ayant vu le jour à la suite des travaux de l'UPIAS, ce modèle a progressivement été développé « selon les lignes analytiques marxistes » (Grue, 2011, p. 538)[45]. Par opposition aux États-Unis, la composition de la société britannique, fortement ouvrière, berceau de la révolution industrielle, peut permettre pour Grue (2011) d'éclairer le fait que les Britanniques se soient davantage tournés vers une explication du handicap issue du matérialisme historique.

Les travaux scandinaves se sont orientés selon une perspective différente. En effet, le modèle de l'écart (gap modèle) qui a guidé bon nombre de recherches ne prend pas position sur les questions liées au handicap en tant que groupe (groupe constituant une altérité culturelle ou groupe opprimé) mais l'envisage en termes de politiques publiques. Pour Grue (2011), ce modèle est le plus conscient de l'importance du rôle des États et des politiques publiques aussi bien en tant que facteur créateur de handicap qu'élément pouvant y répondre. Dans le cadre du modèle de l'écart : « le handicap s'explique comme l'écart entre ces capacités et les possibilités offertes par la société et ses institutions ; le handicap est donc un phénomène qui peut et doit être traité par l'ensemble des outils politiques, allant de l'intervention médicale, le cas échéant, aux mesures antidiscriminatoires visant les employeurs, les institutions universitaires, les entités commerciales, etc. » (Grue, 2011, p. 540)[46].

---

[44] "*In fact, it may be an open question whether the medical model is even a model – though it is consistently presented as such – or simply a series of local examples of medicalization, i.e. the reduction of various aspects of disability to medically recognized phenomena.*" (Grue, 2011, *p.* 540).

[45] "*The social model was subsequently developed along the analytical lines of Marxist sociology*." (Grue, 2011, p. 538).

[46] "*Disability is explained as the gap between those capacities and the opportunities offered by society and its institutions; disability is therefore something that can and should be addressed by the full spectrum of policy tools, ranging from medical intervention, when appropriate, to anti-discrimination measures directed at employers, academic institutions, commercial entities and so on*" (Grue, 2011, p. 540).

À la lecture de ces différentes typologies on est rapidement submergés par tous ces modèles et il est difficile d'établir un tableau global, une représentation complète et un état des lieux scientifique clair de la manière dont la société et la science ont appréhendés le handicap.
La difficulté est d'autant plus grande que nous sommes en présence de deux catégories de typologies. Les premières renvoient à différents niveaux de réflexion hiérarchisés, un niveau général (handicap comme pathologie individuelle ou sociale) et plusieurs niveaux particuliers (s'inscrivant dans le niveau général) qui changent plus ou moins en fonction des auteurs. Les secondes tentent quant à elles de s'extraire de la dichotomie individuel/social en proposant des typologies linéaires.

2.3.2 – Une clarification nécessaire

Si on se focalise sur la perception du handicap comme une pathologie sociale, qui nous intéresse dans notre objectif de comprendre les différents courants de recherche des *disability studies*, on se rend compte que chez Grue (2011) et Shakespeare (1996), la définition du modèle social diffère de celle des autres travaux. Le modèle social dont ils parlent serait une subdivision de ce que les autres auteurs évoquent comme étant le modèle social. À la lecture de leurs articles, on se rend compte que ce qu'ils entendent par modèle social, Grue (2011) le qualifiant même de « britannique » doit être considéré à part entière, comme un courant spécifique au sein de la perception du handicap comme pathologie sociale.

3 – Dépasser les modèles pour s'intéresser aux théories

Les deux types de typologies n'utilisent pas l'appellation modèle social pour faire référence à la même chose. Si certains auteurs (Fougeyrollas, 2007 ; Ravaud, 1999 ; De Riedmatten *et al.*, 2003 ; Albrecht *et al.*, 2001) parlent du modèle social, évoquant « la perception du handicap comme pathologie sociale » de Rioux (1997), l'expression est utilisée par Grue (2011) et Shakespeare (1996) pour faire référence à un courant de recherche précis au sein de cette perception.
Pour aller plus loin et comprendre les différences entre les deux types de modèle social, il est nécessaire de prendre du recul et de s'intéresser à leur ancrage théorique et philosophique. En effet, le modèle social, de portée générale tel qu'évoqué par les francophones, renvoie à une posture ontologique particulière tandis que le modèle social typiquement britannique dont parle Grue (2011) et Shakespeare (1996) fait référence à un positionnement épistémologique spécifique tout en s'inscrivant dans la même ontologie.
Ce croisement entre ontologie et épistémologie constitue la base des théories explicatives du handicap. Priestley (1998) en identifie quatre, dont parmi elles, deux sont relatives au *disability studies* (nous nous intéresserons également à une troisième position, non identifiée par Priestley qui peut également y être rattachée). Dans mon objectif de comprendre quelle est la nature, la forme et

l'influence des facteurs environnementaux (plus spécifiquement sociaux et culturels) qui génèrent les situations de handicap, je me suis donc intéressé en détail aux fondements théoriques des différents courants des *disability studies*. Déterminés par leur ontologie et leur épistémologie, les quatre positions théoriques identifiées par Priestley (1998) m'ont servi de base pour réaliser la revue de littérature théorique croisée entre *disability studies* et géographie (Chapitre 5), préalable à la présentation de mon positionnement théorique (Chapitre 6). Les différentes ontologies de ces théories du handicap permettent de comprendre dans quelle mesure les facteurs environnementaux s'inscrivent dans la réalité. Leurs différentes épistémologies permettent quant à elles d'en savoir plus sur les formes que ces facteurs peuvent recouvrir, sur l'influence qu'ils peuvent exercer sur les individus et sur les moyens à déployer pour les identifier.

3.1 – Des modèles non explicatifs donc non théoriques

Si on revient à la définition de modèle donnée plus haut (Levy et Lussault, 2013), on sait que modèle et théorie sont liés. Un modèle serait, en effet, un « énoncé théorique » qui vise à représenter schématiquement un objet de la connaissance et par extension un aspect de la réalité en vue de l'expliquer.

Pour certains, une théorie est une construction de l'esprit renvoyant à « une manière de concevoir et de percevoir les faits et d'organiser leur représentation » (Willett, 1996, p. 6) ou encore une « tentative d'explication ou de représentation d'un aspect de la réalité » (Littlejohn, 1989, p. 2-31 *in* Willett, 1996).

Si on se base sur ces définitions, on remarque que la théorie, comme le modèle, ont tous deux une vocation représentative et explicative de la réalité, mais alors, comment les différentier ? Pour Willett (1996) s'appuyant sur Simon (1957), ce qui permet de distinguer le modèle de la théorie, c'est son échelle d'application. Généralement, le modèle est d'application plus réduite ; il se situe dans le prolongement d'une théorie tout en étant issu d'une théorie : « Le modèle apparaît donc comme une partie concrète de la théorie qui est directement en rapport avec un ensemble de comportements » (Willett, 1996, p. 9). Le modèle, tout en sachant qu'il peut revêtir plusieurs formes (Stiker, 2013) est donc l'outil concret au service de la théorie abstraite. Il aurait pour fonction d'être « un instrument de production et d'exposition des connaissances » (Le Moigne, 1987, p. 1) ayant pour but d'éclairer tout ou partie de l'aspect de la réalité que la théorie représente ou souhaite expliquer. Alors que le modèle aurait pour vocation de représenter et d'expliquer un aspect de la réalité, la théorie se placerait en amont du modèle en lui dictant le positionnement à adopter par rapport à la réalité. Pour Stiker (2013, p. 251) une théorie « apporte une vision d'ensemble d'un large champ du savoir, permettant à certaines hypothèses, promues au rang de principes, de rendre compte des régularités établies par l'expérience ».

Pour mieux comprendre les différences entre les modèles identifiés dans les multiples typologies et notamment pour cerner ce qui nous permettrait de distinguer les deux modèles sociaux (modèle social global et modèle social britannique) s'intéresser à l'ancrage théorique de ces modèles est une première piste.

Pour Stiker (2013) les deux modèles principaux du handicap, le modèle individuel et le modèle social, tout comme les classifications de l'OMS et le modèle du PPH, n'ont aucun ancrage théorique. Même s'ils permettent bien de représenter une façon de considérer le handicap, ils ne fournissent aucune explication et ne permettent pas de répondre à la question : « pourquoi les personnes et les situations sont prises en considérations comme elles le sont ? » (Stiker, 2013, p. 252).
Stiker indique que ce sont seulement des modèles opératoires, des « définitions pouvant introduire et permettre une « politique », vis-à-vis du groupe qui va répondre à cette catégorisation, permettre des actions sociales, une pratique institutionnelle, des choix financiers, etc. » (Stiker, 2013, p. 247-248).
Dans l'architecture d'une théorie, il y aurait pour Stiker (2013) deux éléments cruciaux : la présence d'une notion première posée comme un axiome, un postulat qui donne une vision d'ensemble ainsi que toute une série d'hypothèses déduites de cette première notion qui, une fois confrontées aux données recueillies permettent d'accéder à cette vision d'ensemble.
Les modèles, individuel, social comme les classifications de l'OMS (CIDIH, CIF) et le PPH ont chacun défini un axiome et un postulat central et proposent à leur façon, une représentation du handicap. Malgré tout, sans hypothèses permettant d'expliquer « ce qui commande la façon dont notre société […] traite les personnes handicapées et les situations de handicap » (Stiker, 2013, p. 251), ils ne nous fournissent pas une « connaissance détachée de l'observation et servant de base à l'intelligence « abstraite » du ou des système(s) de pensée relatif(s) au handicap » (Stiker, 2013, p. 248).

3.2 – Une vocation théorique à atteindre en conjuguant ontologie et épistémologie

En réalité, l'opposition générale entre le modèle individuel (la perception du handicap comme une pathologie individuelle) et le modèle social (la perception du handicap comme une pathologie sociale) est de nature ontologique et se cristallise autour de la question de l'existence ou de l'inexistence des phénomènes sociaux en dehors de notre perception. Ces deux modèles opposés reflètent deux conceptions de « l'objet handicap » et de la réalité qui lui est attachée. Dans le cadre du modèle individuel, les différents facteurs à l'origine du handicap sont donc à chercher à l'échelle de l'individu et prennent la forme d'éléments biologiques ou fonctionnels. Le handicap est un objet individuel. Au contraire dans le modèle social les différents facteurs à l'origine du handicap ne résident pas au niveau de l'individu mais dans une réalité sociale qui oppresse, stigmatise et marginalise les individus différents. Le handicap est un objet social.
Pour Priestley (1998, p. 76), le modèle social, la perception du handicap comme une pathologie sociale (Rioux, 1997), s'inscrit dans une position ontologique réaliste considérant que les phénomènes sociaux ont une « existence réelle au-delà de nos observations et interprétations, ils existent indépendamment des individus qui les vivent »[47]. Pour ceux qui défendent cette position, les

[47] "*have some « real » existence beyond our observations and interpretations that they exist independently of the individuals who experience them*" (Priestley, 1998, *p.* 76).

phénomènes sociaux interagiraient directement avec la personne et seraient responsables du handicap. À l'opposé, le modèle individuel s'inscrit dans une position d'ontologie nominaliste qui postule que : « les phénomènes sociaux n'ont pas d'existence réelle au-delà de nos perceptions et interprétations »[48].

Tandis que pour l'ontologie nominaliste, la réalité sociale existe que parce que nous en parlons, pour le réalisme pris au sens traditionnel et métaphysique, les entités abstraites et les universaux sont bien réels, au-delà de notre perception (Lecourt, 2006). Pour Gaudet et Robert (2018) cette posture ontologique fondée sur la philosophie cartésienne qui différentie le sujet de l'objet domine le monde scientifique occidental depuis le siècle des lumières.

Ce simple ancrage ontologique, non couplé avec un positionnement épistémologique, ne fait pas de ces modèles, des modèles théoriques à vocation explicative.

L'épistémologie, à la différence de l'ontologie, ne renvoie pas à la façon dont la réalité est considérée, mais plutôt à la manière dont la science s'organise pour accéder à la connaissance. En tant que discipline qui étudie la façon dont on connait, l'épistémologie « fait un objet de connaissance nos manières de connaître » (Fourez et Larochelle, 2002, p. 9).

Si on considère l'épistémologie dans son sens appliqué et que l'on s'intéresse aux différentes voies d'accès à la connaissance, on remarque qu'elle entretient un lien fort avec l'ontologie. Pour Barreau (2001, p. 1) « l'épistémologie donne un langage et sans doute davantage qu'un langage à l'ontologie [même si] l'ontologie « déborde la science et même la réflexion purement épistémologique sur la science ».

Considérer que les phénomènes sociaux existent ou n'existent pas en dehors de nos perceptions, que l'origine du handicap réside à l'échelle de l'individu ou de la société, ne nous informe pas sur les moyens déployés pour connaître le handicap et pour fournir des explications à son sujet. Tandis que le matérialisme accorde réalité et primauté à la matière dans l'explication des phénomènes, l'idéalisme s'enracine dans un primat (logique, causal et temporel) de la pensée sur la matière (Lecourt, 2006 ; Thomas-Fogiel, 2017). Expliquer le handicap par le biais de l'épistémologie matérialiste revient à chercher son origine dans des éléments matériels et, à l'inverse, idéels pour l'idéalisme.

Pour en revenir à notre interrogation sur les différences entre les typologies des modèles du handicap, les chercheurs qui évoquent un modèle social pour désigner une perception du handicap comme pathologie sociale font référence à une simple position ontologique. Ceux qui ont noté la présence d'un modèle social « britannique » mentionnent un modèle s'inscrivant dans la même position ontologique, mais adoptant en plus de cela une posture épistémologique matérialiste et marxiste. Ce dernier est un modèle théorique car explicatif pour Stiker (2013) mais également pour Keucheyan (2010), pour qui une théorie doit comporter nécessairement une dimension politique et a le devoir de

[48] "*social phenomena have no « real » existence beyond our perceptions and interpretations of them*" (Priestley, 1998, *p.* 76).

réfléchir « non seulement sur ce qui est, mais aussi sur ce qui est souhaitable » (Keucheyan, 2010, p. 8). Oliver (1996) dans un tableau traduit en français et cité par Albrecht, Ravaud et Stiker (2001) a noté plusieurs différences entre modèle individuel et modèle social (Figure 12).

Fig. 12 – Les différences entre modèle individuel et modèle social du handicap

Le modèle individuel	Le modèle social
Théorie de la tragédie personnelle	Théorie de l'oppression sociale
Problème personnel	Problème social
Traitement individuel	Action sociale
Médicalisation	Auto-assistance
Prédominance professionnelle	Responsabilité individuelle et collective
Expertise	Expérience
Adaptation	Affirmation
Identité individuelle	Identité collective
Préjudice	Discrimination
Attitudes	Comportement
Soins	Droits
Contrôle	Choix
Action	Politique
Adaptation individuelle	Changement social

Source : d'après Oliver (1996, p. 34) (Figure extraite de Albrecht *et al.*, 2001, p. 56).

Dans le cadre du modèle d'ontologie nominaliste (modèle individuel), l'accent est mis sur le traitement individuel, la médicalisation, l'adaptation. Le modèle d'ontologie réaliste (modèle social) au contraire insiste sur les problèmes sociaux, l'identité collective ou encore le changement social. Au sein des deux modèles, Oliver (1996) évoque l'existence de deux théories en opposition : la théorie de la tragédie personnelle et la théorie de l'oppression sociale. La théorie de l'oppression sociale, dont Oliver a participé au développement, est bel et bien une théorie au sens de Stiker (2013). En effet, elle constitue le cœur du modèle social britannique et s'inscrit dans une ontologie réaliste, mais également dans une épistémologie matérialiste et marxiste, lui permettant de fournir des explications sur ce qui commande la façon dont les personnes handicapées sont traitées dans nos sociétés, en l'occurrence par l'existence de structures sociales oppressives. La théorie de la tragédie personnelle, même si elle a ses limites, peut également être considérée comme une théorie explicative. D'ontologie nominaliste, elle s'inscrit aussi dans une épistémologie matérialiste. Cependant si elle accorde également réalité et primauté à la matière, cette dernière n'est pas sociale, elle est biologique. Les personnes qui vivent la tragédie du handicap, portent en elles la raison qui expliquent la façon dont nos sociétés les considèrent.

Au sein d'une même ontologie, plusieurs recherches peuvent s'inscrire dans des épistémologies différentes et au sein d'un même positionnement épistémologique, il n'est pas forcé qu'elles adoptent la même ontologie. Un travail qui met l'accent sur les facteurs biologiques à l'origine du handicap est foncièrement différent de celui, en psychologie, qui se penche à l'échelle de l'individu sur

l'expérience du handicap. Pourtant tous deux se situent dans une ontologie nominaliste. Si le premier travail est également différent de celui qui s'intéresse aux structures sociales et économiques oppressives puisqu'ils ne partagent pas la même ontologie, ils se placent pourtant dans la même épistémologie, se focalisant tous deux sur des éléments matériels (biologiques et sociaux) et laissent de côté les éléments idéels. C'est la même chose pour la recherche en psychologie qui, quant à elle partagera la même épistémologie idéaliste avec un travail traitant par exemple des processus culturels conduisant à envisager le handicap comme une forme d'altérité particulière.

Dans ce croisement entre ontologie et épistémologie, Stiker (2013) identifie quatre théories du handicap. Il s'agit des théories de l'oppression sociale, de la liminalité, culturaliste et du stigmate. Les trois premières sont réalistes et peuvent être différentiées par leur épistémologie matérialiste pour la première et idéaliste pour les deux autres, tandis que la dernière conjugue ontologie nominaliste et épistémologie idéaliste.

Au sujet du tableau d'Oliver (1996) qu'ils ont repris, Albrecht, Ravaud et Stiker (2001, p. 55) soulignent son intérêt tout en expliquant également qu'il simplifie « à l'extrême le degré et la complexité des modèles individuel et social du handicap ».

Comme la typologie de Rioux (1997), ce tableau et sa traduction ont été largement réutilisés dans les écrits francophones notamment (Albrecht *et al.*, 2001 ; Stiker, 2013).

À mon sens, tous deux ont contribué au développement d'une vision française des *disability studies* fortement axée autour de cette dichotomie de nature ontologique entre modèle individuel et modèle social, sans aller plus loin et s'intéresser pleinement aux différentes théories et positions épistémologiques qui existent. En parcourant la littérature francophone, si on parvient facilement à saisir le fait qu'il existe deux grands modèles qui s'opposent autour de deux visions du handicap différentes, il est difficile de comprendre les multiples courants et positionnements épistémologiques qui se font face.

Pour comprendre ce qui se cache derrière la « simplification extrême » (Albrecht *et al.*, 2001) il est nécessaire de s'intéresser désormais aux différentes positions théoriques d'étude du handicap existant dans le croisement entre ontologie et épistémologie. Pour cela, je me suis appuyé sur bon nombre d'articles anglo-saxons et scandinaves que j'ai traduit, dont celui de Priestley (1998) sur lequel j'ai construit ma revue de littérature théorique.

Fig. 13 – Quatre positions d'étude des phénomènes sociaux, quatre positions théoriques d'étude du handicap

TABLE I. Four paradigms for the study of social phenomena

	Materialist	Idealist
Nominalist	Position 1 Subjective materialism Social phenomena have no real existence beyond material individuals Social phenomena may be shaped by biology Variate empiricism and biological determinism	Position 2 Subjective idealism Social phenomena have no real existence beyond the experience of voluntaristic individuals Social phenomena may be shaped by attitudes and beliefs Symbolic interactionism, phenomenology and interpretative paradigms, feminist psychologies
Realist	Position 3 Objective materialism Material society exists beyond the individual Social phenomena may be shaped by political economy, structural patriarchy, etc. Historical materialism, structural feminism, social creationism and Marxist analyses	Position 4 Objective idealism Idealist society exists beyond the individual Social phenomena may be shaped by social values, culture etc. Positivist sociology, social constructionism and cultural relativism

TABLE II. Four approaches to disability theory

	Materialist	Idealist
Individual	Position 1 Individual materialist models Disability is the physical product of biology acting upon the functioning of material individuals (bodies) The units of analysis are impaired bodies	Position 2 Individual idealist models Disability is the product of voluntaristic individuals (disabled and non-disabled) engaged in the creation of identities and the negotiation of roles The units of analysis are beliefs and identities
Social	Position 3 Social creationist models Disability is the material product of socio-economic relations developing within a specific historical context The units of analysis are disabling barriers and material relations of power	Position 4 Social constructionist models Disability is the idealist product of societal development within a specific cultural context The units of analysis are cultural values and representations

Source : Figure extraite de Priestley, 1998.

Entre nominaliste et réalisme, matérialisme et idéalisme, Priestley (1998) a identifié quatre positions théoriques d'étude du handicap : le matérialisme subjectif (nominalisme/matérialisme), l'idéalisme subjectif (nominalisme/idéalisme), le matérialisme objectif (réalisme/matérialisme) et l'idéalisme objectif (réalisme/idéalisme) (Figure 13).

La position du matérialisme subjectif, d'ontologie nominaliste est celle qui représente au mieux les logiques de pensée sur lesquelles les *disability studies* ont fait front. Elle concentre des travaux de sociologie médicale se caractérisant par une perception individuelle du handicap, un fort déterminisme et un essentialisme biologique. Dans le cadre de cette position, le handicap n'est pas créé par des facteurs environnementaux, qui n'existent pas mais par des éléments biologiques, médicaux et pathologiques. La posture théorique de l'idéalisme subjectif met quant à elle l'accent, en se plaçant, dans un constructionnisme social « naturel » (Mucchielli, 2005), sur les phénomènes de mise à l'écart et de stigmatisation se produisant lors des interactions sociales. Se focalisant quasiment uniquement sur la perception de la réalité sociale par les individus, elle est également nominaliste et a fait aussi l'objet de travaux se plaçant dans une perspective phénoménologique ou mettant l'accent sur les causes psychologiques d'une déficience et les conséquences du handicap. Les facteurs environnementaux sociaux, culturels et physico-spatiaux sont ici considérés uniquement à partir de la perception qu'en ont les individus. Le matérialisme objectif, quant à lui, sépare conceptuellement le handicap de la déficience. Pour ses théoriciens, le handicap est causé par l'environnement social et ses structures oppressives, il s'applique à l'individu en plus de sa déficience. D'ontologie réaliste, il correspond à la théorie de l'oppression et au modèle social britannique. Pour terminer, la position théorique de l'idéalisme objectif, se subdivise en deux branches. La première d'ontologie réaliste adopte, comme l'idéalisme subjectif, un constructionnisme social « naturel » mais s'extrait des seules relations inter-individuelles pour analyser de manière plus globale les processus culturels et normatifs qui conduisent à un traitement social particulier des personnes ayant des déficiences. La seconde, non identifiée par Priestley (1998) est plus radicale. S'appuyant sur un constructionnisme social « fort » (Bhaskar et Danermark, 2006) et un constructivisme, elle se rapproche plus du relativisme ontologique. Envisageant le handicap comme une construction sociale notamment liée au langage, elle tient compte des apports du post-modernisme et des nouvelles pensées critiques. Refusant la séparation conceptuelle entre handicap et déficience, elle s'oppose clairement au matérialisme subjectif et envisage le handicap et l'oppression comme le fruit des discours dominants.

Chapitre 5

Entre ontologie et épistémologie : une hybridation théorique dans l'interstice entre *disability studies* et géographie

Quelques temps avant la rédaction de ma thèse, quand je me questionnais sur le plan à adopter et que je réfléchissais à la façon d'introduire mon positionnement théorique, je me suis tourné vers la grille d'analyse de Priestley (1998). Même si elle est parfois contestée dans le champ des *disability studies* parce qu'elle propose une vision en apparence figée des différentes tendances, sans envisager la possibilité d'un pluralisme théorique (Danermark, 2002 ; Baskar et Danermark, 2006 ; Gustavsson, 2004), nous y reviendrons, j'ai tout de même décidé de la mobiliser pour plusieurs raisons[49].

Premièrement, le travail de Priestley (1998) allait me permettre de m'extraire des typologies classiques proposées dans la littérature francophone et de réaliser par le prisme de leur identité philosophique, un état des lieux clair et complet des différentes tendances des *disability studies*. Deuxièmement, en découlant sur la production de cet état des lieux, ce cadre d'analyse allait rendre possible l'identification, en fonction des différentes théories, de la nature, de la forme et de l'influence sur les individus des facteurs environnementaux notamment sociaux et culturels. Troisièmement, sa simplicité, se prêtant bien à la comparaison, allait me permettre de mettre en perspective théories des *disability studies*, théories en géographie et de me centrer spécifiquement sur les travaux de géographie du handicap afin de comprendre comment identifier, par l'espace, les facteurs environnementaux responsables des Processus de Production du Handicap.

Avant les années 1990, les questions liées au handicap étaient globalement marginales en géographie. S'il existait des travaux liant géographie et espace, notamment dans le domaine de la planification (Bennett, 1990 ; Imrie et Wells, 1993a, 1993b), l'architecture (Kridler et Stewart, 1992a, 1992b, 1992c) peu de géographes s'attaquaient frontalement aux questions liées au handicap.

[49] Si j'ai fait le choix de me baser sur la grille d'analyse de Priestley (1998) j'aurais pu décider de m'appuyer sur des typologies théoriques plus récentes comme celle de Goodley (2011) ou de Hall (2016). Dans son ouvrage *Disability studies : an interdiciplinary introduction*, Dan Goodley (2011) propose plusieurs modèles du handicap (le handicap comme politique minoritaire, le handicap comme barrière sociale, le handicap comme construction culturelle ou encore le modèle relationnel nordique du handicap). Melinda Hall (2016) propose quant à elle six modèles du handicap (moral, caritatif, médical, social, minoritaire et culturel).

Au cours des années 1990, quelques manifestations scientifiques se proposant d'explorer le lien entre handicap et géographie ont vu le jour aux États-Unis (Golledge et Passini en 1991 à Miami, Dorn et Chouinard en 1995 à Chicago). Un peu plus tard, plusieurs sessions « Handicap et espace » sont organisées en Grande-Bretagne notamment lors de la conférence de 1997 de la *Royal Geographical Society/ Institue of British Geographers* (RGS/IBG) à l'initiative de Ruth Butler et Hester Parr. Regroupant des chercheurs d'Australie, du Canada, du Royaume-Uni et des États-Unis, cette manifestation d'ampleur a contribué à mettre en avant des thèmes comme le lien entre expérience de la maladie et connaissance géographique ou encore les rapports entre corps et géographie. Dans cette continuité plusieurs revues géographiques comme *Society and Space* ou encore *Health and Place* ont commencé à organiser des appels à articles spécifiquement dédiés aux questions relatives au handicap (Park *et al.*, 1998).

L'histoire de la recherche scientifique en géographie sur le handicap, surtout développée en Amérique du Nord et en Grande-Bretagne, a suivi deux logiques d'évolutions parallèles. D'une part, les préoccupations des géographes se sont progressivement modifiées au gré des mutations paradigmatiques propres à la discipline, d'autre part, elles ont subi les influences des courants théoriques des *disability studies*.

Si, dans le cadre de la typologie de Priestley (1998) les différents travaux conduits en géographie médicale peuvent être, par exemple, rattachés à la position du « matérialisme subjectif », et que ceux qui relèvent davantage de la géographie du comportement à « l'idéalisme subjectif », plusieurs travaux de géographie sociale (« matérialisme objectif ») et culturelle (« idéalisme objectif ») mettent l'accent sur le lien entre handicap et espace dans une perspective ontologique plus réaliste et moins nominaliste.

En mettant en parallèle la manière dont on a théorisé le handicap avec les influences qui ont nourri la géographie et en établissant une passerelle entre les deux domaines d'étude, le premier enjeu de cette revue de littérature est de comprendre, en fonction des différentes théories, les multiples natures, formes et influences que peuvent exercer les facteurs environnementaux sociaux et culturels sur les individus et les différents rôles qu'ils peuvent jouer sur les Processus de Production du Handicap. Le second est d'identifier comment une approche spatiale et géographique peut permettre de cerner ces influences. D'une manière plus générale, la réponse à ces questions me permettra de détailler le positionnement théorique que j'ai adopté dans le cadre de cette thèse, se plaçant au carrefour entre plusieurs approches ontologiques et épistémologiques (chapitre 6). Par la suite, au regard de ces éléments, la troisième partie se focalisera plus particulièrement sur les moyens géographiques (deux outils méthodologiques) mis en œuvre pour mener à bien mes objectifs et traiter mes questions de recherche.

1 – Le matérialisme subjectif, influences de l'environnement à éliminer et essentialisme médical

1.1 – Quand le handicap est le produit direct des déficiences

Le premier angle d'explication des phénomènes sociaux, d'ontologie nominaliste et d'épistémologie matérialiste est nommé par Priestley (1998) « matérialisme subjectif ». Cette position qu'il appelle modèle de l'individu matérialiste, correspond à la vision médicale et réadaptative du handicap contre laquelle se sont érigés les mouvements de mobilisation à l'origine des *disability studies.* Dans le cadre de cette posture théorique, les facteurs environnementaux ne jouent aucun rôle dans la production des situations de handicap.

1.1.1 – Positivisme et empirisme de la sociologie médicale

Même si pour Grue (2011), il n'y a pas lieu de parler de modèle médical, c'est dans cette position que s'ancrent les modèles du handicap basés sur le déterminisme biologique et génétique (modèle médical, biomédical, fonctionnel, etc.) En se centrant de manière déterministe et positiviste sur les déficiences, tout en essayant d'endiguer au maximum toute donnée subjective, elle perçoit le handicap comme leur produit direct (Filliatrault, 2016). Pour Priestley (1998) les recherches qui se situent dans cette perception sont empiristes et s'appuient notamment sur l'observation et la classification des individus et des corps.

La philosophie empiriste considère que « toute notre connaissance provient uniquement de la relation directe, d'abord au moyen de nos sens, avec le monde extérieur […] [c'est une] démarche scientifique qui privilégie l'expérience et l'observation des faits au détriment de la théorie explicative » (Levy et Lussault, 2013, p. 308).

Pour Besnier (2016) les empiristes s'opposent aux rationalistes sur la question du statut réel ou imaginaire des lois de la pensée. Tandis que les rationalistes affirment que la raison dispose de connaissance précédant toute expérience, les empiristes postulent le fait que rien n'est inné dans l'esprit humain et que les lois de la pensée auraient un statut imaginaire. Pour les empiristes « l'expérience […] est par conséquent déclarée seule source de la connaissance » (Levy et Lussault, 2013, p. 308).

D'un point de vue épistémologique, Besnier (2016) explique que, dans le cadre de l'empirisme, tout comme dans le matérialisme d'une manière générale, les structures à solliciter pour accéder à la connaissance appartiennent uniquement à l'objet et non au sujet, la connaissance devant être dépourvue de toute subjectivité parasite. « L'objectif est ici de faire des déclarations générales

divergentes sur la connaissance des faits "objectifs" et de limiter les valeurs "subjectives" du processus »[50] (Priestley, 1998, p. 77).

Pour cette position, qui centre son analyse sur « les corps affaiblis »[51] (Priestley, 1998, p. 78) : « les phénomènes sociaux n'ont pas d'existence réelle au-delà des individus matériels » (Priestley, 1998, p. 77)[52]. Ce ne sont pas les relations et les rapports que l'individu entretient avec l'environnement qui détermine son existence et sa destinée mais ce sont ses caractéristiques biologiques : « le handicap est le produit physique de la biologie agissant sur le fonctionnement des individus matériels (corps) »[53] (Priestley, 1998, p. 78).

L'origine historique de cette approche serait à chercher dans la « mesure de la tête » de Galton (Priestley, 1998). Ce cousin de Darwin fortement influencé par la théorie de l'évolution, était convaincu qu'il existait une corrélation entre la taille de la tête et l'intelligence (Nicolas et Ferrand, 2003). Pour Filiatrault (2016) s'appuyant sur Bickenbach, Chatterji, Badley et Ustün (1999) l'enjeu principal de cette position se situe dans l'intervention thérapeutique. C'est pour cela qu'elle met l'accent comme nous l'avons constaté, sur les classifications et les taxinomies.

Les travaux menés en sociologie médicale et plus particulièrement dans une de ses branches, sont représentatifs de cette manière de concevoir le handicap. Tandis que les *disability studies* ont pris à bras le corps la question du handicap dans une perspective émancipatoire et politique, la sociologie du handicap est restée quant à elle beaucoup plus neutre en se contentant de « poursuivre des études sociologiques en tant que telles, ou à informer les décideurs politiques et les professionnels dans le domaine des services aux personnes handicapées »[54] (Thomas, 2004, p. 571).

Bury (1991, 2010) et Williams (2000) sont deux sociologues du handicap de premier plan (Thomas, 2012). Pour eux, au contraire des matérialistes, il n'y a pas de différence conceptuelle entre déficience et handicap. Même s'ils reconnaissent, comme le fait d'ailleurs la CIDIH, l'existence d'un désavantage social que peut induire le fait d'avoir une déficience, une pathologie ou d'avoir subi un traumatisme, ils défendent une position linéaire en expliquant qu'il n'y a pas de réelle différence entre déficience et handicap. Pour eux, le handicap est déterminé par des facteurs individuels, des caractéristiques physiques ou cognitives, un manque ou une altération et non pas par des facteurs environnementaux.

---

[50] "*The goal here is to derive general statements of knowledge from `objective' facts and to minimise the influence of`subjective' values in the process*" (Priestley, 1998, p. 77).

[51] "*impaired bodies*" (Priestley, 1998, p. 78).

[52] "*social phenomena have not real existance beyond material individuals*" (Priestley, 1998, p. 77).

[53] "*Disability is the physical product of biologie acting upon the fonctioning of material individuals (bodies).*" (Priestley, 1998, p. 78).

[54] "*This compares with medical sociology's commitment to pursue sociological scholarship per se, or to inform policy-makers and professionals in the disability services arena*". (Thomas, 2004, p. 571).

1.1.2 – Un essentialisme médical

Ces différentes positions individuelles et médicales ont été critiquées pour leur essentialisme. Pour Feely (2016, p. 2) la pensée essentialiste suppose que « pour tout type d'entité spécifique (par exemple un corps humain), il existe un ensemble spécifique d'attributs ou de caractéristiques que toute entité de ce type doit posséder. Ces attributs ou caractéristiques essentiels sont présumés être immuables, inhérents et indépendants du contexte. En d'autres termes, une entité individuelle (par exemple un corps humain) doit posséder un ensemble d'attributs ou de caractéristiques essentielles pour garantir l'appartenance à son type ou à son genre (c'est-à-dire pour être un véritable corps humain) »[55]. La vision individuelle et médicale du handicap est essentialiste dans le sens où elle exclut du statut d'être humain « normal » les personnes qui ont des déficiences. Ces dernières n'auraient pas, de manière durable ou temporaire, ou auraient perdu, les caractéristiques physiques, mentales ou psychiques qui feraient d'elles des êtres humains « normalement » constitués.

Feely (2016, p. 2) met en évidence deux types d'essentialismes : l'essentialisme aristotélicien qui « suggère que les espèces ont une forme idéale ou une essence intemporelle, dont les membres individuels se rapprochent plus ou moins, sans jamais s'incarner pleinement (Futuyma 2009) »[56] et le néo-essentialisme qui aurait, pour Davis (2010), remplacé l'essentialisme aristotélicien par le biais du calcul de normes statistiques, de différents traits corporels ou cognitifs de la population (calcul de la taille moyenne, du QI moyen, etc.). Pour Feely (2016), ces normes statistiques sont devenues progressivement des normes morales servant de base et permettant de légitimer dans certains cas des mesures eugéniques.

Cette question de l'essentialisme est au cœur des *disability studies* et dépasse la question du modèle individuel médical. En effet, si l'essentialisme philosophique de ce dernier a été abondamment critiqué surtout par les modèles matérialistes objectif et idéaliste objectif (troisième et quatrième position théorique identifié par Priestley) ces postures épistémologiques se sont critiquées mutuellement pour leur prétendu positionnement essentialiste (essentialisme social contre essentialisme discursif).

Certains travaux géographiques qui s'intéressent au handicap peuvent être rattachés à ce modèle médical individuel car ils expliquent le handicap en se focalisant seulement sur les caractéristiques biologiques ou mentales. Laissant de côté les facteurs environnementaux qui génèrent les situations de handicap, ils mettent l'accent sur la dimension spatiale d'aspects essentiellement épidémiologiques dans l'objectif de réaliser une écologie de la déficience.

---

[55] "*Philosophical essentialism remains a contentious topic amongst disability theorists. Within essentialist thought it is assumed that for any specific kind of entity (e.g. a human body) there exists a specific set of attributes or characteristics that any entity of that kind must possess. These essential attributes or characteristics are presumed to be immutable, inherent and context independent. Put differently, an individual entity (e.g. a human body) must possess an essential set of attributes or characteristics to secure membership of its type or kind (i.e. to be a proper human body).*" (Feely, 2016, p. 2).

[56] "*essentialism is certainly not new but it does take different forms in different ages. Aristotelian essentialism, for example, suggests that species have an ideal form or a timeless essence, which individual members approximate to a greater or lesser degree, without ever fully embodying.*" (Futuyma 2009) (Feely, 2016, p. 2).

1.2 – Géographie médicale, positivisme médical et nominalisme spatial

Les premières tendances de travaux que l'on peut identifier trouvent leur origine dans la géographie médicale.

La géographie médicale s'est traditionnellement subdivisée en deux branches : « ceux qui étudient l'écologie des maladies comme une extension de l'épidémiologie, et ceux qui se concentrent sur la fourniture et la prestation de soins de santé en relation avec l'analyse de localisation et l'économie de la santé » (Park *et al.*, 1998, p. 209)[57] Si certains géographes comme Hunter (1980) ne parlent pas de handicap mais s'intéressent spatialement à l'épidémiologie de certaines maladies pouvant être invalidantes, un élargissement des préoccupations de la géographie médicale (au-delà de considérations épidémiologiques ou relatives à la localisation des services de santé) a conduit les géographes à se pencher sur de nouveaux thèmes et à aborder les questions de handicap physique et mental.

1.2.1– Une écologie de la déficience

Les premières recherches géographiques sur le handicap se placent donc dans une conception essentiellement médicale et individuelle du phénomène. L'objectif des chercheurs est alors d'établir une écologie de la pathologie qu'ils étudient et des déficiences associées ou d'analyser les phénomènes constatés par le prisme des outils et des principes de la nouvelle géographie positiviste qui voit le jour au milieu du XXe siècle. Dans la tradition épidémiologique de la géographie médicale, Mayer (1981) et Foster (1988) ont par exemple tous deux cherché à développer une écologie spatiale de la sclérose en plaques en cartographiant les taux de prévalence et en analysant leur distribution. En Angleterre et au Pays de Galles, Lovett et Gattrell (1988) se sont quant à eux servis des données statistiques sur l'incidence du spina-bifida pour produire des cartes de la répartition de la sclérose en plaques. Si leur intérêt était purement épidémiologique et médical, le volet social était présent dans l'analyse mais concernait seulement l'aspect politique et de santé publique relatif au dépistage et à l'avortement des fœtus qui contribuait à faire varier cartographiquement les taux d'incidence (Park *et al.*, 1998).

La déficience visuelle, les troubles psychiatriques et mentaux ont également fait l'objet d'une écologie spatiale. McGlashen (1972) s'est ainsi intéressé à la corrélation entre la cécité et les maladies infectieuses en Zambie tandis que Hunter (1980) a analysé les parasites à l'origine de maladies causant des déficiences visuelles en Afrique occidentale. L'écologie de la maladie et de la déficience visuelle de ce dernier n'est d'ailleurs pas sans rappeler l'approche par le complexe pathogène de Maximillien Sorre que nous avons détaillés précédemment.

---

[57] "*Medical geography has traditionally been divided between those who study disease ecology as an extension of epidemiology, and those who focus on the provision and delivery of health care in relation to locational analysis and health economics.* "(Park *et al.*, 1998, p. 209).

L'écologie des pathologies psychiatriques de Faris et Durham (1939) puis de Taylor (1969 ; 1974) et Giggs (1973a ; 1973b ; 1975 ; 1986 ; 1988) peut quant à elle être directement rattachée aux travaux de l'École de Chicago. En établissant une écologie de la schizophrénie, ils mettent l'accent sur les liens entre délabrement et mauvaises conditions de vie dans les quartiers des centres-villes des grandes métropoles et troubles psychiatriques (Park *et al.*, 1998).

1.2.2 – Une approche statistique

Certaines autres études ne se focalisent pas sur les aspects épidémiologiques mais appréhendent le handicap comme une population statistique en vue d'établir des analyses spatiales. Nicholson (1991) et Moore (1992) s'intéressent par exemple aux caractéristiques des personnes ayant une déficience motrice, Hugg (1979) aux corrélations spatiales entre handicap professionnel et pauvreté et Chatterjee (1995) à leur répartition spatiale. En mettant en place des méthodes de recherches quantitatives visant à comprendre les logiques d'organisation de l'espace, ces travaux se positionnent dans le courant de la *Nouvelle géographie*. Cette dernière, laisse en effet de côté la dimension humaine, sociale et culturelle des phénomènes spatiaux pour s'attacher à la compréhension de principes d'organisation, de lois et de modèles de l'espace. Ces travaux, doublement positivistes et nominalistes, le sont du point de vue du handicap (ce dernier est résumé à la pathologie de la personne) mais également dans le champ géographique (l'espace est perçu et analysé comme un simple support organisé par des logiques et des principes d'organisation à déceler).

Ainsi, dans le domaine de la santé mentale, plusieurs recherches, qui ont proliféré au début des années 1980, se penchent sur les logiques d'admission dans les établissements en s'appuyant sur la loi de Jarvis. En 1851, Jarvis, médecin, avait constaté que les taux d'admission dans les hôpitaux psychiatriques étaient inversement proportionnels aux distances que les patients avaient à parcourir pour s'y rendre (Park *et al.*, 1998). Après enquête, Davey et Giles (1979) ont par exemple démontré que les admissions en établissement psychiatrique dépendaient de lois sur la distance, relatifs à la qualité de l'information, plus importante à proximité des établissements et du coût des déplacements. Les établissements et services consacrés à la déficience mentale ont fait l'objet du même type de recherches : leur localisation et leur zone de chalandise était étudiée.

Un autre type de recherche est identifié par Park, Radford et Vickers (1998). Ces dernières, même si elles considèrent que le handicap est une pathologie individuelle, s'extraient du courant de la *Nouvelle géographie* en s'intéressant davantage aux individus qu'aux modèles et aux lois de l'espace. Faisant écho à ce que nous avons évoqué précédemment, elles mettent l'accent sur les aspects liés à la mobilité et à l'accessibilité, aux services notamment pour les personnes âgées ou ayant une déficience motrice (Perle, 1969 ; Kirby *et al.*, 1983). Certaines d'entre elles analysent même les besoins de transport (Gant, 1992), les habitudes de déplacements (Gant et Smith, 1988 ; 1991) ou encore les problèmes et le degré de satisfaction des usagers compte tenu de l'accessibilité (Gant et

Smith, 1984, 1990). Dans le champ des troubles psychiatriques, Dean et James (1981) analysent également les pratiques socio-spatiales des personnes admises dans des services spécialisés.

2 – L'idéalisme subjectif : l'environnement social et culturel inexistant en dehors des interprétations individuelles

Le second angle d'explication des phénomènes sociaux, l'idéalisme subjectif se place également dans une ontologie nominaliste mais, contrairement au premier, dans une épistémologie idéaliste. Priestley (1998) le désigne également par l'expression « modèle de l'individu idéaliste ».

Toujours axée sur l'étude des individus, cette position ne se base pas sur des aspects biologiques et médicaux mais plutôt cognitifs, centrés sur les expériences personnelles, les croyances et les interprétations des acteurs individuels. Le handicap n'est pas directement lié à un manque ou une lésion au niveau biologique mais « est le produit de l'expérience personnelle et de la négociation des rôles sociaux entre les individus » (Priestley, 1998, p. 80)[58]. Différents travaux qui sont fondées sur un idéalisme subjectif peuvent y être rattachés. Définissant « une interprétation de l'acte de connaissance, selon laquelle connaître consiste à appréhender ces seules réalités mentales [les idéalistes] s'attachent à faire valoir la seule puissance de l'esprit dans l'édification de la vérité » (Lecourt, 2006, p. 577). Si on reprend l'analogie de Besnier (2016) dans le cadre de l'idéalisme, au contraire de la position précédente, matérialiste et empiriste, les seules structures qu'il est nécessaire de solliciter pour connaître se situent uniquement chez le sujet.

Alors que pour le matérialisme subjectif, les phénomènes sociaux, donc les facteurs environnementaux, n'ont pas d'existence en dehors des aspects biologiques, pour l'idéalisme subjectif, ils n'ont pas d'existence réelle en dehors de l'expérience qui en est faite par les individus (Priestley, 1998). Dans les deux cas, ces positions étant nominalistes, les phénomènes sociaux et les facteurs environnementaux à l'origine des situations de handicap n'ont pas d'existence en soi.

L'idéalisme subjectif se base sur un constructionnisme social « naturel » (Mucchielli, 2005) partant du postulat que l'homme interprète le monde et la réalité en le reconstruisant mentalement. En lien avec les travaux de Piaget (1937), ayant par exemple montré que, dans le processus de perception, le cerveau tente de relier l'objet perçu à un cadre de référence, le constructionnisme social « naturel » met l'accent sur les différentes phases de mise en contextualisation du monde réalisées par l'homme afin de le comprendre et de l'interpréter.

Tout en insistant sur le caractère socialement construit et subjectif de la réalité, les travaux de cette position décrivent ainsi les « processus primaires de contextualisation » qui sont à la base même de l'interprétation permanente du monde faite par les acteurs humains » (Mucchielli, 2005, p. 9).

[58] "*is the product of personal experience and the negotiation of social roles between individuals*" (Priestley, 1998, *p.* 80).

La psychologie et la sociologie se sont toutes deux intéressées à la manière dont les individus interprètent le monde. Si la première a traité ces questions suivant la théorie du behaviourisme méthodologique, puis au regard des théories cognitivistes, la sociologie l'a fait suivant des méthodes interprétatives et compréhensives.

2.1 – Le passage du behaviourisme au cognitivisme en psychologie

Durant la première moitié du XXe siècle la doctrine positiviste du « behaviourisme méthodologique », conceptualisée par Watson (1913) faisait foi. Étudiant l'individu de manière expérimentale tout en éliminant tous les éléments relevant de la conscience et de la subjectivité, l'accent était mis sur la compréhension de son comportement en lien avec les stimulis de l'environnement reçus. La « révolution cognitive » qu'a connu la discipline à la fin des années 1950 « s'est imposée comme le retour du balancier face à une conception mécaniste rigide de l'individu, répondant passivement aux stimulis de son environnement, défendue par un behaviourisme acharné » (Ville et Ravaud, 1994, p. 12). Si l'individu considéré comme libre, autonome et doté de la capacité de contrôler ses actions est replacé au cœur des rapports sociaux, les théories cognitivistes se démarquent du déterminisme du behaviourisme en faisant preuve d'un déterminisme d'un autre type (Ville et Ravaud, 1994).

En effet, ces théories accordent une surreprésentation de l'individu, de ses choix et de son indépendance au détriment des influences du milieu social et culturel dans lequel il évolue. Si le behaviourisme « considérait l'individu comme un réceptacle passif sur lequel le monde actif inscrivait des messages, le cognitivisme nous propose la vision inverse d'une réalité passive que des individus actifs se représentent » (Ville et Ravaud, 1994 p. 13). Accordant une plus grande importance à la réflexivité et aux choix de l'individu plutôt qu'au contexte socio-historique dans lequel il évolue, les théories cognitivistes considèrent le comportement comme résultant davantage de processus internes se produisant dans la tête de la personne qu'étant liées à des pratiques sociales (Ville et Ravaud, 1994).

Dans le champ du handicap de nombreux travaux ont mis la personne ayant une déficience au centre des préoccupations en se questionnant par exemple sur son comportement, ses capacités à faire face au handicap, sur l'estime et l'image de soi ou encore sur les attitudes à l'égard des personnes handicapées[59].

Si ces différents travaux psychologiques se caractérisaient par leur aspect quantitatif et le fait qu'ils se livrent peu à des généralisations, pour Abberley (1991), ils informent plus sur les craintes des chercheurs eux-mêmes et de la société par rapport au handicap que sur le handicap lui-même.

[59] Voir Ville et Ravaud (1994) pour plus de détail sur l'ensemble des travaux qui ont appréhendé le handicap suivant les théories cognitivistes.

2.2 – Apport des sociologies compréhensives, interprétatives, et des théories phénoménologiques

Cet intérêt pour une analyse centrée sur l'individu a été également fort en sociologie. Priestley (1998) place dans cette position les travaux qui s'inscrivent dans un constructionnisme social issu de la tradition sociologique européenne (sociologie compréhensive Webérienne) et américaine (sociologie interprétative) « Cette approche a une longue et remarquable tradition sociologique (voir Weber, 1947 par exemple) : nous n'interagissons pas directement avec d'autres personnes, mais plutôt avec notre propre imagination de leurs intentions et de leurs actions. Une telle approche peut être très axée sur la notion de soi et sur l'interaction symbolique (Blumer, 1969) »[60] (Priestley, 1998, p. 77).
Comme la psychologie cognitiviste face au behaviourisme, mais ici dans le champ de la sociologie, ces deux traditions se caractérisent au départ par leur refus d'expliquer les phénomènes de manière linéaire et mécanique et par leur choix de les analyser au prisme de l'individu.

2.2.1 – Sociologie compréhensive et individualisme méthodologique : embrasser le phénomène social dans son ensemble tout en le ramenant aux actions individuelles

La notion de compréhension a été mobilisée la première fois par l'historien Droysen qui parla en 1850 de la « méthode compréhensive des faits humain ». Réutilisée par Dilthey et enfin Simmel et Weber à la fin du XIXe siècle (Mucchielli, 1994) elle désigne : « un procédé qui refuse l'explication du phénomène social par l'attribution de causes « mécaniques » ou pis par l'attribution d'une seule cause déterminante. Comprendre signifie étymologiquement « embrasser dans un ensemble » : le paradigme compréhensif s'engage à reconnaître un phénomène social dans toute sa complexité, à le considérer en son ensemble en tant que système dynamique (Grassi, 2005).
Pour Weber (1905), la sociologie compréhensive consiste à expliquer un phénomène à partir des intentions des acteurs impliqués dans le phénomène (Dortier, 1997). Elle ambitionne de comprendre l'activité sociale en l'interprétant dans le but d'en expliquer son déroulement et ses effets. (Étienne et *al*, 2004).
La sociologie compréhensive se caractérise par son individualisme méthodologique qui permet de « rendre compte des phénomènes sociaux en les ramenant aux actions individuelles qui les composent » (Boudon et Fillieule, 2012, p. 4). Bien que mobilisée par Simmel et Weber cette doctrine a été implicitement utilisée au XVIIIe siècle dans les raisonnements économiques et sociologiques de Smith et Hume.

[60] "*This approach has a long and distinguished sociological tradition (see Weber, 1947 for example). From this position we do not interact directly with other people, but rather with our own imaginations of their intentions and actions. Such an approach may be much concerned with the notion of self and with symbolic interaction*." (Blumer,1969) (Priestley, 1998, *p.* 77).

2.2.2 – L'interactionnisme symbolique et significations, la théorie du stigmate de Goffman

La sociologie interprétative américaine se caractérise quant à elle par l'interactionnisme symbolique qui a émergé dans les années 1960-1970 aux États-Unis en lien avec l'École de Chicago. À l'origine, ce courant naît justement d'une nouvelle voie proposée en psychologie sociale par Blumer à partir, en autre, des travaux de Mead comme alternative notamment au behaviourisme. Pour eux, l'identité sociale se crée du contact avec autrui (Dortier, 1997). L'interactionnisme symbolique, qui deviendra une spécialité de la sociologie américaine, envisage les liens entre individu et société comme un processus (Lacaze, 2013). Pour Blumer (1937) et Goffman (1963), les individus agissent et construisent le monde à partir des significations qu'ils donnent aux choses et aux gens, qui émergent, se modifient et sont interprétées dans l'action sociale. En accordant une part importante à ces interprétations à partir desquelles naissent les significations, l'interactionnisme symbolique ne nie pas les positions sociales des individus, mais en relativise l'importance en partant du principe que l'action des individus n'est que partiellement structurée par les attributs liés à leur position sociale (Etienne *et al.*, 2004).

Dans ce champ-là, l'œuvre de Goffman (1963) est emblématique. La théorie du stigmate qu'il a développée a été identifiée par Stiker (2013) comme étant pour lui, une des quatre théories du handicap. Tout en soulignant qu'elle ne permet pas l'intervention sociale car elle rattache « la question du handicap à des phénomènes socio-psychologiques généraux, pouvant s'appliquer à d'autres populations » (Stiker, 2013, p. 257). Stiker souligne qu'elle est arrivée au moment opportun permettant le développement, dans son sillage, de différents travaux axés sur les représentations sociales des handicaps. Il explique également que « les phénomènes de stéréotypes ou d'amalgames, de traits indus, sont si évidents quand il s'agit de personnes déficientes que la pensée de Goffman [apparaît] comme un constat quotidien » (Stiker, 2013, p. 258).

Même si elle a été le point de départ de nombreux travaux dans les *disability studies*, l'interactionnisme symbolique de Goffman a été critiqué. Les chercheurs qui se placent dans une ontologie réaliste (aussi bien matérialiste qu'idéaliste) lui reprochent de prendre le point de vue dominant (Filiatrault, 2016) et également de mettre seulement l'accent sur des éléments qui contribuent à différentier les personnes handicapées (Stiker, 2013).

En effet, pour Abberley (1991) comme pour Murphy (1990) les approches interactionnistes qui suggèrent que toute différence est potentiellement stigmatisable, optent pour un constat fataliste en s'enfermant dans une sorte de vérité absolue et immuable, sans rechercher les causes et fournir des explications à ces processus de stigmatisation. En effet, l'interactionnisme s'attacherait simplement à décrire les croyances, sans les expliquer, « sans tenter de préciser pourquoi des idées particulières sont tenues dans des sociétés particulières à des moments particuliers, autrement que par référence à

d'autres idées » (Abberley, 1991, p. 8)[61]. Cette analyse est rejointe par celles de Priestley (1998) et de Hunt (1981) pour qui la dimension interprétative est trop présente dans ce courant.

2.2.3 – Phénoménologie et expérience vécue

La sociologie compréhensive a entretenu assez rapidement des liens forts avec la phénoménologie. Par l'intermédiaire de Dilthey (1942) de Scheler (1950) et de Rogers (1968) elle s'est penchée sur la notion d'empathie : « la compréhension intellectuelle du vécu d'autrui sans se limiter aux aspects purement émotionnels d'une appréhension de l'expérience à partir de l'angle de la personne qui l'éprouve […] tout en demeurant émotionnellement indépendant » (Rogers et Kinget, 1966, p. 105-108 *in* Mucchielli, 1994). Dans la lignée de cet intérêt, la philosophie de Husserl a doté l'approche compréhensive de la théorie phénoménologique. Plusieurs travaux sur le handicap ont été marqués par cette perspective. Axés sur la compréhension des expériences des personnes elles-mêmes, ils mettent l'accent sur la description du vécu dans son immédiat essentiel. Les ouvrages de Paterson et Hughes (1999) et de Turner et Bruner (1986) insistent par exemple sur le corps vécu, en s'appuyant sur les travaux de Merleau-Ponty (1962, 1963). D'un point de vue différent, Priestley (1998) souligne que cette position a servi également de support pour des écrits de chercheurs handicapés, se positionnant également parfois dans une perspective féministe souhaitant insister de manière individuelle et personnelle sur l'expérience vécue (Morris, 1991 ; Crow, 1992, 1995 ; French, 1993 ; Shakespeare, 1996, Hugues et Paterson, 1997 ; Davy, 2010).
Dans le champ de la géographie du handicap, plusieurs travaux qui insistent à partir du point de vue de l'individu sur la cognition, la perception et le comportement spatial, peuvent être rattachés à cette position. C'est également le cas pour certains travaux de géographie phénoménologique.

2.3 – Entre perception et comportement : géographies cognitives et phénoménologiques

Pour Reginald Golledge (1993, p. 64) les géographes, « grâce à leurs compétences spatiales et à leur connaissance de toutes les facettes de l'environnement physique et bâti […] ont l'expertise nécessaire pour comprendre, peut-être mieux que toute autre discipline, les problèmes et les processus d'activité et d'interaction qui se déroulent entre les populations handicapées et leur environnement »[62]. Ce géographe australien, qui a milité pour le développement des travaux en géographie du handicap, a notamment travaillé sur les questions relatives à la perception de l'espace des personnes mal-voyantes. C'est l'un des premiers à tenter d'établir une géographie du comportement des personnes ayant une déficience.

---

[61] "*But because it operates only at the level of ideas, without any attempt to specify why particular ideas are held in particular societies at particular times, other than by reference to other ideas*" (Abberley, 1991, *p.* 8).
[62] "*With their spatial skills and knowledge of all facets of physical and built environments, geographers have the expertise to understand, perhaps better than any other discipline, the problems and processes of activity and inter- action that take place between disabled populations and their environments*" (Golledge, 1993, p. 63).

2.3.1 – Essor de l'intérêt des géographes pour les questions relatives à la perception

Les questions relatives à la perception ont intéressé des géographes et ethnologues (Gauthier, 1908 ; Cornetz, 1913 ; Van Gennep, 1911) à partir de la première moitié du XXe siècle. Par perception, on entend la « fonction par laquelle l'esprit, le sujet, se représente, pose devant lui les objets » (Bailly, 1977, p. 9). En s'intéressant au sens de l'orientation et aux processus d'identification et de différentiation de l'espace, l'enjeu était, pour eux, de comprendre dans un premier temps comment l'individu structure sa perception lointaine de l'espace.

Dans son étude de la relation homme-milieu, la géographie française classique n'a pas directement appréhendé les questions relatives au sens de l'espace et à la manière dont le milieu est perçu, mais l'a fait indirectement, notamment à travers la façon dont l'espace était divisé et nommé. Les multiples thèses régionales françaises ont admis, en effet, l'existence d'une certaine subjectivité collective qui marque les divisions vernaculaires de l'espace (Claval, 1974).

Pour ces géographes classiques et notamment pour Demangeon (1923) qui, à travers son analyse des attitudes de la bureaucratie britannique dans ses colonies, a mis en évidence les logiques d'organisation de l'espace en vue de son utilisation, les questions liées à la perception doivent être prises en compte mais sans céder pourtant à une géographie psychologique individuelle. Comme le souligne Claval (1974, p. 181) à l'époque « on tient compte des dispositions psychologiques, des faits de perception et de représentation à condition qu'ils soient collectifs ». Si les questions relatives à la perception de l'espace ont intéressé les géographes classiques français, Claval ne manque pas de souligner que leur position n'est pas dénuée d'ambiguïté : « Dès que l'un d'entre eux élargissait visiblement la part donnée au sens du vécu local, une certaine réticence se manifestait - qu'on songe par exemple à l'accueil réservé au travail en Sicile de Renée Rochefort (Rochefort, 1961) » (Claval, 1974, p. 181).

Face aux lacunes explicatives des schémas de comportement issues de l'économie spatiale et de la révolution quantitative qui considérait l'individu comme doté d'une rationalité immuable dans ses choix, l'intérêt pour les questions relatives à la perception en géographie va se développer dans les pays anglo-saxons dans les années 1950 (Claval, 1974).

Ainsi, pour expliquer, dans le milieu de l'entreprise, que les comportements des agents n'étaient pas toujours dictés par la rationalité et par le désir de maximiser leurs revenus, mais pouvaient l'être par des logiques liées au désir d'atteindre un certain niveau de satisfaction, l'économiste Simon (1957) met la perception au centre de ses travaux. Il met en avant le fait que les comportements dépendent de modèles simplifiés, mentaux, que les individus se font de la réalité. En fonction de leurs perceptions, ils vont agir ou non. Si l'on souhaite prévoir et comprendre le comportement de l'individu, il est nécessaire d'analyser la manière dont est construit ce modèle simplifié de la réalité (Bailly, 1977). L'œuvre de Simon (1957) ouvre alors une voie pour la géographie. Elle est réutilisée par des géographes américains qui formulent l'hypothèse que les

logiques spatiales qu'ils constatent sur le terrain, pourraient davantage dépendre de ces schémas mentaux que de conduites d'un individu parfaitement rationnel et informé agissant dans un milieu transparent et neutre. Certains, appliquent par exemple son raisonnement à l'agriculture (Wolpert, 1964) ou aux risques naturels (White *et al.*, 1958 ; Kates, 1962,1963 ; White, 1962, 1964 ; Burton et Kates, 1964 ; Kate et Wohlwill, 1966 ; Saarinen, 1966) afin de montrer que les décisions des acteurs ne sont pas forcément optimales.

En s'intéressant aux flux migratoires, Wolpert (1965) démontre également que tous les candidats à la migration ne partent pas : « ils ne se décident à l'aventure que si ce qu'ils espèrent trouver ailleurs dépasse suffisamment ce qu'ils ont sur place » (Claval, 1974, p. 182) prouvant ainsi que leur perception du lieu de migration rentre en ligne de compte dans leurs choix. À l'instar des travaux de Wolpert (1965) sur les migrations, plusieurs géographes s'intéressent aux préférences de lieux pas forcément connus ou parcourus par les individus. Aux États-Unis et en Grande-Bretagne, Gould, (1966), Gould et White, (1968) mettent en évidence les logiques qui expliquent que certaines régions sont préférées à d'autres (logiques historiques ou contemporaines, relatives à la perception du peuplement, de la pollution ou du climat). Dans les travaux de Wolpert (1965), de Gould (1966) et de Gould et White (1968) les objets de la perception (lieu de migration, régions) ne se situent pas « en la présence » de l'individu les percevant, il conviendrait alors préférablement de parler de représentations de l'espace et non de perception. Cette nuance entre perception et représentation permet de différentier l'acte physiologique et sensoriel de perception d'un objet (en sa présence) des mécanismes à l'œuvre (mémoire, imaginaire) quand il s'agit d'évoquer et de se représenter un objet en son absence.

En effet, quand on s'intéresse aussi bien dans le champ de la géographie anglo-saxonne que française aux thématiques relatives à la perception de l'espace, on est rapidement confronté à la notion de représentations et à ce que certains appellent la géographie de la perception (Claval, 1974) ou la géographie des représentations (Bailly, 1985).

Par perception, on entend généralement la « fonction par laquelle l'esprit, le sujet, se représente, pose devant lui les objets » (Bailly, 1977, p. 9) ou encore « l'activité à la fois sensorielle et cognitive par laquelle l'individu constitue sa représentation intérieure (son image mentale) du monde, de son expérience » (Levy et Lussault, 2013, p. 759). Si on a pu parler de géographie de la perception ou des représentations, la nuance entre ces deux termes et courants est parfois difficile à comprendre. Pour Bailly (1985, p. 197) la perception « se réduit à la fonction par laquelle l'esprit se représente des objets en leur présence (*dictionnaire Robert*) » tandis que la représentation consiste soit à évoquer des objets en leur absence, soit, lorsqu'elle double leur perception en leur présence, à compléter la connaissance perceptive en se réfèrent à d'autres objets non actuellement perçus (Piaget et Inhelder, 1943) ».

La différence entre la présence de l'objet perçu (immédiatement) ou au contraire l'absence de l'objet représenté (en faisant appel à la mémoire ou à l'imaginaire) est également soulignée dans le Dictionnaire de Levy et Lussault (2013). Si la perception contribue à créer des représentations, la

perception est un phénomène physiologique relevant des sens qui se réalise en présence de la chose perçue tout en étant influencée par des représentations. Au contraire de la perception, les représentations supposent quant à elles : « un temps différé de courte (mémoire immédiate) ou de longue durée (l'histoire, les mythes fondateurs) ce qui lui confère une plus grande capacité d'autonomie culturelle par rapport au réel auquel elle se réfère » (Levy et Lussault, 2013, p. 867).

Plus large et permettant d'aborder le rôle de la mémoire, de l'imaginaire et de la conceptualisation, l'étude des représentations a contribué au passage d'une géographie classique « science des lieux », puis d'une géographie quantitative oubliant l'existence humaine, à une géographie sociale et culturelle « science des hommes ». Dans ce cadre-là les représentations sont étudiées et analysées notamment dans l'objectif de comprendre les influences exercées par l'environnement social sur les individus ou pour saisir dans quelle mesure elles sont véhiculées par des phénomènes culturels. Tenant compte de l'existence des phénomènes sociaux culturels en dehors de l'individu, nous reviendrons sur ces perspectives de recherche réalistes ayant conduit la géographie sociale et culturelle à avoir recours aux représentations. Dans le cadre de la position théorique qui nous intéresse ici, entre nominalisme ontologique et idéalisme épistémologique certains chercheurs en géographie et plus précisément en géographie du handicap se sont intéressés aux perceptions dans une perspective très comportementaliste. Focalisant son intérêt sur les mécanismes et les processus sensoriels qui participent au processus de perception, cette première tendance de recherche analyse la manière dont l'esprit structure l'espace par le biais d'images mentales.

L'apport des théories phénoménologiques en géographie va inciter d'autres chercheurs à se pencher davantage sur le contenu des images mentales qu'il s'agisse de perceptions ou de représentations que sur leur processus de création. Si certains comme Dardel (1952) placent leur analyse sous un angle présocial et existentialiste, la géographie humaniste réutilisant ses travaux va progressivement tenir compte de la dimension immatérielle et subjective de la culture (Guinard, 2019) et ainsi s'ancrer dans un réalisme ontologique pour constituer la nouvelle géographie culturelle. Contrairement aux études des *disability studies* ayant eu recours à la phénoménologie, présentées plus haut, l'essentiel des géographes qui s'intéressent au handicap et qui l'envisagent par le bais de la phénoménologie s'écartent nominalisme ontologique en ne se focalisant pas seulement sur l'environnement social et culturel à partir du point de vue des personnes mais en l'intégrant dans l'analyse comme existant de manière autonome en dehors de celui-ci.

2.3.2 – Mécanismes cognitifs à l'origine des images mentales de l'espace : quand l'accent est mis sur le processus perceptif

S'attachant au décryptage des mécanismes sensoriels et cognitifs qui participent à la création d'images mentales de l'espace, les travaux de Boulding (1956), Shamyakin (1962) ou de Lynch

(1969) peuvent être rattachés à la première orientation. Ce dernier, dont nous avons déjà évoqué l'œuvre puisqu'il intègre dans son échantillon des personnes ayant des lésions cérébrales, montre que les schémas structurels sur lesquels sont bâtis les environnements urbains sont des éléments cruciaux de la perception de l'espace qui guident l'orientation des individus.

Ambitionnant de comprendre la relation cognitive qui s'exerce entre la personne et son milieu, cette orientation de recherche a participé à intégrer à la démarche des géographes « toute une théorie nouvelle du comportement […] une théorie qui doit beaucoup aux travaux de Simon mais qui a trouvé sa première expression dans l'étude que Kenneth Boulding a consacré à l'image (Boulding, 1956). L'idée directrice est que l'action est fonction de l'image que l'on se fait du monde, qu'elle dépend d'une manière souvent complexe et qu'il importe de préciser » (Claval, 1974, p. 183).

La géographie de Golledge s'inscrit également dans cette géographie cognitive et du comportement. En s'intéressant aux capacités spatiales des personnes ayant une déficience, dans le but de les comprendre (Golledge et Timmermans, 1990 ; Golledge, 1993), il tente de mesurer leurs incapacités cognitives, analyse les contraintes induites et les déformations qu'elles produisent sur les espaces individuels (Park *et al.*, 1998). S'attachant (tout comme Jacobson et Kitchin (1995), Kitchin *et al.*, (1997) et Kitchin et Jacobson (1997)) plus spécifiquement aux processus de cognition spatiale des personnes malvoyantes, il s'est focalisé par la suite sur le développement d'outils d'aide aux déplacements.

Golledge (1993) se place indéniablement dans une conceptualisation individuelle et médicale du handicap en considérant que ce dernier est automatiquement créé par la faiblesse physiologique et la déficience (Gleeson, 1996). Pour lui, le handicap renvoie aux « situations dans lesquelles une personne est empêchée totalement ou partiellement d'accomplir l'ensemble des actions et des activités habituellement réalisées par les membres de la société ou de la culture dans laquelle elle vit (Golledge, 1993, p. 63)[63]. En indiquant que les situations qui empêchent l'accomplissement d'un rôle social sont liées à la « perte de membres, la perte d'appareils sensoriels (tels que la vision, l'audition et le toucher en particulier), ou des capacités mentales inférieures »[64] (Golledge, 1993, p. 63) le handicap n'est pas une pathologie sociale mais est directement lié aux caractéristiques médicales et individuelles des personnes. Les personnes handicapées, au même titre que les personnes pauvres ou les sans-abris, appartiennent pour Golledge à la catégorie des « socialement désavantagées ». Il considère que le désavantage social renvoie à l'ensemble des « obstacles au fonctionnement normal

[63] "*Disability usually refers to those situations where an individual is prevented wholly or partially from performing the full range of actions and activities usually performed by members of the society or culture in which the person lives.*" (Golledge, 1993, p. 63).

[64] "*Disabilities include loss of limbs, loss of sensory apparatus (such as vision, hearing, and touch in particular), or inferior mental abilities.*" (Golledge, 1993, p. 63).

en raison de contraintes sociales, culturelles, ethniques, économiques, politiques, religieuses, juridiques ou autres sur l'éventail des comportements possibles » (Golledge, 1993, p. 63)[65].

Gleeson (1996), qui s'est opposé au positionnement de Golledge vis-à-vis du handicap, déplore le fait que ses analyses reposent sur une conception non-critique de ce qu'est la normalité. Il indique qu'en mettant les personnes handicapées et les personnes pauvres sous la même bannière du désavantage, Golledge ignore le fait que les personnes handicapées peuvent être également pauvres et occulte complètement la singularité du handicap en tant qu'expérience particulière (Gleesson, 1996).

Dans sa géographie comportementale Golledge (1993) défend l'idée que, par leurs comportements et leurs pratiques, les personnes handicapées transforment l'espace et se l'approprient pour créer leur propre monde expérientiel. Sa théorie est bâtie sur un postulat de départ qui consiste à affirmer qu'elles vivent dans des espaces transformés et déformés qui ne ressemblent pas aux espaces des personnes valides. Dans les espaces dans lequel elles évoluent, « les caniveaux deviennent des gouffres, les trottoirs et les rues des chemins périlleux, les escaliers peuvent être des falaises impossibles, les tailles, formes ou couleurs distinctives peuvent perdre leur signification, la disposition devient un labyrinthe, les cartes et les modèles peuvent être ininterprétables » (Golledge, 1993, p. 64)[66]. Pour lui, deux éléments en interrelations sont à l'origine de ces déformations spatiales : les premiers font directement référence à la personne et sont relatifs à ses « connaissances incomplètes (par exemple, dans le cas des aveugles ou des retardés) » (Golledge, 1993, p. 64) [67] tandis que les seconds sont liés aux obstacles et barrières spatiales qui exacerbent l'effet de distorsion du handicap (Gleeson, 1996).

Si l'idée que les personnes handicapées vivent dans un espace particulier est intéressante, pour Golledge (1993), les particularités de ces espaces sont essentiellement liées à leur déficience. Cette dernière aurait en effet un rôle prépondérant dans leur déformation, même s'il admet que les barrières sociales accentuent le processus. Comme le souligne Gleesson (1996, p. 390), dans la théorie de Golledge : « la friction entre le corps handicapé et l'espace réel est ensuite exacerbée mais n'est pas causée par la disposition des objets physiques dans le paysage social »[68]. En soulignant que pour lui, le handicap est perçu comme un problème à résoudre par la mise en place de solutions essentiellement techniques, Imrie et Edwards (2007) critiquent également Golledge, tout en soulignant que son travail aura eu le mérite de poser le débat de la place des études du handicap en géographie.

Si l'objectif est de comprendre à travers les mécanismes perceptifs les étapes de création et le contenu de l'image mentale, déterminant le comportement de l'individu, cette géographie cognitive se

---

[65] "*Disadvantage on the other hand has sometimes been defined to include those facing a barrier to normal functioning because of social, cultural, ethnic, economic, political, religious, legal, or other con- straints on the range of behaviours that could be performed.*" (Golledge, 1993, p. 63).

[66] "*For the disabled persons the obstacles and barriers not only are multi- plied,but are expanded well beyond the normal range; gutters become chasms, sidewalks and streets become treacherous paths, stairs may be impossible cliffs, distinctive sizes, shapes or colors may lose their significance, layout becomes a maze, maps and models may be uninterpretable*." (Golledge, 1993, p. 64).

[67] "*Space can become wildly distorted either by incomplete knowledge (for example, in the case of the blind or the retarded), or laboriously transformed (as in the case of the wheel- chair bound.*" (Golledge, 1993, p. 64).

[68] "*This friction between the disabled body and real space is subsequently exacerbated but not caused by the arrangement of physical objects in the social land- scape.*" (Gleeson, 1996, p. 390).

préoccupe peu de la subjectivité. À l'image des théories cognitivistes en psychologie, elle minimise également les influences de l'environnement social et culturel dans lequel évolue la personne.

2.3.3 – La perception trait d'union entre l'homme et la terre : contenu des images mentales de l'espace et phénoménologie

D'autres études sur le handicap conduites en géographie s'extraient de cette perspective comportementale et cognitive, tout en se rapprochant davantage des sociologies interprétatives et compréhensives.
En France, le lien entre perception et accessibilité est par exemple au centre de la thèse de Rachel Thomas (2000). Son travail mettant en lien perception et accessibilité comporte une dimension spatiale indéniable. Contrairement aux travaux de géographie comportementale, elle se penche plus sur le rôle de la perception et de la dimension sensible dans l'accessibilité physique et sociale à l'espace que sur les mécanismes de la perception.
S'inspirant des thèses de sociologie interactionniste et notamment de Goffman, son objectif est de comprendre dans quelle mesure un espace peut être accessible d'un point de vue sensible et ainsi de mettre en évidence différentes configurations sensibles de l'espace.
Utilisant le handicap dans une perspective large, comme un révélateur des qualités sensibles de l'espace, son approche n'interroge pas l'existence, pour les personnes handicapées, de barrières sociales et culturelles en dehors de leur subjectivité. Considérant le handicap toujours comme une pathologie de nature individuelle, ses travaux restent nominalistes.
L'apport des théories phénoménologiques en géographie va également permettre de laisser progressivement de côté les processus cognitifs de création de l'image mentale, pour s'attacher pleinement au contenu des images issues de la perception. Plus que de comprendre dans quelle mesure la perception influence le comportement, avec la phénoménologie, on se focalise sur les liens intimes entre l'homme et l'environnement et sur les influences exercées par ce dernier sur les images perçues. En sachant, après les travaux de Piaget (1937) l'intelligence se construit à partir des interactions exercées depuis l'enfance avec l'environnement, on prend en compte les expériences et le passé de l'individu dans l'analyse des espaces qu'il modifie et qu'il crée.
Les travaux de Kirk (1952, 1963) puis de Lowenthal (1961) sur l'importance du vécu, des systèmes de signification, importent l'analyse phénoménologique en géographie. Comme le souligne Claval, « à travers une approche plus moderne, ils redécouvrent certaines voies qui avaient fait, depuis longtemps la fécondité de l'École Française mais au lieu de les appliquer sans oser l'avouer, elle les éclaire désormais avec insistance et essaie d'en tirer systématiquement toutes les conséquences » (Claval, 1974, p. 184).
S'inspirant de travaux de psychologues (Proshansky *et al.*, 1970 ; Moles et Rohmer, 1972) ou d'essayistes (Matoré, 1962 ; Cayrol, 1968 ; Hall, 1969) les géographes élargissent alors leur champ d'investigation et se focalisent, *via* la phénoménologie, sur ce qui attache l'homme à la terre.

Ayant participé à l'établissement d'une géographie humaniste qui va progressivement, en tenant compte de la dimension immatérielle et subjective de la culture (Guinard, 2019) s'ancrer dans un réalisme ontologique et enrichir la nouvelle géographie culturelle, les premiers travaux ne considèrent pas l'existence de phénomènes sociaux culturels en dehors de la perception de l'individu et s'attachent à étudier « le monde de l'expérience immédiate antérieur à celui des idées scientifiques » (Sanguin, 1981, p. 561). Le concept de géographicité de Dardel (1952) souligne bien cette volonté de se focaliser sur l'individu et son vécu et de laisser de côté les influences socio-culturelles. Pour lui, la géographicité exprime les relations existentielles de l'homme à la terre, et représente « "l'inscription" primitive, présociale et affective "du terrestre dans l'humain et de l'homme sur la terre" » (Besse, 1990, p. 137 *in* Levy et Lussault, 2013, p. 712).

Si Priestley (1998) a rattaché dans les études sur le handicap, les approches phénoménologiques à la position de l'idéalisme subjectif, d'ontologie nominaliste et d'épistémologie idéaliste, l'essentiel des travaux de géographie du handicap, qui se placent dans une approche phénoménologique, ne sont pas nominalistes. En effet, bien que centrés sur l'expérience vécue, ils envisagent l'existence « en soi » des phénomènes sociaux culturels.

Qu'il s'agisse de Butler et Bowlby (1997), Cook (1996), Dyck (1995) ou encore Ringsby Jansson (2001) ces différents chercheurs ne se placent pas contrairement à Dardel (1952), sous un angle présocial. Insistant sur l'expérience vécue, ils tiennent compte de l'existence pleine et entière, en dehors des perceptions individuelles, des phénomènes socio-culturels.

Que cela concerne la déficience visuelle (Butler et Bowlby, 1997 ; Cook, 1996), l'expérience vécue de femmes ayant une sclérose en plaques (Dyck, 1995) ou encore les liens que des personnes ayant une déficience mentale entretiennent avec certains lieux de l'espace public (Ringsby Jansson, 2001) leurs travaux s'écartent de l'individualisme méthodologique et du nominalisme ontologique en ne se focalisant pas seulement sur l'environnement social et culturel à partir du point de vue des personnes mais en l'intégrant dans l'analyse comme existant de manière autonome en dehors de celui-ci. En cela, ces travaux peuvent être rattachés avec ceux de la nouvelle géographie culturelle et des *disability studies* postmodernes. À ce propos, Imrie et Edwards (2007) placent d'ailleurs clairement les travaux de Dyck (1995) dans le champ de la géographie culturelle et de la microgéographie.

Le passage d'une géographie classique « science des lieux », puis d'une géographie quantitative oubliant l'existence humaine, à une géographie sociale et culturelle « science des hommes » peut-être mise en parallèle avec le passage d'une perception du handicap comme pathologie individuelle à celle du handicap comme pathologie sociale (Rioux, 1997).Même si les objets sont différents, dans les deux cas, ces évolutions vont contribuer à la prise en compte entière et complète des phénomènes sociaux et culturels dans les analyses et à un glissement vers le réalisme ontologique. Alors que, dans les études du handicap, les éléments liés à l'environnement social et culturel sont au cœur des théories matérialistes, idéalistes et postmodernes, en géographie, ils prennent, avec l'émergence de la géographie sociale radicale et de la nouvelle géographie culturelle, une part importante et centrale dans l'explication des phénomènes

spatiaux. Dans les deux cas, l'accent est davantage mis sur les barrières et les filtres environnementaux sociaux et culturels, influençant les rapports à l'espace et créant le handicap, que sur des aspects purement individuels. Si les travaux matérialistes issus du modèle social britannique et de la géographie radicale analysent ces aspects à l'échelle du groupe social, les théoriciens des *disability studies* postmodernes et de géographie culturelle le feront davantage à une échelle individuelle.

3 – Le matérialisme objectif : la responsabilité des facteurs environnementaux matériels et des structures sociales dans la formation des situations de handicap

3.1 – La modèle social britannique, l'accent mis sur les facteurs environnementaux générateurs d'oppression sociale

Le troisième angle d'explications de phénomènes sociaux est nommé par Priestley (1998) le matérialisme objectif. Dans le cadre de cette position, d'ontologie réaliste et d'épistémologie matérialiste « le handicap peut être considéré comme une relation de pouvoir matérielle découlant du développement de l'économie politique et/ou de la patriarchie dans un contexte historique spécifique. » (Priestley, 1998, p. 80)[69]. Priestley (1998) nomme cette position théorique le modèle du « créationnisme social » (*social creationism*). Il s'appuie sur un néologisme créé par Oliver (1990) pour décrire l'approche du modèle social britannique, en la distinguant à la fois du déterminisme biologique du modèle médical et des approches non matérialistes mais qui considèrent également le handicap comme une pathologie sociale (approches d'ontologie réaliste et d'épistémologie idéaliste que nous aborderons après) (Shakespeare, 2006).
Quand il évoque le matérialisme objectif, Priestley (1998, p. 80) met également l'accent sur la confusion que peut générer l'utilisation du terme de modèle aussi bien aux niveaux ontologiques qu'épistémologiques. Il insiste sur le fait que, selon lui, cette position correspond à ce que l'on nomme de « manière inexacte » le modèle social.[70]

3.1.1 – Le modèle social britannique : un modèle social « fort »

Le matérialisme objectif correspond en réalité au modèle social spécifique et britannique évoqué par Shakespeare et Grue dans leur typologie respective et qui s'insère, sans se confondre, dans la perception du handicap comme pathologie sociale (Rioux, 1997, De Riedmatten *et al.*, 2003) que certains appellent modèle social. Si le modèle social de portée générale, qui se caractérise simplement par son ontologie réaliste, n'est pas une théorie pour Stiker (2013), le modèle social

[69] "*From the socio-materialist position disability can be regarded as the material relations of power arising from the development of political economy and/or patriarchy within a specific historical context*." (Priestley, 1998, p. 80).
[70] "*Position 3 represents what is commonly (but inaccurately) referred to as `the social model*." (Priestley, 1998, p. 80).

britannique qui conjugue ontologie réaliste et épistémologie matérialiste est bel et bien une position théorique.

Le handicap y est considéré comme étant exclusivement produit par des facteurs environnementaux sociaux qui créent des structures matérielles générant l'oppression sociale des personnes qui ont des déficiences. L'organisation sociale contemporaine est donc la seule cause du handicap (Gustavsson, 2004). D'une manière générale, les chercheurs qui se revendiquent du modèle social britannique mettent donc l'accent sur les barrières sociales et s'intéressent à leur origine historique et à leurs déterminants sociologiques et politiques (Stiker, 2013). La racine des problèmes des personnes ayant une déficience, n'est pas à chercher dans leurs disfonctionnements corporels, mais dans l'existence d'une société oppressive et discriminatoire (Söder, 2009). Pour Carol Thomas (2004, p. 581) le modèle social britannique considère que le handicap « est une forme d'oppression sociale au même titre que d'autres formes d'oppression sociale liées au sexe, à la race, à la classe et à la sexualité »[71]

Alors que le modèle individuel se concentre sur la déficience, ce modèle social qualifié par Shakespeare (2006, p. 11) de modèle social « fort » (*strong model social*) met l'accent sur les facteurs environnementaux structurels en analysant les barrières physiques mais surtout les obstacles institutionnels et économiques. Dans cette perspective matérialiste, le handicap est considéré comme socialement créé par des facteurs socio-économiques, des barrières et des discriminations sociales (Söder, 2009).

Pour Oliver et Barnes, (2012, p. 3) c'est même « l'avènement du capitalisme qui a fait du handicap un problème individuel et ce n'est que dans la seconde moitié du XXe siècle que celui-ci a été remis en question, en grande partie par des personnes handicapées politisées » (Oliver et Barnes, 2012, p. 3)[72].

Comme la position de l'individualisme subjectif, le modèle social britannique est matérialiste mais s'oppose radicalement à son essentialisme médical. En effet, il conteste fortement : « les évaluations et les discours médicaux ou psychologiques qui prétendent définir les possibilités, les places, les rôles, les filaires, etc., en fonction des mesures et des diagnostics de la déficience, et d'une manière plus générale encore, tout ce qui, à partir du point de vue spécifique de la déficience, tente de les circonscrire, ou contribue à les repérer, et le plus souvent les infériorise » (Stiker, 2013, p. 271). De ce fait, le modèle social britannique s'oppose aux approches sociologiques que l'on a détaillé précédemment et plus particulièrement à celles liées à la sociologie médicale ou à l'interactionnisme symbolique, qui étudient le handicap comme une forme de déviance intrinsèque au corps et naturalisée (Filiatrault, 2016).

Développée au départ dans le cadre de l'UPIAS et de son manifeste fondateur (1976) par Paul Hunt et Vic Finkelstein, le modèle social britannique a été bâti sur un constat de la part des deux chercheurs

[71] "*Disability is a form of social oppression on a par with other forms of oppression in our society associated with gender, race, class, and sexuality*." (Thomas, 2004, p. 581).

[72] "*it was the coming of capitalism that created disability as an individual problem and that it was not until the latter half of the twentieth century that this came to be challenged, largely by politicized disabled people*." (Oliver et Barnes, 2012, p. 3).

activistes. Face au traitement social réservé aux personnes handicapées (exclusion du marché du travail, de l'enseignement, inaccessibilité …), le seul moyen pour qu'elles soient un jour maîtresses de leur propre vie, c'est qu'elles engagent une lutte politique contre la réponse sociale qui leur est faite pour initier un changement de la société (Thomas, 2004). Les théorisations du modèle social britannique, très fécond, ont ensuite été poursuivies par Finkelstein (1975 ,1980), Oliver (1990), Barnes (1991) Abberley (1997) et plus tard par Thomas (1999, 2007).

3.1.2 – Quand la société ajoute le handicap à la déficience : la conception « relationnelle sociale » de l'UPIAS

Au départ, le modèle social britannique s'articulait autour d'une différence nette entre la déficience (impairement) et le handicap (disability). Alors que la déficience « se réfère à des enjeux corporels et médicaux » (Filiatrault, 2016, p. 11-12), le handicap désigne l'oppression sociale qui prend forme autour de la déficience et qui s'additionne à cette dernière. Cette segmentation n'est d'ailleurs pas sans rappeler le schéma sur lequel les classifications de l'OMS sont construites.

Ce qu'il est nécessaire de bien cerner, c'est que même si la déficience est considérée comme une condition préalable au handicap, il n'existe pas de lien causal naturel entre la déficience et le handicap. C'est bel et bien la société qui, de par l'oppression qu'elle génère, rajoute le handicap à la déficience. Pour Finkelstein et Hunt (UPIAS, 1976) le handicap ne peut pas être résumé à la déficience, c'est une forme d'oppression qui s'impose en plus (Thomas, 2004 ; Finkelstein, 2001). Pourtant, la déficience joue tout de même un rôle dans le processus puisque le handicap découle des effets restrictifs immédiats et quotidiens que les déficiences ont inévitablement sur les activités (Thomas, 2004).

Le handicap désigne pour eux : « le désavantage ou la restriction d'activité causés par une organisation sociale contemporaine qui ne tient pas ou peu compte des personnes qui ont des déficiences et les exclut ainsi du courant principal des activités sociales » (UPIAS, 1976 *in* Oliver, 1996, p. 22)[73].

Pour désigner cette approche du handicap spécifique aux travaux originels de l'UPIAS (1976), Thomas (2004, 2007) parle de la « conception relationnelle sociale » (*social relational conceptualisation*) dans le sens où le handicap est produit à travers les relations sociales s'établissant entre une personne, qui se place dans une position sociobiologique donnée et celles qui sont désignées comme non handicapées ou normales. C'est en mettant l'accent sur ces relations que les chercheurs, selon ce cadre de réflexion, peuvent identifier les différentes formes d'oppression dont font l'objet les personnes ayant une déficience.

[73] "*the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organisation which takes no or little account of people who have [...] impairments and thus excludes them from the mainstream of social activities*." (UPIAS, 1976 *in* Oliver, 1996, p. 22).

3.1.3 – Le recours aux écrits marxistes pour établir une véritable théorie de l'oppression sociale

Oliver (1990) sera le premier à développer et à parler d'un modèle social du handicap, initialement dans un cours, puis dans un ouvrage paru en 1990, *Politics of Disablement* (Filiatrault, 2016 ; Thomas, 2004). La théorie qu'il souhaitait développer devait alors répondre à deux problèmes principaux que sa condition de sociologue ayant une déficience lui avait permis d'identifier : l'absence du handicap dans les travaux de sociologie et l'existence d'obstacles qui ne lui permettaient pas une pleine participation sociale. Sa théorie était sous tendue par un objectif plus général : « produire une explication sociologique scientifiquement valable de la situation et des expériences des personnes handicapées afin de les guider dans leurs actions en vue d'un changement politique »[74] (Söder, 2009, p. 69).

Considérant que le handicap a été façonné en tant que catégorie sociale par des processus historiques, il est le premier à avoir mis en place une théorie matérialiste et marxiste globale de compréhension du handicap (Barnes, 2012). Pour désigner le type de domination particulière qui s'exerce sur les personnes handicapées, Oliver (1990) emprunte notamment le concept d'hégémonie au théoricien italien marxiste Antonio Gramsci (1971).

Les développements qu'il mènera avec d'autres comme Barnes (1991) ou Abberley (1997), participeront à la construction de la théorie de l'oppression sociale qui est une théorie explicative pour Stiker (2013). Pour ce dernier, elle dispose même d'une véritable force théorique qui « relativise » l'infirmité et le handicap, en faisant prendre conscience « qu'il n'y a pas plus d'infirmité qu'il n'y a de pauvreté en soi, ces phénomènes sont des produits, plus ou moins « idéologiques » d'un état de société qui a posé des obstacles de tous ordres dans la vie de certains de ses membres fragiles » (Stiker, 2013, p. 273-274). Le modèle social, *via* la théorie de l'oppression, a acquis un cadre analytique donnant les clés pour comprendre les structures sociales oppressives et aller au-delà des expériences individuelles (Gustavsson, 2004). Si c'est une véritable théorie pour Stiker (2013), c'est également le cas pour Keucheyan (2010) car le changement politique est sa finalité générale.

3.2 – Le modèle social britannique et matérialiste victime de son succès

Le modèle social britannique matérialiste a acquis au fil du temps un statut presque iconique. Que les auteurs soient pour ou contre, leurs écrits rentrent souvent en dialogue avec lui (Thomas, 2004). Malgré tout, les critiques du modèle social et de la théorie de l'oppression ont été nombreuses. Elles se concentrent principalement sur le fait qu'il semble exagéré de résumer le handicap à un phénomène 100 % social. On reproche à ses théoriciens de séparer conceptuellement, de manière

[74] – "*The social model can thus be said to have a double purpose: to produce a scientifically valid sociological explanation of the situation and experiences of disabled people and to guide them in their actions for political change.*" (Söder, 2009, p. 69).

dichotomique, le handicap et la déficience, pour se concentrer seulement sur les aspects sociaux liés à l'oppression.

Pour Bury (1991, 2010) et Williams (2000) en sociologie médicale, tout comme pour Shakespeare et Watson (2001) qui se placent dans les *disability studies,* mais qui adoptent une perspective réaliste et idéaliste du handicap, il est « absurde de nier toute relation de cause à effet entre la maladie chronique ou la déficience et le handicap »[75] (Thomas, 2004, p. 577). Cela reviendrait, selon eux, à n'accorder aucune importance au corps et à la dimension incarnée et vécue au détriment des facteurs sociaux sur-représentés. Au sujet de cette relégation des aspects corporels, Williams (1999) n'hésite d'ailleurs pas à parler d'essentialisme social (Thomas, 2004).

Dans les premières théorisations de l'UPIAS, nous avons constaté que Finkelstein et Hunt (UPIAS, 1976) séparaient bien conceptuellement la déficience du handicap. Cependant, ils n'annihilaient pas tout lien entre handicap et déficience puisqu'ils considéraient que cette dernière était une condition de production du handicap, base à partir de laquelle l'oppression sociale s'exprimait. Même si l'analyse des facteurs environnementaux sociaux et des structures sociales dominait chez eux, on remarque que, dans les faits, ils n'accordaient aucune importance au corps.

Compte tenu de ces éléments, Carol Thomas (2004) explique ces critiques par le fait que l'interprétation relationnelle sociale du handicap de Finkelstein et Hunt se serait petit à petit dissoute dans un modèle social victime de son succès qui, au fil du temps et des utilisations a été simplifié, aurait perdu de son essence. Pour elle « les qualités relationnelles sociales de la compréhension du handicap de Finkelstein et Hunt ont été diluées, voire perdues, une fois que sa progéniture - le modèle social du handicap - est passée au premier plan. Cela est dû au fait que le modèle social n'a jamais présenté qu'une version simplifiée de la pensée relationnelle sociale » (Thomas, 2004, p. 579)[76].

Ces modifications progressives ont, pour Carol Thomas (2004), eu pour résultat d'attirer les critiques des détracteurs du modèle social britannique qui ont, selon elle, construit leur opposition sur une version caricaturée et radicale de la conceptualisation sociale et matérialiste du handicap selon Finkelstein et Hunt (UPIAS, 1976). L'adhésion au modèle social aurait été ainsi assimilée, dans de nombreux esprits, à la position selon laquelle les déficiences et les maladies chroniques n'entraîneraient aucune restriction d'activité (Thomas, 2004). Cette perception erronée aurait conduit de nombreux chercheurs à rejeter fermement toute idée d'approche matérialiste, alors que la conceptualisation relationnelle sociale n'était pas aussi radicale qu'on la présentait. Résumer le modèle social britannique à une modélisation selon laquelle « toutes les restrictions d'activités sont causées par des barrières sociales » (Thomas, 2004, p. 579)[77] aurait eu pour conséquences de

[75] "*As we have seen, Shakespeare and Watson argue that impairments are disabling, and Bury believes it to be nonsensical to deny any causal relationship between chronic illness/impairment and disability*." (Thomas, 2004, p. 577).

[76] "*I would argue that the social relational qualities of Finkelstein's and Hunt's understanding of disability were diluted, even lost, once its offspring—the social model of disability—came to the forefront.*" (Thomas, 2004, p. 579).

[77] "*It is then easy to slide into making logical counter assertions such as this: impairment does not cause restrictions of activity because the social model tells us that ALL restrictions of activity are caused by social barriers.*" (C. Thomas, 2004, p. 579).

simplifier énormément les travaux initiaux de Finkelstein et Hunt (UPIAS, 1976). Si ces derniers ne niaient pas les aspects liés à la déficience, elle ne devait pas pour autant être au centre de l'analyse, mais rester dans la sphère privée de l'individu. Pour Carol Thomas (2004, p. 572) résumant la pensée de Finkelstein « toute focalisation sur les "expériences personnelles" n'est acceptable que si elle sert à galvaniser la lutte plus large pour le changement social »[78]. Ce que les personnes doivent donc rendre public, ce ne sont pas leurs déficiences, mais plutôt les nombreuses exclusions sociales qui constituent le handicap.

Malgré les critiques et les remises en question, le développement d'un « nouveau matérialisme » du handicap (Goodley *et al*, 2019) hérité du modèle social britannique est au cœur les réflexions d'une deuxième génération de théoriciens radicaux des *disability studies* (Braidotti, 2005, 2006, 2013 ; Feely, 2016 : Flynn, 2017 ; Fox et Alldred, 2015 ; Braidotti, 2018 ; Braidotti et Hlavajova, 2018). En guise de rupture avec les analyses matérialistes traditionnelles qui se focalisaient sur les logiques de production sociale, la nouvelle génération de théoriciens appréhendent les complexités du handicap en combinant les avantages des anciennes théories (la capacité à contester l'oppression matérielle) tout en tenant compte de l'incarnation du corps et de la dimension vécue et éprouvée du handicap (Feely, 2016). En adoptant cette approche plus consensuelle, le « nouveau matérialisme » permet de créer des liens et des passerelles entre études relevant du matérialisme objectif héritées du modèle social britannique et les positions relavant de l'idéalisme subjectif et postmoderne que nous détaillerons plus loin et qui ont toujours milité pour une reconnaissance de la place du corps et de la subjectivité dans les recherches.

Si, nous verrons par la suite que différentes recherches géographiques proposent une approche socio-culturelle, idéelle et matérielle du handicap, plusieurs travaux s'inscrivant dans la lignée de l'émergence d'une géographie radicale et d'une nouvelle géographie sociale ont vu le jour à la fin des années 1980 en géographie du handicap. Dans l'objectif d'identifier les facteurs socio-spatiaux producteurs d'oppression, ils s'appuient sur une conception matérialiste du handicap et des phénomènes spatiaux.

3.3 – Géographie radicale et sociale : structures socio-spatiales oppressives et matérialisme

En réaction à l'absence du social dans la géographie classique et aux courants quantitativistes qui ont inondé la discipline dans la seconde moitié du XXe siècle, une « nouvelle » géographie sociale se développe (Di Méo, 2016). En France, elle se consolide à la fin des années 1970 sous l'influence de certains courants radicaux anglo-américains qui se constituent dès la fin des années 1960, préoccupés par les questions « de pauvreté urbaine, des inégalités sociales, des groupes sociaux et des minorités »

[78] "*In his view, any focus on 'personal experiences' is only acceptable if it is in the service of galvanising the broader struggle for social change*" (Thomas, 2004, p. 572).

(Levy et Lussault, 2013, p. 853). S'appuyant sur des « arguments anarchistes et marxistes non orthodoxes, la géographie radicale dénonce le ghetto dans lequel la nouvelle géographie s'est enfermée par l'hermétisme de son vocabulaire, l'abus de méthodes mathématiques perçues comme une fin et non comme un moyen » (Sanguin,1981, p. 561).

Que ce soit en s'intéressant au mouvement des droits civiques afro-américains ou aux injustices urbaines dans une perspective marxiste, William Bunge (1971) et David Harvey (1973) dénoncent les inégalités générées par le système économique libéral et capitaliste tout en cherchant à développer « une géographie engagée du côté des minorités et des exclus, qui puisse donc être au service de dominés et non des dominants (Guinard, 2019, p. 31).

La nouvelle géographie sociale française s'inspire de la géographie sociale allemande d'Hartke et Bobek (Levy et Lussault, 2013) ou encore de la pensée matérialiste d'Henri Lefebvre (1974), auteur du concept de la production de l'espace. Pour eux « l'espace ne préexiste pas aux objets qu'il contient, mais il est produit avec eux, à travers eux » (Guérin, 1979). À partir de ce point de départ, la géographie sociale « ne se contente pas à étudier la distribution des faits sociaux dans l'espace comme l'avait fait auparavant la géographie humaine mais analyse comment les faits de société, qui forment indissociablement des rapports sociaux et des rapports spatiaux, fabriquent, produisent et organisent l'espace » (Levy et Lussault, 2013, p. 854). Considérées comme étant pleinement influencées par les structures sociales, les représentations sont également un objet de recherche de cette nouvelle géographie sociale. Contrairement à la géographie humaniste et à la nouvelle géographie culturelle, elle met l'accent sur les influences sociales et collectives qui pèsent sur l'ensemble des représentations individuelles. Les représentations sociales, suffisamment partagées par les membres de la société, sont également analysées dans leur capacité à jouer un rôle de filtre cognitif construit par les instances idéologiques et politiques de la société. Offrant à chacun un cadre mental collectif d'interprétation du monde, elles s'impriment dans l'espace et le façonne (Di Méo, 2008 ; 2016).

À cheval entre modèle social britannique et géographie sociale, plusieurs travaux géographiques ont analysé, à la fin des années 1980, les formes spatiales produites par les effets structurants qu'exercent les organisations et les positions sociales sur les personnes ayant une déficience. Dans le champ de la santé mentale, en adoptant parfois une approche socio-historique (Philo, 1989, 1995), certains utilisent la philosophie d'Henri Lefebvre comme grille de lecture pour comprendre les logiques de production d'espaces du pouvoir (Park et Radford, 1997 ; Parr, 1997). C'est également le cas pour Laws (1994) et Sibley (1995) qui, en brossant les contours d'une géographie de l'exclusion, identifient plusieurs logiques oppressives dans la production de l'espace. Ces derniers constatent que « des pratiques institutionnellement injustes et socialement oppressives, par l'action d'acteurs et d'agents, s'entremêlent dans la production de lieux marqués par l'exclusion de groupes sociaux particuliers, tels que les personnes handicapées (voir aussi Young, 1990) » (Imrie et Edwards, 2007, p. 626)[79].

[79] "*These landscapes, for authors such as Sibley (1995) and Laws (1994), were characterised by geographies of exclusion, in which institutionally unjust and socially oppressive practices, through the actions of actors and agents, were intertwined*

Dans le même temps, d'autres travaux de géographes s'intéressent à la production d'environnements bâtis handicapants par les architectes et les professionnels du design (Imrie et Edwards, 2007) (Butler et Bowlby, 1997 ; Gleeson, 1998 ; Imrie, 1996, 2004, 2006 ; Kitchin, 2000 ; Imrie et Hall, 2001). Plus que de simplement étudier ces barrières comme des facteurs expliquant le handicap, ils mettent l'accent sur « les processus sociaux, institutionnels et politiques qui produisent des espaces handicapants » (Imrie et Edwards, 2007, p. 626) [80]. Du fait de leur ancrage fortement matérialiste, les travaux de Gleeson se dégagent. Dans un article (1996) où il critique l'approche médicale de Golledge (1993), il en profite pour détailler sa théorie matérialiste du lien entre espace et handicap en s'appuyant notamment sur l'approche historico-matérialiste d'Harvey (1990). Gleeson (1996, p. 390) débute son exposé théorique en expliquant que le matérialisme reconnait « que toutes les relations sociales sont le produit des pratiques que les êtres humains mettent en œuvre pour satisfaire leurs besoins fondamentaux en matière de nourriture, de logement, de liens affectifs, de mouvement et autres »[81].

Les pratiques sociales de chaque communauté résultent pour Gleeson de la transformation des matériaux de base (matériaux de première nature) qui correspondent aux éléments physiques issues des sociétés précédentes mais également aux caractéristiques biologiques de membres de la société, en matériaux de seconde nature. Contrairement à Golledge (1993) qui considérait que le handicap était produit par une caractéristique biologique, pour Gleeson (1996), la déficience est de l'ordre des matériaux de première nature tandis que le handicap résulte d'une oppression sociale, d'un processus négatif de transformation d'un élément de la première nature en un élément de la seconde. Il indique que le handicap n'est pas un phénomène naturel mais bel et bien le produit de la production de la société, pour lui : « il n'y a pas de correspondance nécessaire entre déficience et handicap. Il n'y a que des correspondances historiques et géographiques qui sont obtenues lorsque certaines sociétés, au cours de leur production et de leur reproduction, transforment de manière oppressive la première nature de la déficience en handicap » (Gleeson, 1996, p. 391)[82]. La relation entre déficience et handicap étant pour lui temporelle et spatiale, la géographie se doit de mettre en évidence les espaces issus de la dialectique socio-spatiale du capitalisme qui a dévalué les capacités des personnes ayant une déficience.

---

in the production of places marked by the exclusions of particular social groups, such as disabled people (also, see Young 1990)." (Imrie et Edwards, 2007, p. 626).

[80] "*The focus on the geographies of exclusion has influenced subsequent research, including work on the development and design professions and their role in the production of disabling built environments (Butler and Bowlby 1997; Gleeson 1998; Imrie 1996, 2003, 2006; Kitchin 2000). Here, rather than view physical barriers as determinate and explanatory variables, research has explored the social, institutional and political processes that produce disabling spaces (Gleeson 1998; Imrie and Hall 2001).*" (Imrie et Edwards, 2007, p. 626).

[81] "*Amongst other things, materialism requires the recognition that all social relations are products of the practices which humans pursue in meeting their basic needs for food, shelter, affective ties, movement and the like.*" (Gleeson, 1996, p. 390).

[82] "*Far from being a natural human experience, disability is what may become of impairment as each society produces itself socio-spatially: there is no necessary correspondence between impairment and disability. There are only historical geographical correspondences which obtain when some societies, in the course of producing and reproducing themselves, oppressively transform impaired first nature as disablement*" (Gleesson, 1996, p. 391).

La géographie sociale française ou anglo-saxonne, a progressivement vu décliner le nombre de travaux ouvertement matérialistes à l'image de ceux de Gleeson. Si l'orientation marxiste était importante dans les analyses des années 1970, son importance s'est progressivement estompée dans le contexte français. L'analyse des acteurs, de leurs intentionnalités et de leurs compétences stratégiques a, en effet, progressivement remplacé celle des classes sociales pour donner lieu à « une approche plus individualisée du social » (Levy et Lussault, 2013, p. 854). En plus de témoigner de l'orientation de la géographie sociale vers des problématiques individuelles, l'ensemble de l'œuvre d'Armand Frémont reflète le rapprochement de la géographie sociale et de la géographie culturelle. Tout en ayant participé à la structuration de la géographie sociale française (Frémont *et al.*, 1984), son concept d'espace vécu (Frémont, 1976) a beaucoup apporté au champ de la géographie culturelle et humaniste (Guinard, 2019).

Si elles se retrouvent autour de la question de l'individu, la géographie sociale et la géographie culturelle s'opposent tout de même sur plusieurs points. Alors que la géographie sociale accorde le primat du matériel sur l'idéel et se penche davantage sur les faits que sur les significations (Berque, 1981), c'est l'inverse pour la géographie culturelle qui envisage la culture dans une perspective plus symbolique et affective que sociologique.

4 – L'idéalisme subjectif : les facteurs environnementaux idéels et les discours à l'origine des situations de handicap

La quatrième position d'ontologie réaliste mais d'épistémologie idéaliste relève de l'idéalisme objectif pour Priestley (1998). Au sujet de cette position Priestley (1998, p. 81) explique qu'elle donne également lieu à un modèle social du handicap « bien qu'il ne soit pas toujours évident de le voir ainsi »[83]. Les travaux qui s'y inscrivent sont issus d'une deuxième génération de modélisateurs sociaux, qui ont conceptualisé le handicap postérieurement aux travaux du modèle social britannique, surtout à partir des années 1990 (Gustavsson, 2004).

En opposition au « créationnisme social » d'Oliver (1990), Priestley (1998) nomme cette position théorique, modèle du « constructionnisme social » (*social constructionism*). Il n'est pas le seul puisque dans la littérature scientifique des *disability studies*, notamment anglo-saxonne ou scandinave, plusieurs auteurs l'évoquent également sous ces termes (Danermark, 2002 ; Bhaskar et Danermark, 2006, Gustavsson, 2004 ; Feely, 2016). Même si elle met plus l'accent sur la culture, les représentations, les normes et les valeurs elle est, tout comme l'approche idéaliste subjective, construite autour d'un « constructionnisme social naturel » et découle de la sociologie interprétative et compréhensive. Pourtant, elle se situe plus dans le sillage d'un héritage d'analyse des phénomènes sociaux durkheimien que wébérien (Priestley, 1998). Son holisme méthodologique s'oppose à l'individualisme

[83] " *This final positional so gives rise to a social model of disability (although it may not always be voiced as such*." Priestley (1998, *p.* 81).

méthodologique[84]. Pour Durkheim en effet, « les phénomènes sociaux sont considérés comme des tout entre lesquels on cherche à faire apparaître des relations de cause à effet » (Boudon et Fillieule, 2012, p. 4). La démarche holiste de Durkheim se caractérise également par l'importance qu'il accorde à la société au détriment des individus ; pour lui, la société préexiste aux individus et la conscience collective déborde les consciences individuelles. Les faits sociaux doivent être expliqués par les modifications du milieu social interne et non par des « états de la conscience individuelle » (Etienne *et al.*, 2004).

Deux types de travaux peuvent être identifiés dans cette approche. Premièrement, il existe ceux qui, comme l'approche du matérialisme subjectif, considèrent que la réalité sociale existe en dehors de nos perceptions mais qu'elle existe davantage dans la sphère idéelle que matérielle. Deuxièmement ceux qui nient l'existence de réalités biologiques ou sociales objectivement accessibles et se placent ainsi dans une ontologie relativiste.

4.1 – La culture : entre exclusion et rapprochement

Les premiers travaux que l'on peut rattacher à cette position sont assez proches de l'idéalisme subjectif. Cependant, en s'extrayant de la psychologie individuelle et des seules relations inter-individuelles ils s'intéressent de manière globale au contexte culturel et à la réalité sociale constituée d'éléments, de normes, de valeurs socialement partagées. « Laissant une part d'objectivité au-delà de l'individu »[85] (Priestley, 1998, p. 78) leur ontologie est réaliste. En mettant plus l'accent sur les facteurs environnementaux, culturels et idéels que sociaux et économiques, ils se focalisent surtout sur la manière dont les cultures définissent le handicap et la normalité (Bhaskar et Danermark, 2006). Ces travaux n'ignorent pas l'existence d'une certaine réalité biologique mais caractérisent le handicap en tant que construction sociale. Ils mettent l'accent sur les multiples manières dont la différence, l'altérité et le handicap sont considérés en fonction des contextes culturels qui influencent l'intégration sociale des personnes par le biais de différents processus d'étiquetage ou de normalisation (Priestley, 1998).

Dans cette perspective-là, deux grands types de travaux peuvent être également identifiés. Il y a tout d'abord ceux que se penchent sur la culture, sur sa capacité à créer des normes et à exclure et ceux qui s'intéressent aux caractéristiques culturelles communes entre les personnes handicapées.

4.1.1 – L'ethnocentrisme de la normalité : quand la différence est stigmatisée

Pour Charles Gardou (2010) il est compliqué de saisir les liens entre handicap et culture sans comprendre que notre ordre social est en premier lieu mental. Il résulte de notre besoin de conformité,

[84] Pour plus de détails sur l'individualisme méthodologique et le holisme, voir Birnbaum et Leca (dir), 1991, *Sur l'individualisme : théories et méthodes*, Presses de sciences Po, 380 p. Notamment le chapitre 2 (9 45-59) « Individualisme et holisme dans les sciences sociales » écrit par Raymond Boudon.

[85] "*Position 4 also includes approaches which view social phenomena as having some objective reality beyond the individual.*" (Priestley, 1998, p. 78).

de notre désir d'un ordre souverain. Pour lui, nous, en tant qu'individus vivant dans une société dotée d'une culture, nous éprouvons le besoin de ramener la diversité « à une unité réductrice et à nous accrocher à des normes établies » (Gardou, 2010, p. 18). En effet, dans la confrontation à l'altérité, si on perçoit l'autre comme diffèrent, c'est qu'on le juge par rapport à une norme. Il y a en effet des personnes différentes dans toutes les sociétés humaines et c'est la culture qui permet de donner sens à cette différence définissant les attitudes et pratiques à adopter envers ces personnes ainsi que leur place dans la société (Piérart, 2013).

De nombreux travaux comme ceux de Roth (1983), Scheer et Groce (1988), Groce (1985), Nicolaisen (1995) ou Talle (1995) ont traité les processus de construction de normes en mettant en évidence que les sociétés et les cultures peuvent être plus ou moins intégratives ou se livrer à un « ethnocentrisme de la normalité » (Bui-Xuân *et al.*, 2004). Comme l'écrivait Claude Levy-Strauss dans *Race et Histoire* (1987, p. 18), faire preuve d'ethnocentrisme consiste à « répudier purement et simplement les formes culturelles, morales, religieuses, sociales, esthétiques qui sont les plus éloignées de celles auxquelles nous nous identifions ».

Plusieurs écrits se sont davantage attachés à prendre en compte les traitements sociaux différentiés du handicap en fonction des cultures (Aall-Jillek, 1965 ; Hanks et Hanks, 1980) permettant d'insister sur la relativité culturelle de la norme. En s'appuyant sur des études américaines réalisées auprès de familles issues de diverses minorités ethniques et ayant des enfants porteurs de déficience, Piérart (2013) a ainsi montré que ces dernières attribuent différentes significations à la déficience. D'autres (Phillips, 1990 ; Zola, 1986 ; Thurer, 1980 ; Woodill *et al.*, 1992 ; Byrd, 1990) ont tenté, a l'appui de diverses sources, de comprendre les représentations sociales de la déficience et les métaphores culturelles qui servent à la désigner (Ville et Ravaud, 1994).

De ce point de vue, les travaux de l'anthropologue Robert Murphy (1990) sont particulièrement intéressants. La théorie de la liminalité qu'il développe rentre dans le rang d'une véritable théorie pour Stiker (2013). Elle est directement liée à l'histoire de l'anthropologie mais également à l'histoire personnelle de Murphy. Apparues au début du XXe siècle, les écoles d'anthropologie françaises, américaines ou encore britanniques se sont tout d'abord constituées en disciplines autonomes, vouées à l'étude des cultures dans des sociétés dites exotiques (Carol Rogers, 2001). Actuellement, la science anthropologique ne s'attache plus uniquement à l'étude des formes culturelles produites par les sociétés traditionnelles mais « s'intéresse à toutes les situations d'altérité et de diversité, partout où elles font jour » (Gardou, 2010, p. 16). En anthropologie traditionnelle, l'étude des sociétés lointaines était une des exigences méthodologiques de la discipline et était garante de l'objectivité de l'anthropologue opérant une distanciation avec sa propre société et culture. Dans un article de 1986, Testard soulignait le repli géographique et le redéploiement disciplinaire de l'anthropologie (Testard, 1986). Par opposition à une anthropologie « du loin » (Grim, 2009), on assiste actuellement à « l'essor d'une anthropologie du proche et du contemporain et au développement concomitant de recherches consacrées à des populations de proximité, dans leurs cadres de vie usuels » (Gardou,

2010, p. 17). De nombreux débats sur la pertinence et l'avenir de la discipline ont accompagné, au cours des années 1980 ce changement d'intérêt (Carol Rogers, 2002). Les évolutions au sein de la discipline ont conduit l'anthropologie actuelle à ne plus s'attacher forcément à la comparaison et la hiérarchisation des cultures entre elles mais à s'intéresser à la mise en évidence d'invariants autours desquels elles créent de la diversité. (Gardou, 2010). Dans un premier temps, anthropologue attaché à l'étude des amérindiens de la forêt brésilienne et des Touaregs, Murphy s'est progressivement, en devenant tétraplégique à la suite d'une maladie dégénérative, intéressé au handicap physique (Grim, 2009). Pour Robert Murphy (1990) qui a fait le choix de se pencher sur un champ disciplinaire au sein duquel il est autant observateur que sujet d'étude, la question de la subjectivité se pose. Au contraire des anthropologues « du loin » qui cherchaient à se prémunir au maximum de leur subjectivité et qui, de ce fait, n'appartenaient pas à la culture qu'ils étudiaient, Murphy (1990), concerné par le handicap, assume sa subjectivité. Il n'était plus un anthropologue du loin, il était plutôt un anthropologue du près et même de l'intérieur, se servant de la subjectivité comme d'un outil de travail. Pour lui, les invalides « constituent une humanité réduite à l'essentiel, c'est ce qui en fait d'admirables sujets de recherche anthropologique » (Murphy, 1990, p. 17). À travers ses travaux, Murphy (1990) s'est servi de la condition à laquelle il était réduit pour comprendre « la culture dans laquelle l'être humain baigne » (Grim, 2009, p. 2).

Tout en rejetant les perspectives matérialistes des *disability studies* qui ne mettent pas, selon lui, l'accent sur la spécificité anthropologique des personnes handicapées (Stiker, 2013) Murphy s'oppose également radicalement aux travaux interactionnistes symboliques et notamment ceux de Goffman qui, à travers « la notion de stigmate et de déviance met l'accent, à ses yeux, sur la faute et rapproche les personnes handicapées des criminels ou des gens en flagrant délit » (Stiker, 2013, p. 262). Dans l'objectif de montrer le statut social caché des personnes handicapées, Murphy a remobilisé des concepts qu'il avait auparavant utilisé pour l'étude des sociétés traditionnelles. Il applique notamment à sa propre situation vécue la notion de liminalité qui désigne la situation intermédiaire momentanément traversée lors des rites de passage. Dans le cas des personnes handicapées, cette situation intermédiaire n'est pas momentanée mais perpétuelle. Ces dernières ne sont ainsi « ni rejetées, ni pleinement acceptés, ni mis à l'écart ni intégrés, ni étrangers, ni familiers » (Stiker, 2013, p. 263).

Décrivant son expérience de la déficience au fur et à mesure où celle-ci se révèle et amenuise progressivement ses facultés, il exprime dans son travail les réactions de son corps face à la maladie tout en expliquant de quelle manière se dégradent les relations qu'il entretient avec le monde social.

4.1.2 – Quand la culture rassemble : la théorie culturaliste

Si la culture peut être un obstacle, les phénomènes de confrontation avec la culture dominante peuvent être également générateurs d'identité pour les personnes ayant des déficiences (Bui-Xuân *et*

al., 2004). Ainsi, certains travaux, qui s'inscrivent dans ce que Stiker (2013) nomme la théorie culturaliste, ont quant à eux mis l'accent sur la culture handicapée, en se penchant sur « les personnes handicapées qui se constituent en groupes culturels avec leurs traits singuliers, à partir de conditions de vie, d'une histoire, etc. » (Stiker, 2013, p. 267).

Pour French, Gilson et Depoy : « Définir le handicap comme une culture transcende les déterminants internes du handicap, englobe les aspects sociaux et politiques et crée un discours culturel qui caractérise le collectif des personnes handicapées. La vision culturelle du handicap suggère que tous les individus qui se définissent comme handicapés appartiennent à un groupe unique qui partage des expériences, des règles tacites, un langage et un discours. Dans cette optique, la notion de handicap est une notion d'appartenance à un groupe et de distinction par rapport aux autres groupes qui ne partagent pas l'identité du handicap (Mackelspang et Salsgiver, 1999) » (French Gilson et Depoy, 2000, p. 209 *in* Gustavsson, 2004, p. 61-62)[86].

Lane (1990) a notamment montré que la culture des personnes sourdes établie autour de la langue des signes, participe à leur unification en tant que groupe culturel à part entière et même comme un groupe minoritaire évoluant dans un contexte culturel dominant, celui des personnes entendantes (Stiker, 2013).

Au-delà de la définition du handicap comme une culture à part entière plusieurs travaux (Mitchell et Snyder, 1997, 2000 ; Snyder et Mitchell, 2001, 2006 ; Danforth, 2008 ; Garland-Thomson, 2011 ; Davis, 2013) s'intéressent à la place du handicap, du corps déficient ainsi que leurs représentations dans différents objets culturels (romans, films, performances, œuvres artistiques, théâtre *etc*.).

[86] "*Defining disability as culture transcends internal determinants of disability, subsumes social and political definitions, and creates a cultural discourse that characterizes the collective of disabled people. Cultural views of disability suggest that all individuals who define themselves as disabled belong to a unique group which shares experiences, tacit rules, language and discourse. in this view, the notion of disability is one of group belongingness and distinction from other groups who do not share the disability identity [Mackelspang & Salsgiver 1999]*." (French Gilson et Depoy, 2000, p. 209 *in* Gustavsson, 2004, p. 61-62).

4.2 – Constructionnisme social « fort » et relativisme : apport des théories post-modernes du handicap

4.2.1 – Constructionnisme social et constructivisme : différentes nuances ontologiques

Les travaux qui se placent dans le prolongement de la sociologie wébérienne nominaliste, centrée sur l'individu mais également de la sociologie durkheimienne holiste et d'ontologie réaliste se caractérisent par leur constructionnisme social « naturel » (Mucchielli, 2005).

Dans les études sur le handicap, certains auteurs (Danermark, 2002 ; Bhaskar et Danermark, 2006) identifient deux formes de constructionnisme social. Il existerait un constructionnisme social « faible » par opposition à un constructionnisme social « fort » que l'on pourrait distinguer compte tenu de leur plus ou moins grand ancrage dans le relativisme et *a fortiori* de leur plus ou moins grande proximité avec le réalisme ontologique. Les travaux que nous venons d'évoquer et qui placent en leur centre la culture et les représentations s'inscrivent dans un constructionnisme social faible car ils considèrent que l'accès à la réalité est influencé par des facteurs sociaux tout en affirmant qu'il est néanmoins possible de développer des connaissances fiables sur le monde extérieur (Danermark, 2002).

Au contraire, pour les travaux qui s'inscrivent dans un constructionnisme social fort, ce serait l'enquête scientifique qui construirait de toute pièce les objets de recherche, ces derniers, tout comme les éléments biologiques, socioéconomiques ou culturels, n'auraient pas d'existence en soi et seraient créés par le discours.

Si Danermark (2002) et Bhaskar et Danermark (2006) éprouvent la nécessité de qualifier le constructionnisme social de faible ou de fort, c'est que derrière l'expression anglaise *constructionism* peut être distingué ce qu'en France on a coutume de nommer le constructivisme[87] (Ville et Ravaud, 1994). Le constructivisme trouve ses fondements dans plusieurs discussions relatives à la notion même de construit en science (Nguyên-Duy et Luckerhoff, 2006). Dans le Dictionnaire de Lévy et Lussault (2013), c'est une position épistémologique qui renvoie à l'idée de « construction », qui, s'oppose à celle de « donné ». Cette notion de construction désigne pour eux : « une activité destinée à produire un construit […] un artefact, le résultat d'opérations constructives : un donné serait à l'inverse quelque chose qui adviendrait « spontanément » sans artifice producteur humain, par cristallisation d'un hasard, d'une nécessité ou d'une essence ». (Lévy et Lussault, 2013, p. 200). La position épistémologique du constructivisme scientifique est également bâtie autour de l'existence d'un constructionnisme social « naturel ». Pourtant, le constructivisme va plus loin que le constructionnisme social. Si, dans la mise en contexte du monde nécessaire à sa compréhension, l'homme crée sa propre réalité à partir de systèmes de référence, la réalité étudiée par les sciences serait

[87] Même si la majorité des chercheurs anglo-saxons et scandinaves évoquent le constructionnisme social, il convient cependant de noter que certains d'entre eux comme Söder (2009), Gallagher (2004) ou Linton (1998) parlent de constructivisme (*constructivism*).

façonnée par des équations de départ agissant comme des « lunettes intellectuelles » (Mucchielli, 2005, p. 8).

Les constructivistes remettent en question l'idée même qu'une réalité objective serait accessible au chercheur. Pour eux, la réalité que l'on pense objective (celle des sciences fondamentales notamment) ne le serait en réalité pas, le phénomène que l'on étudie serait objectivement insaisissable. Étant donné que tout phénomène étudié ne peut être détaché de notre subjectivité, et qu'en plus de cela, le processus de connaissance contribue à façonner et à reconstruire ces phénomènes, ce que la science peut saisir ce sont seulement les processus sociaux et culturels qui les constituent et qui structurent la connaissance que l'on a de ces phénomènes.

D'un point de vue ontologique, les travaux issus des approches wébériennes sont nominalistes. Ils considèrent que la réalité sociale n'existe pas en dehors des individus. Ceux issus des approches durkheimiennes sont réalistes. Ils considèrent que cette réalité sociale existe en dehors des individus. Dans les deux cas, ces positions ontologiques ne nient pas l'existence de réalités biologiques ou sociales objectivement accessibles. Le constructivisme au contraire se base sur sa propre ontologie : le relativisme. En philosophie, le relativisme désigne « une conception de la variabilité sans fin des choses, soumises seulement aux règles de la subjectivité » (Levy et Lussault, 2013, p. 783). Pour les relativistes il existe de multiples réalités socialement construites, qui ne sont pas gouvernées par des lois naturelles, causales ou d'autre sorte (Guba et Lincoln, 1998).

Pour Avenier (2011), deux paradigmes épistémologiques différents composent le constructivisme : le constructivisme de Guba et Lincoln (1989, 1998) et le constructivisme radical de Von Glasersfeld (1988, 2001, 2005) et Le Moigne (1990, 1995, 2001, 2002, 2003), parfois nommé constructivisme téléologique ou pragmatique.

Ces deux paradigmes, en plus de ne pas séparer ce qui relève du phénomène en lui-même de ce qui relève des sujets qui l'étudient, ont pour point commun le fait de « voir l'élaboration de connaissances comme un acte de construction intelligible, forgé par des humains pour donner un sens aux situations dans lesquelles ils se trouvent » (Avenier, 2011, p. 376).

Le constructivisme de Guba et Lincoln (1989, 1998) se place clairement dans une position ontologique relativiste, en postulant comme nous l'avons remarqué, qu'il existe de multiples réalités socialement construites. S'extrayant de la dichotomie sujet-objet, pour eux, tout est socialement crée. Il n'y aurait pas de réalité en dehors de nos perceptions, pas d'objectivité en soi, que de la subjectivité. De plus, ils remettent en question « une perspective essentialiste de la réalité, en défendant l'idée que la réalité est surtout créée par les discours. Pour eux, la langue est performative et crée les catégories sociales » (Gaudet et Robert, 2018, p. 16). Les détracteurs de ce type de constructivisme, comme Carol Thomas (2004), évoquent un risque de « sophisme épistémique » : en partant du principe que tous les phénomènes sont des constructions sociales et qu'ils n'ont pas d'existence réelle « rien de

"réel" ne peut exister parce que, tautologiquement, tout ce que nous pouvons savoir, ce sont nos idées à ce sujet »[88] (Thomas, 2004, p. 576).

Pour les constructivistes radicaux en revanche, il impossible de savoir sur quelles bases sont construites ces réalités. Ne se positionnant pas dans le débat ontologique, ils adoptent de ce fait une position agnostique (Riegler, 2001 in Avenier 2001, p. 379). En effet, « dans ce paradigme épistémologique on ne se prononce pas sur l'existence ou la non-existence d'un monde peuplé d'entités indépendantes de l'esprit humain. On postule que, si un tel monde existe, un humain n'a pas la possibilité de le connaître de manière rationnelle au-delà de l'expérience qu'il en a (Von Glasersfeld, 2001) » (Avenier, 2001, p. 379). Contrairement à ce que cela pourrait laisser penser, le qualificatif de radical ne signifie pas que ce paradigme constructiviste soit dans le déni de l'existence d'un monde réel, il ne se positionne simplement pas sur la question. Ainsi, pour Avenier (2011), l'hypothèse de l'existence d'un réalisme ontologique pourrait être compatible avec le paradigme épistémologique du constructivisme radical mais pas avec celui du constructivisme chez Guba et Lincoln (1989, 1998) qui se place dans une ontologie relativiste.

Pour Von Glarserfeld, dans le cadre du constructivisme radical « la connaissance ne reflèterait pas une réalité ontologique objective (qui existe peut-être, mais au sujet de laquelle les constructivistes radicaux ne se positionnent pas) mais concernerait exclusivement la mise en ordre et l'organisation d'un monde constitué par notre expérience » (Von Glarserfeld, 1988, p. 24).

S'ils s'accordent sur la question du rejet de la notion de vérité telle qu'on l'entend classiquement (celle-ci n'existerait pas étant donné qu'il est impossible que la connaissance que l'on juge vraie ne corresponde au réel tel qu'il est en lui-même), les deux paradigmes constructivistes ne partagent pas la même conception de la notion. La vérité pour Guba et Lincoln est « la représentation la plus informée et sophistiquée faisant consensus […] tandis que pour Von Glaserfeld il convient de définir des critères de viabilité de la connaissance pour agir en fonction d'eux, pour lui « le vrai c'est le fait » (Avenier, 2011). Pour les radicaux, l'objectif de la science serait de développer des connaissances, ne pouvant pas être considérées comme des vérités absolues, mais guidant l'expérience humaine (Avenier, 2011).

[88] "*that is, the idea that nothing 'real' can exist because, tautologically, all we can know are our ideas about it*." (Thomas, 2004, p. 576).

4.2.2 – Du rejet du modernisme au postmodernisme : l'accent mis sur la complexité et l'instabilité

Le constructionnisme social « fort », le constructivisme et le relativisme ontologique ont fait l'objet de plusieurs travaux dans les *disability studies*. Ces derniers se sont notamment focalisés sur les formes d'oppression produites par le langage et la culture (Gustavsson, 2004). Pour Filliatrault (2016) ils s'inscrivent dans le courant postmoderne et s'ancrent davantage dans les *cultural studies* que dans la sociologie.

Pour Mairian Corker et Tom Shakespeare qui ont publié en 2002 un ouvrage intitulé *Disability / postmodernity*, la philosophie des Lumières est au cœur de la modernité. En véhiculant les valeurs comme la raison, elle place la science comme le moyen d'accéder à la vérité et de parvenir au progrès social. Dans ce contexte moderniste, le sujet, parfaitement rationnel et indépendant, est le fondement « à la fois de l'ontologie (l'être) et de l'épistémologie (théories de la connaissance) »[89] (Corker et Shakespeare, 2002, p. 2). Pour eux, le modèle individuel médical du handicap et le modèle social britannique relèvent de la pensée moderne, construite autour de la binarité (vrai, faux ; normal, anormal) ou de la survalorisation de la théorie au détriment de l'expérience vécue (Corker et Shakespeare, 2002). Bâti en articulation avec le projet capitaliste, le modernisme serait pour eux, complice de la création d'inégalités sociales et de systèmes de privilèges et de pouvoir basés sur le handicap, le genre, la race, la classe, la sexualité ou encore l'âge et se manifestant par une différentiation riche/pauvres. Les dérives idéologiques, les catastrophes du XXe siècle ou encore l'échec du projet communiste, auraient notamment conduit à une perte de légitimité des grandes théories explicatives (théories de la connaissance, du progrès social) et des grands récits (Lyotard, 1979 ; Keucheyan, 2010). Ces derniers ne seraient plus suffisants pour expliquer le fonctionnement des sociétés (Lyotard, 1979) et le nouveau contexte mondial façonné par la mondialisation, l'émergence des nouvelles technologies de la communication, l'avènement du consumérisme universel, etc.

Par opposition au modernisme focalisé sur la quête de la réalité et de la vérité, les théories postmodernes regroupent un ensemble d'approches qui ont en commun de refuser les explications simplistes et qui appréhendent le monde social comme un enchevêtrement de phénomènes complexes incertains et instables. En s'appuyant sur Martuchelli (2006), Filiatrault (2016) indique que la pensée postmoderniste « composée d'apports du post-structuralisme, du postcolonialisme ainsi que du déconstructivisme, a activement participé à mettre au cœur de la réflexion l'épaisseur croissante du symbolique et de l'hétérogénéité irréductible des textures culturelles [;] elle a durablement ébranlé une certaine conception occidentalo-centrée de l'universel [; et] elle a activement participé à imposer l'évidence d'une sensibilité relativiste dans la vie sociale et de l'arbitraire de toute frontière culturelle. » (Martuccelli, 2006, p. 169) » (Filliatrault, 2016, p. 18).

---

[89] "*These assumptions are said to be fondationalist in the sense that they argue for the rational, independent subject as the ground of both ontology (being) and epistemology (theories of knowledge).*" (Corker et Shakespeare, 2002, p. 2).

D'une manière générale, le post-modernisme, relativiste, remet en cause

> « l'existence et la validité de vérités universelles qui seraient valables en tout temps et en tout point de l'espace (Harvey, 1989). De plus, il défend l'idée que tout discours est subjectif et contextuel en tant qu'il est lié à des individus, des représentations, des époques et des lieux. Pour les post-modernes aucun discours, même scientifique ne peut donc prétendre détenir la vérité. Le faire relèverait non seulement d'une illusion mais également d'une volonté d'imposition d'un savoir sur d'autres. Les post-modernes affirment ainsi, l'importance du sujet tout en faisant le constat d'une nécessité de réévaluer les récits de celles et ceux qui ont été en partie passés sous silence au cours de l'histoire, qu'il s'agisse des minorités économiques, politiques, genrées ou ethniques. » (Guinard, 2019, p. 37).

La perte d'influence du marxisme qui avait pour ambition l'émancipation de la classe ouvrière, conjugué aux différents mouvements identitaires nord-américains des années 1960 (noirs américains, homosexuels, handicapés) ont contribué également à mettre en avant les questions d'identités au cœur des travaux post-modernistes (Keucheyan, 2010). D'une manière générale, son émergence dans les années 1980, 1990 a contribué au développement d'un tournant culturel dans les sciences sociales insistant sur le fait que l'identité n'est pas seulement économique et relative à une classe sociale, mais qu'elle est également culturelle.

4.2.3 – Le handicap : la quintessence du concept postmoderne, une construction sociale linguistique et culturelle

Pour les penseurs postmodernes des *disability studies* comme Shakespeare et Watson (2001) le handicap en tant qu'objet de recherche est la quintessence du concept postmoderne car il est « si complexe, si variable, si contingent, si situé. Il se place à l'intersection de la biologie et de la société, de l'agence et de la structure. Le handicap ne peut être réduit à une identité singulière : c'est une multiplicité, une pluralité » (Shakespeare et Watson, 2001, p. 19)[90].

Les penseurs post-modernes des *disability studies* soutiennent que l'origine marxiste des théories qui ont façonné le modèle social britannique a permis d'offrir une lecture du handicap engagée et une critique du capitalisme (Corker, 1999 ; Corker et French, 1999). Tout en reconnaissant ces apports, son ontologie réaliste et la recherche des causes matérielles du handicap relèverait toutefois pour eux d'une explication simpliste qui relèguerait le sujet et sa culture au second plan. En effet, comme l'indique Baril (2018, p. 196) « le modèle social a tendance à conceptualiser le handicap de manière désincarnée, empêchant de prendre au sérieux les difficultés et les souffrances vécues par plusieurs personnes handicapées en fonction de leurs conditions physiques, mentales ou émotives ».

---

[90] "*For us, disability is the quintessential post-modern concept, because it is so complex, so variable, so contingent, so situated. It sits at the intersection of biology and society and of agency and structure. Disability cannot be reduced to a singular identity: it is a multiplicity, a plurality*." (Shakespeare et Watson, 2001, p. 19).

Critiquant la distinction conceptuelle et binaire entre déficience et handicap du modèle social britannique et sa survalorisation du social, plusieurs chercheurs (Baril, 2015, 2018 ; Clare, 2017 ; Kafer, 2013 ; Wendell, 1996) souhaitent donc donner une place au corps dans l'analyse mais également à l'expérience vécue. Tout en déplorant que les déficiences physiques aient été sur-représentées dans le modèle social, ils souhaitent donner plus de place aux déficiences intellectuelles, à l'autisme ou encore aux troubles de l'apprentissage (Filliatrault, 2016).

Alors que Corker (1998) ou encore Ohna (2001) insistent à travers l'exemple de la surdité : « sur l'importance de la langue et de la communication dans la construction des handicaps » (Gustavsson, 2004, p. 60)[91], d'autres s'intéressent à l'analyse des discours en mobilisant souvent les travaux de Foucault (1979, 1981) (Siebers, 2006 ; Winance, 2007 ; Harwood et Humphrey, 2008 ; Tremain, 2000, 2001, 2002, 2005a, 2005b, 2006a, 2006b). Dans la lignée du *linguistic turn* dans les sciences sociales, ils se basent sur l'hypothèse théorique suivante : « les pratiques linguistiques ne sont pas seulement le reflet des ordres sociaux, mais sont des ordres sociaux, et influencent donc fortement les conditions de vie des personnes handicapées (Gustavsson, 2004, p. 60)[92]. Pour eux, le langage permet aux différents groupes de la société de construire des ordres sociaux, mais cependant, les structures du pouvoir favorisent les ordres et les discours des groupes sociaux dominants. En cherchant à donner la parole aux groupes minoritaires, les constructivistes poursuivent l'objectif de rééquilibrer ce rapport de domination (Gustavsson, 2004). Pour Robert McRuer (2002), les personnes handicapées sont prises dans une « épidémie de la signification » car elles sont nommées et décrites avec des termes participant à créer un véritable schéma producteur de handicap[93]. En effet, comme l'indique Michalko (2002) tandis que les « voyants » ne sont pas nommés alors qu'ils sont partout, les « aveugles » sont quant à eux pointés, définis et inscrits.

À l'image de la position du matérialisme objectif et du matérialisme subjectif qui ont respectivement été qualifiées de perspectives essentialistes médicales et sociales, certains critiquent « l'essentialisme discursif » et le relativisme de ces positions post-modernes. Pour les réalistes et les nominalistes, un constructionnisme fort, un relativisme extrême ou plus simplement le fait de postuler qu'on ne peut accéder à aucune connaissance objective de la réalité, a de grandes conséquences : cela signifie, la mort de l'objet.

> « Il est avancé que notre façon de parler de la réalité est une construction sociale et que lorsque nous construisons notre compréhension de la réalité en interaction mutuelle avec les

[91] "*The linguistic approach draws on the importance of language and communication for the construction of disabilities*." (Gustavsson, 2004, p. 60).
[92] "*One of the basic theoretical assumptions is that language practices not merely reflect but also are social orders, and thus strongly influence living conditions of people with disabilities*." (Gustavsson, 2004, p. 60).
[93] *"McRuer (2002) observes that disabled people are caught up in an 'epidemic of signification' where their bodies and minds are inscribed with a thousand words that threaten to leave them with deeply disablist 'epidermal schema" (Goodley, 2011, p.103).*

autres membres de la société, nous construisons ainsi notre compréhension du monde. Dans cet acte de construction, il n'y a que des signes, pas des choses. Nous perdons l'objet, c'est la mort de l'objet et la réalité ne devient qu'un "texte". Cela a des conséquences de grande portée. » (Bhaskar et Danermark, 2006, p. 284)[94].

Pour Danermark (2002, p. 58) qui conteste, comme Carol Thomas (2004), le « sophisme épistémique » prétendre « qu'il n'y a pas de réalité indépendante de nous et/ou que nous ne pouvons pas acquérir de connaissances fiables à ce sujet »[95] serait une erreur de nature anthropocentrique.

Contrairement aux réalistes qui peuvent considérer par exemple que la dyslexie est un phénomène déterminé par la conjonction d'un disfonctionnement du cerveau et d'une organisation sociale, accordant beaucoup d'importance à la lecture et à l'écriture, Danermark souligne que certaines positions extrêmes vont même jusqu'à affirmer que la dyslexie est un phénomène qui est entièrement une construction sociale. Comme on ne peut pas parler de dyslexie dans une société ou l'art de la lecture et de l'écriture n'est pas développé, ces positions affirment que Gutenberg aurait "inventé" la dyslexie (Danermark, 2002).

[94] "*It is argued that our way of speaking about reality is a social construction and when we construct our understanding of reality in mutual interaction with other members of the society we thus construct our understanding of the world. in this act of construction there are only signs, not things. We lose the object - the death of the object - and reality becomes only ''text''. This has far reaching consequences*." (Bhaskar et Danermark, 2006, *p.* 284).

[95] "*The former claim that there is no reality independent of us and/or that we cannot gain any reliable knowledge about it.*" (Danermark, 2002, *p.* 58).

4.2.4 – Les disability studies : de l'inscription postmoderne au tournant critique et crip

En lien avec les premières réflexions post-modernes sur le handicap, de nouvelles perspectives se développent dans les *disability studies* (Goodley, 2016). En réaction aux différentes formes d'essentialismes et de raccourcis proposés par les théories et les grands modèles classiques d'explication du handicap (essentialisme médical, social, discursif) les *disability studies* critiques, s'inscrivent davantage dans la nuance et la sophistication des explications (Shildrick, 2004, 2007, 2012 ; Meekosha et Shuttleworth, 2009 ; Goodley, 2012, 2014, 2016 ; Mallett et Runswick-Cole, 2014 ; Liasidou, 2014 ; Vanderkinderen *et al*., 2014 ; Moeller, 2015 ; Slater, 2015 ; Feely, 2016 ; Flynn, 2017 ; Peers, 2017 ; Rice *et al.*, 2017 ; Slater et al., 2017 ; Liddiard, 2018). En utilisant le qualificatif « critique », les chercheurs souhaitent impulser un changement qualitatif dans les études du handicap en adoptant un positionnement amorçant un passage « de l'établi vers le nouveau ; de l'orthodoxe à l'évolution ; du spécifique à l'expansif » (Goodley *et al*, 2019, p. 976)[96].

En plus d'être un courant autocritique et réflexif, les *disability studies* critiques comportent plusieurs caractéristiques fondamentales. En adoptant différents degrés de relativisme culturel tout en cherchant à analyser des invariants et des éléments qui caractérisent la nature globale du handicap, elles mobilisent par exemple l'intersectionnalité dans leurs réflexions sur les processus mutuels d'exclusion (associés à la race, l'ethnicité, le genre, le sexe/la sexualité, l'âge, la classe, la nation et le handicap) (Goodley *et al*, 2019). Les études s'intéressant au contexte de production occidentalo-centré des modèles du handicap sont un bon exemple du lien pouvant être fait entre post-colonialisme et *disability studies.* En effet, plusieurs chercheurs (Bell, 2006 ; Miles *et al*, 2017) soulignent et contestent le fait qu'en proposant les premières théories, les chercheurs britanniques, ont imposé au reste du monde des choix littéraires et conceptuels inventés en Grande-Bretagne (Goodley *et al*, 2019). Relayés dans la revue *Disability Studies and the Global South*, de nombreux auteurs des espaces extérieurs au nord et aux sociétés occidentales proposent leurs contributions et forment ce que Goodley *et al* (2019) nomment les *Global South Disability Studies* (Jayasooria et Ooi, 1994 ; Whyte et Ingstad, 1995 ; Miles, 2007 ; Groce, 2000 ; Ghai, 2006 ; Meekosha, 2011 ; Grech, 2011 ; Munsaka et Charnley 2013 ; Wan Arnidawati, 2013 ; Grech, 2015a, 2015b ; Grech et Soldatic, 2016 ; Soldatic et Johnson 2017 ; Chataika, 2018).

Alors que les développements et les théorisations féministes étaient présentes dans plusieurs travaux (Morris, 1991 ; Crow, 1992, 1995 ; French, 1993 ; Shakespeare, 1996, Hugues et Paterson, 1997 ; Bjarnason, 2002, 2004, 2008 ; Kristiansen et Traustadóttir, 2004 ; Traustadóttir, 1991, 1995, 1999, 2004, 2006 ; Davy, 2010), les *disability studies* critiques reconnaissent et utilisent également les outils et clés de lecture *queer* qu'ils mobilisent afin de proposer des réflexions sur l'expérience et la place du handicap dans la société et la culture.

Dans le champ de ce renouveau critique des *disability studies*, les travaux des chercheurs se revendiquant de la *crip theory* sont particulièrement intéressants (Wendell, 1996 ; Crow, 1996 ; Nicki, 2001 ; Mollow, 2006 ; Siebers, 2008 ; Price, 2015 ; Baril, 2015 ; Kafer, 2013 ; Davidson, 2016). Fondées par Robert McRuer (2006) et introduites dans la sphère francophone par Alexandre Baril (2015, 2017a, 2017b, 2018) puis par Charlotte Puiseux (2018) dans le cadre de sa thèse en philosophie, les théories *crip* s'inscrivent comme le pendant transgressif et subversif des études du handicap. Elles se caractérisent par l'utilisation des apports des théories *queer* pour mener une réflexion sur les liens entre le handicap et les processus de définition de l'identité, le rapport à la norme, à la légitimité ou encore au désir et à la sexualité (Puiseux, 2018).

> « Le terme « crip » provient de l'adjectif anglais « crippled » et du nom « cripple » qui réfèrent à une personne dont la mobilité est réduite et sont utilisés comme termes dérogatoires pour désigner toute personne handicapée. Le terme « crip » a fait l'objet d'un détournement comparable à celui du terme « queer », qui a été resignifié positivement… Tout comme les théories/études queers se distinguent des théories/études gaies et lesbiennes par leur forte teneur anti-normative et anti-assimilationniste et sont perçues comme la faction transgressive et subversive des théories/ études sur la diversité sexuelle, les théories/études crip se distinguent de façon similaire des théories/études sur le handicap… Autrement dit, les théories crip sont aux théories sur le handicap ce que les théories queers sont aux théories gaies et lesbiennes. » (Baril, 2017b, p. 6-7).

L'idée des théories *crip* est de proposer un autre modèle du handicap[97] qui vise à reconnaitre la complexité handicap « en tenant pleinement compte de la « dimension subjective /personnelle et sociale/politique de cette réalité » (Baril, 2018, p 197). Le concept de capacitisme[98], défini par Baril (2013, p 403) comme faisant référence au « système d'oppression et aux discriminations faites sur la base des capacités humaines, psychologiques, intellectuelles ou physiques » est au cœur de cette approche du handicap. Sur la base de ces nouveaux cadres conceptuels, la *crip theory* permet de théoriser dans une même dynamique capacitisme et expériences subjectives de certaines conditions physiques, mentales et émotives (Crow, 1996 ; Kafer, 2013 ; Mollow, 2006 ; Nicki, 2001 ; Price, 2015 : Siebers, 2008).

Plusieurs travaux en géographie du handicap peuvent être rattachés à la position de l'idéalisme objectif. Sans prendre part aux débats entre constructionnisme social fort ou faible, les approches développées relevant de la géographie « par la culture » (Guinard, 2019), mettent l'accent sur

---

[96] *"The word 'critical' denotes a qualitative shift in studies of disability from the established to the new; from the orthodox to the evolving; from the specific to the expansive"* (Goodley, 2019, p. 976).

[97] Baril (2018) parle de « modèle sociosubjectif du handicap »

[98] Parfois utilisé comme synonyme de validisme

l'importance du vécu ou des affects. Ayant tout de même clairement subi les influences du post-modernisme et même, cette géographie culturelle appréhende la dimension subjective des rapports à l'espace soit à travers le discours et les représentations (approches représentationnelles), l'incarnation du corps dans l'espace et la perception sensible (approches non-représentationnelles) (Thrift, 2007) ou par l'intermédiaire de méthodologies hybrides articulant perception et représentations (approches plus que représentationnelles) (Lorimer, 2005)

Parmi elles, certaines mettent en place une géographie culturelle s'attachant à identifier les seuls facteurs environnementaux idéels qui produisent les situations de handicap. D'autres déploient également une approche culturelle et subjective mais dans une perspective socio-culturelle s'intéressant aussi bien aux facteurs matériels qu'aux facteurs idéels.

4.3 – Géographie culturelle et postmoderne : approche culturelle de phénomènes socio-culturels

Toutes deux apparues dans une perspective critique de la géographie quantitative, la nouvelle géographie sociale et la nouvelle géographie culturelle ont des racines communes. À l'instar de la géographie radicale, une géographie humaniste se développe aux États-Unis à la fin des années 1960 en réaction à l'omniprésence dans les recherches du néopositivisme et de l'analyse spatiale (Levy et Lussault, 2013). Comme l'indique Sanguin (1981, p. 561) : « bien que ne logeant pas à l'enseigne de l'idéologie politique comme la géographie radicale, la géographie humaniste […] représente la seconde réponse au défi de la dictature intellectuelle de l'approche quantitativiste en géographie.

Souhaitant prendre en compte l'analyse de l'humain et plus particulièrement de l'individu dans ses dimensions autres que seulement économiques, elle met l'accent sur le monde perçu, vécu, représenté et interprété ainsi que sur la dimension immatérielle et subjective de la culture (Guinard, 2019). Insistant sur l'expérience géographique et la vie de l'esprit, elle doit beaucoup dans le monde anglosaxon aux travaux de Buttimer ou de Tuan et en France, comme nous l'avons constaté plus haut à l'utilisation de la phénoménologie existentialiste notamment par Dardel (1952). Comme les géographes sociaux, cette géographie met entre autres, l'accent sur les représentations et leur contenu. En s'intéressant à l'imaginaire, au symbolique et à la subjectivité individuelle, les représentations sont envisagées, non plus comme étant influencées par la société et ses structures mais davantage comme étant le produit : « d'un itinéraire de vie, d'une vision du monde singulière » (Levy et Lussault, 2013, p. 867).

Sur la base de ces préoccupations humanistes, aux États-Unis et en Europe, plusieurs géographes ont cherché à faire de la géographie culturelle un courant à part entière. Guinard indique qu'alors « dans le monde anglophone, le terme *new cultural geography* apparait à la fin des années 1980 pour désigner un ensemble d'auteurs qui se revendiquent comme des géographes culturels mais qui se positionnent en rupture avec l'approche proposée au début du XXe siècle par l'école de Berkeley.

Ces auteurs, à l'instar de Denis Cosgrove (1984) ou de Don Mitchell (1995) refusent de considérer la culture comme une simple somme d'artefacts ou d'objets » (Guinard, 2019, p. 31).

4.3.1 – Postmodernisme et tournant culturel en géographie : importance des discours et de l'autoréflexivité du chercheur

L'émergence du postmodernisme dans les années 1990 va contribuer à générer un tournant culturel dans les sciences sociales et va accompagner les nouvelles ambitions de la géographie culturelle. Pour Besse (2004), les apports du post-modernisme ont été importants aussi bien du point de vue du contenu des thématiques de recherche que de l'épistémologie. Qu'il s'agisse des sciences sociales d'une manière générale ou plus particulièrement de la géographie, trois thèmes principaux qui reflètent l'époque post-moderne ont émergé. L'identité et les incertitudes quant à la définition de l'identité sont au cœur des nouveaux questionnements tout comme les problématiques de la contraction de l'espace-temps qui, en lien avec les nouvelles technologies de la communication, séparent le réel du tangible et bouleverse les expériences vécues. La crise de la représentation qui résulte « d'une augmentation de la part d'opacité dans la connaissance, et d'une diminution de la transparence » (Besse, 2004, p. 4) pousse quant à elle les sciences sociales à s'interroger également sur le langage et sa capacité à rendre compte de la réalité.

D'un point de vue cette fois-ci épistémologique, le relativisme du post-modernisme touche également la géographie en se manifestant par l'importance accordée au discours et à l'autoréflexivité. Les discours sont automatiquement rattachés à ceux qui les produisent et à la subjectivité « des individus qui ont une histoire, des croyances, des émotions, etc., et donc une culture » (Guinard, 2019, p. 37). Qu'il s'agisse des discours ou de l'ensemble de la recherche, le nouveau cadre de réflexion issu du post-modernisme pousse les scientifiques à contextualiser dans le temps et dans l'espace la production scientifique (Besse, 2004).

Peu de géographes adoptent un constructionnisme social fort et un relativisme absolu (Levy et Lussault, 2013). D'une manière générale, ceux qui se placent dans la continuité de ce tournant culturel « se contentent de développer une position épistémologique insistant sur la relativité des problématiques et des savoirs et donc, sur la variété des points de vue légitimes et sur la relation que tous ces points de vue entretiennent » (Levy et Lussault (2013, p. 783).

Les nouvelles thématiques issues du postmodernisme, des études du genre ou postcoloniales, mais surtout la nouvelle manière de se positionner scientifiquement, vont contribuer à l'établissement de deux types de géographies culturelles : la géographie « de la culture » et « par la culture » (Guinard, 2019). Si la géographie « de la culture » renvoie à une « géographie du fait culturel » qui étudie le caractère spatial d'objets culturels (lieux sacrés, musées etc.), la géographie « par la culture » fait référence à une approche culturelle des faits géographiques (Levy et Lussault, 2013). Cette dernière, ambitionne de « comprendre des objets géographiques, y compris ceux qui ne sont pas culturels,

selon une approche qui serait culturelle en ce sens qu'elle prendrait en compte la manière dont ces objets sont perçus, représentés, imaginés » (Guinard, 2019, p. 44).

Alors que la « géographie par la culture » dans sa quête du décryptage des rapports à l'espace individuels a traditionnellement mis l'accent sur les représentations, les imaginaires et les discours, dans les années 1990 apparait dans le sillage des travaux de Nigel Thrift (2007) plusieurs approches contestant le fait que les analyses s'attachant à comprendre les relations individu-espace se focalisent uniquement sur ce qui se joue dans la tête des individus (Guinard, 2019). Plusieurs mouvements, qui rejoignent les questionnements post-modernes soulevés par Besse (2004) sur la capacité du langage à rendre compte de la réalité utilisent différentes méthodologies permettant d'accéder aux dimensions sensibles des rapports à l'espace. Pauline Guinard (2018), mais également Sarah Mekdjian (2014), s'appuient par exemple sur la cartographie, qu'elle soit sensible ou participative, dans le but de faire émerger de manière détournée et sans passer nécessairement par le discours, les représentations et la perception des personnes enquêtés. Pour cela, Elise Olmedo (2015) a quant à elle mis au point un dispositif permettant de réaliser et d'analyser des cartes sensibles qui permettent d'appréhender non seulement les représentations des usagers de tel ou tel espace mais aussi les perceptions et les émotions. Dans le but de mettre l'accent sur la dimension incarnée des rapports à l'espace et l'importance du corps et des pratiques spatiales, d'autres chercheurs vont même plus loin et portent une « attention particulière aux mouvements des corps, à l'extra-verbal, voire au non verbal » (Guinard, 2019, p. 62).

Cette volonté de faire revenir le corps dans l'expérience vécue en s'affranchissant des discours, de la mémoire, de l'imaginaire et du décalage temporel et spatial entre objet de la représentation et individu se le représentant, s'est accompagnée d'un regain d'intérêt pour l'instantanéité donc pour l'analyse de la perception sensorielle et des ressentis. Dans ce cadre-là, les travaux de chercheurs comme par ceux d'Oloukoï (2016) ou de Feildel, Olmedo, Troin, Depeau, Poisson, Audas, Jaulin et Duplan (2016) sont à souligner. Les méthodologies qu'ils développent autour de la marche urbaine et de la cartographie sensible, visent à capter, en plus des éléments relatifs aux représentations, des perceptions instantanées, des ressentis et des émotions associées.

Utilisé pour désigner ces travaux qui se focalisent aussi bien sur des « approches représentationnelles et non-représentationnelles », en étudiant sur ce qui relève des discours et des pratiques, des représentations et des perceptions, Lorimer (2005) parle d'approches « plus que représentationnelles » (Guinard, 2019).

D'une manière générale, l'influence qu'a exercée le courant post-moderne et le tournant culturel a conduit, en géographie du handicap à la multiplication d'études, sur les expériences vécues ou sur l'identité. Contrairement aux sociologues qui travaillent sur le handicap, les géographes, bien qu'influencés par les thématiques et l'épistémologie postmoderne, ne se positionnent pas véritablement dans les débats entre constructionnisme faible et constructionnisme fort, réalisme ou relativisme. Plus largement, tout en insistant les discours, les représentations, sur la perception sensorielle

et les ressentis ou sur ces différents éléments en même temps, ils sont souvent attachés à une certaine forme de réalisme ontologique.

Si certains se sont plutôt positionnés dans une épistémologie idéaliste en proposant une géographie clairement culturelle (Siebers, 2003 ; Imrie et Edward, 2007 ; Hasting et Thomas, 2006 ; Driedger *et al.*, 2004 ; Parr *et al.*, 2005, Davidson et Henderson, 2010 ; Hawkesworth, 2002) d'autres ont fait le lien entre matérialisme et idéalisme (Komardjaja, 2001 ; Worth, 2013 ; Hall et Wilton, 2016 ; Edwards et Maxwell, 2021) en se situant plus entre géographie culturelle et géographie sociale.

4.3.2 – Une géographie du handicap culturelle et idéaliste : apports de l'emotional turn

Parmi les recherches plus idéalistes du premier groupe de chercheurs plusieurs travaux élaborent une « géographie culturelle du fait culturel » (Guinard, 2019). Ces travaux s'appuient sur une analyse des discours, des images, des représentations culturelles ou encore des œuvres artistiques. Dans ce champ-là, Siebers (2003) a par exemple examiné comment la reproduction culturelle dans les expositions d'art et la conception des bâtiments réprime le handicap dans les représentations esthétiques. Plusieurs autres recherches relevant davantage de la « géographie par la culture » ont mis l'accent sur les représentations culturelles et architecturales afin de mettre en évidence un éventail de normes culturelles oppressant les personnes handicapées. Hasting et Thomas (2006) ont par exemple remarqué que l'architecture du parlement gallois reflétait une oppression culturelle et une « indignification des personnes handicapées » (Imrie et Edward, 2007), tandis que Driedger, Crooks et Bennett (2004), se sont focalisés sur les obstacles culturels (stigmatisation, préjugés) que peuvent rencontrer des femmes en fauteuil roulant dans leur quête de citoyenneté. D'un point de vue méthodologique ces derniers se sont appuyés sur une « approche représentationnelle » s'articulant autour des discours et des récits de vies des personnes ayant une sclérose en plaques. Sur la base d'une méthodologie similaire (analyse d'éléments autobiographiques, récits personnels) les travaux de Davidson et Henderson (2010) sont à mentionner. S'inspirant des théories *Queer* et faisant le parallèle avec la communauté LGBTQ+ et le processus de *coming out*, elles ont investigué les liens entre identité culturelle et espace afin d'identifier les stratégies de dissimulation spatiale des troubles déployées par les personnes autistes. Elles sont ainsi parvenues à montrer que l'environnement est producteur de normes qui empêchent leur expression identitaire.

D'autres types de recherche idéalistes et postmodernes de « géographie par la culture » accordent une importance essentielle aux émotions dans le sillage du développement d'un *émotional turn* dans le monde anglo-saxon (Guinard, 2019). Permettant de faire le lien entre perception, pratiques et représentation, les émotions se situent au carrefour entre plusieurs approches méthodologiques. Pouvant être captées en analysant les discours, les récits, les représentations (approches représentationnelles) le développement de l'étude des émotions en géographie repose sur l'émergence « de

méthodologies alternatives qui se veulent moins verbales et plus sensibles, de façon à intégrer le caractère multi-sensoriel des émotions » (Guinard, 2019, p. 190) (approches non-représentationnelles). Si plusieurs géographes ont travaillé sur les émotions, un champ de recherche spécifique sur ces questions peine à se structurer en France. Pour Guinard (2019) l'une des premières causes tient peut-être « à la difficulté des géographes à s'accorder sur une définition de la notion d'émotions, et plus encore à la différentier des termes proches comme sentiment ou affect […] toujours est-il qu'un certain flou entoure la délimitation et l'utilisation de ces notions, ce qui participe à une certaine fragmentation du champ qui nuit à sa lisibilité » (Guinard, 2019, p. 180-181). En effet, si certains revendiquent faire de la géographie émotionnelle, d'autres parlent de géographie des sentiments, ou encore de géographie sensible.

En recensant dans plusieurs travaux de géographie les différentes définitions des émotions et des sentiments, Guinard et Tratnjek (2016) s'accordent d'une part sur le fait que ces deux manifestations psychologiques appartiennent au registre de l'affectif. En effet, elles indiquent que les émotions et les sentiments sont un type d'état affectif, pouvant tous deux se manifester corporellement et donc spatialement, leur différence résiderait dans la distinction entre ce qui relève de l'individuel et du collectif. Les émotions auraient une dimension potentiellement sociale, collective et externalisée tandis que les sentiments seraient la conséquence de ressentis et de stimulus avant tout personnels.

En considérant comme Guinard et Tratnjek (2016) que les sentiments sont plus individuels et les émotions plus collectives et en intégrant le fait, comme nous l'explique Cavaillé (2016) que les sentiments sont le soubassement des émotions, pour comprendre ces états affectifs, il est nécessaire de comprendre leur origine, à savoir ce que sont les ressentis. Pour Denis Martouzet (2013), les ressentis, donnant naissance aux sentiments lesquels constituent les fondations des émotions sont indéniablement liés au senti, aux informations que nos sens nous transmettent, à ce qui relève de la perception. Si sentir renvoie spécifiquement à l'odorat « cela fait référence, plus largement « à la sensorialité, la capacité qu'ont nos sens de nous approcher du réel qui nous entoure, et à la sensibilité, c'est-à-dire la plus ou moins grande force avec laquelle nos sens nous procurent des sensations » (Martouzet, 2013, p. 7) Dès l'instant où ils sont perçus, les éléments du réel sont transformés neuro-logiquement et psychologiquement en ressentis « par un système qui a sa dynamique propre et sa propre histoire » (Martouzet, 2013, p. 8). Ce passage du senti au ressenti, stimulus individuel, peut donner naissance à des sentiments plus ou moins agréables ou désagréables et même des émotions. Nous avons tous au moins une fois ressenti un sentiment désagréable de gêne ou de dégoût vis-à-vis de certaines images ou un sentiment plus agréable d'apaisement en écoutant une musique que l'on aime. Pour illustrer le lien existant entre ce qui relève du senti et du ressenti, des sentiments et des émotions, Martouzet (2013) s'appuie sur un exemple : celui de la sirène qui retentit les premiers dimanches ou mercredis de chaque mois dans les différentes communes de France où il y a une caserne de pompiers. Si le fait de l'entendre (stimulus sensoriel capté par l'ouïe) peut chez certains, ne rien provoquer du tout (habitude), chez d'autres, il se peut que la sirène déclenche un sentiment

de surprise, voire même une émotion de peur. En effet, il est possible que son retentissement « soit vécu émotionnellement de façon très forte par un ressortissant étranger, nouvellement arrivé en provenance d'un pays vivant un conflit armé avec bombardements aériens prévenus par de tels signaux sonores » (Martouzet, 2013, p. 8). Cet exemple montre d'une manière générale comment le ressenti dépend, individuellement, des aspects émotionnels, ici liés à la peur, elle-même inscrite dans le souvenir vivace d'un passé proche » (Martouzet, 2013, p. 8).

La peur, si elle est ressentie individuellement par le ressortissant étranger, est considérée comme une émotion, car elle peut s'externaliser, toucher d'autres personnes et induire des actions dans l'espace (Guinard, 2019). En effet, au déclanchement de la sirène, le ressortissant peut être amené à chercher à se cacher ou à se protéger et ainsi entraîner une diffusion de l'émotion et créer un mouvement de panique général.

D'une manière générale, Guinard (2019) identifie trois façons différentes dont les émotions et par extension les sentiments ont été étudiés en géographie. Premièrement, les émotions ont été érigées au rang d'objet géographique à part entière chez Tuan (1979) ou plus récemment chez Staszak (2016). Dans la continuité de ses apports majeurs en géographie humaniste et phénoménologique Tuan a été un des premiers à faire des émotions des objets spatiaux. En s'appuyant sur l'étude de contes pour enfants comme le petit chaperon rouge, il a par exemple mis en évidence de quelle manière dans les sociétés et les cultures occidentales la peur est associée à la forêt (Guinard, 2019). Staszak (2016) a dans le même esprit travaillé plus spécifiquement sur la nostalgie. Dans un contexte colonial, il a ainsi montré que le cafard était « une construction, résultant d'une situation spatiale (l'éloignement) et d'un projet politique (la colonisation) » (Guinard et Tratnjek, 2016, p. 6).

La seconde façon dont la géographie a pris en compte les émotions fait référence à la considération des émotions non plus comme une dimension géographique mais comme étant « un élément qui façonne voire médiatise les relations existant entre les sociétés et leurs membres d'une part et les espaces d'autre part […] les études qui s'inscrivent dans cette mouvance cherchent à comprendre en quoi les émotions peuvent influencer la relation des individus à l'espace et réciproquement en quoi les espaces peuvent susciter des émotions particulières » (Guinard, 2019, p.185-186).

Cette approche renvoie à plusieurs travaux ayant été menés en géographie du handicap. En s'intéressant aux émotions des personnes ayant des problèmes de santé mentale dans les territoires ruraux des Highlands écossais, Parr, Burns et Philo (2005) ont identifié plusieurs mécanismes conduisant à la répression des émotions négatives et à l'exclusion des personnes qui les éprouvent. En s'appuyant sur des données de discours récoltées (approche représentationnelle) ils sont parvenus à montrer que les espaces comme les Highlands sont un « terrain émotionnel » façonné par les valeurs culturelles qui conduisent à réprimer les manifestations émotionnelles perturbatrices. En mettant en évidence des types de stratégies d'évitement spatial similaires à celles soulevées par Davidson et Henderson (2010), Hawkesworth (2002) a quant à elle travaillé sur l'anxiété spatiale que peuvent ressentir certains adolescents ayant de l'acné. Elle est parvenue à démontrer également *via* une

approche représentationnelle basée sur une analyse des récits, qu'ils mettent en place, dans l'espace public, en plus de différentes stratégies de dissimulation de leur problème de peau, de véritables stratégies d'évitement spatial.

Pour Guinard (2019) qui souligne l'importance dans le cadre de cette approche de l'ouvrage de Davidson, Bondi et Smith (2005) *Emotional geography* l'enjeu est de se focaliser sur les émotions et les sentiments comme vecteur d'attachement des individus aux lieux et comme éléments générateurs et déclencheurs de comportements spatiaux et de pratiques spatiales.

En ce qui concerne la troisième façon d'intégrer les émotions en géographie Guinard (2019) fait référence aux émotions des chercheuses et des chercheurs et à leur prise en compte dans l'analyse des données. S'inscrivant pleinement dans le courant postmoderne cette importance accordée à la réflexivité se place en opposition et en réaction avec l'approche moderniste, rationaliste et positiviste jugeant les émotions comme étant des biais scientifiques. Dans ce cadre-là, les travaux de thèse de Guinard (2012) ou d'Olmedo (2015) sont particulièrement intéressants tout comme ceux de Morrison (2021), qui, s'inscrivant dans le champ de la géographie du handicap, propose une réflexion personnelle et autobiographique en s'appuyant sur les expériences de soin et d'accompagnement de son propre fils.

Les deux outils méthodologiques que j'ai construits et que je présenterai dans la troisième partie mettent chacun l'accent sur le volet subjectif et affectif du rapport à l'espace. Ils peuvent chacun relever, à leur manière, des approches « plus que représentationnelles ». En effet si les entretiens cartographiques, outil principal articulent pratiques spatiales et représentations en s'appuyant sur une conceptualisation du concept d'habiter « comme faire avec l'espace » (De Certeau, 1990 ; Stock, 2015), le second outil, les ateliers cartographiques associe représentations de l'espace et perception sensible.

Utilisant et analysant les manifestations affectives associées à des lieux ou à des déplacements dans le but de comprendre dans quelle mesure elles permettent de mettre en évidence des facteurs environnementaux bloquants générateurs de situations de handicap, mon approche renvoie a plusieurs aspects des travaux de Parr, Burns et Philo (2005), de Davidson et Henderson (2010) ou encore d'Hawkesworth (2002) et d'une manière générale à la seconde perspective d'étude des émotions en géographie identifiée par Guinard (2019)

Puisque ma démarche ne s'attache pas à une émotion en particulier, a un type de sentiment ou un groupe de ressenti bien identifié j'ai en revanche fait le choix ne pas revendiquer mon appartenance à la géographie émotionnelle mais plutôt à la géographie affective. Permettant de regrouper ce qui relève des émotions, des sentiments, des humeurs, des sensations, etc. le terme d'affect tel que défini par Staszak (2016) se prête bien pour désigner de quelle manière mes deux outils méthodologiques ont éclairé la dimension subjective des rapports entre individu et environnement.

En effet, l'outil principal, les entretiens cartographiques, s'appuyant sur une conceptualisation de l'habiter dynamique et non figée associant pratiques et représentations se focalise d'une part sur ce que représentent et ce qu'évoquent plusieurs lieux (du passé et du quotidien) et d'autre part sur les

ressentis que génèrent les différents déplacements du quotidien des personnes qui composent mon échantillon de recherche. Ces multiples états affectifs, qui peuvent avoir été éprouvés par le passé ou ressurgir à leur évocation durant les entretiens, peuvent aussi bien être des ressentis, des sentiments que des émotions.

L'outil secondaire, les ateliers cartographiques, qui explore les liens entre perceptions et représentations de l'espace, met davantage l'accent sur l'instantanéité et la captation de ressentis immédiats éprouvés lors de parcours urbains. Une démarche de cartographie sensible a notamment été mise en place pour comprendre ce que les personnes ressentent quand elles sont potentiellement confrontées à une barrière environnementale spatiale.

Si l'ensemble des recherches ci-dessus mettent l'accent, en ayant recours ou non aux émotions sur des éléments idéels liés à des normes culturelles, le second groupe de chercheurs à une position plus partagée. En effet, s'il a l'instar des travaux précédents, ils adoptent une approche culturelle (géographie par la culture), des méthodes représentationnelles ou non-représentationnelles, ils ne mettent pas dans l'explication géographique et dans les origines du handicap, le curseur sur la prédominance des facteurs socio-économiques ou au contraire culturels.

4.3.3 – Approche culturelle de phénomènes socioculturels : quand le handicap et les Disability studies rapprochent la géographie sociale et la géographie culturelle

En mettant en place une approche de géographie par la culture certains focalisent leur analyse à l'échelle de la personne, de son vécu et de sa subjectivité aussi bien sur la structure sociale (éléments matériels) que sur la culture dominante (éléments idéels) dans laquelle elle évolue.

Si, à l'image du modèle social britannique, Gleesson (1996) considère que les sociétés capitalistes modernes sont « incapacitantes » et créent le handicap, Worth (2008) souligne que contrairement aux travaux du modèle social, les géographes ont très tôt insisté sur l'importance du corps en tenant compte des déficiences corporelles et en valorisant les expériences individuelles. Hansen et Philo (2007, p. 495 *in* Worth, 2008, p. 307) qualifient d'ailleurs la géographie du handicap « d'hérétique par rapport à un modèle social "pur", toujours prêt à garder les différences corporelles bien en vue »[99].Cette intégration précoce des éléments liés à la corporéité en géographie du handicap a contribué à une multiplication d'études qui proposent une approche culturelle des faits socio-culturels.

Les travaux de Komardjaja (2001), de Worth (2013) d'Hall et Wilton (2016) et d'Edwards et Maxwell, (2021) illustrent parfaitement cette hybridation. Tout en s'appuyant sur une approche culturelle axée sur le vécu et la subjectivité, ils mettent l'accent sur les facteurs aussi bien matériels qu'idéels à l'origine du handicap. En partant de l'individu, l'objectif du travail de Komardjaja (2001) est de montrer, à

[99] "*Hansen and Philo's paper on the body and disability geography rightly labels this a 'somewhat heretical stance with respect to a "pure" social model, always being prepared to keep bodily differences securely* in *the picture' (2007, 495).*" (Hansen et Philo, 2007, p. 495 in Worth, 2008, p. 307).

l'appui d'un exemple indonésien qu'il existe une diversité d'expériences vécues du handicap, inégalement réparties dans l'espace. À travers ce prisme elle met en évidence le fait que cette diversité est produite par la classe sociale, la caste, le statut socio-économique et professionnel de la famille. Si ce type d'analyse relève d'une géographie sociale insistant sur l'individu « comme atome du social », Komardjaja (2001) ne s'arrête pas là et identifie des éléments normatifs culturels et idéels qui, s'additionnant à ces structures sociales, accentuent la diversité des expériences et des espaces vécus produits. En Indonésie, les personnes ayant une déficience motrice sont particulièrement stigmatisées du fait de leur impossibilité à participer à certaines traditions corporelles habituelles car elles ne peuvent pas se mettre dans certaines positions qu'impliquent les cérémonies traditionnelles (s'accroupir, s'agenouiller et s'asseoir) (Komardjaja, 2001). Critiquant la construction occidentalo-centée du handicap et militant pour un développement des études dans les pays du Sud, son travail relève également du post-colonialisme. D'un point de vue méthodologique son positionnement est hybride. En articulant analyse de discours et observation, représentations et éléments relevant du non-verbal, il peut sur plusieurs plans être rattaché aux approches « plus que représentationnelles » décrites par Lorimer (2005).

La logique est la même pour le travail de Worth (2013) qui, dans le champ de la scolarisation des jeunes déficients visuels, examine différentes formes d'inclusion et d'exclusion vécues par les élèves dans les espaces éducatifs ordinaires. En questionnant les jeunes sur leurs relations sociales, son objectif est d'appliquer spatialement la conception sociale-relationnelle du handicap de Finkelstein et Hunt, sur laquelle Carol Thomas (2004) a travaillé. En envisageant l'école comme un espace d'action et un espace social, elle fait le constat que les jeunes déficients visuels luttent davantage au quotidien contre les barrières culturelles liées aux discriminations et aux stigmatisations que contre les barrières sociales. Hall et Wilton (2016) et Edwards et Maxwell (2021) utilisent également la conception sociale-relationnelle du handicap dans leurs travaux. Souhaitant faire progresser la compréhension des géographies complexes, Hall et Wilton (2016) s'appuient sur une approche « non-représentationnelle » afin de créer une véritable géographie critique du « corps valide ». S'intéressant à la peur que peuvent ressentir des personnes ayant des déficiences dans l'espace public irlandais Edwards et Maxwell (2021) ne se sont quant à eux pas contentés d'analyser de quelle manière l'insécurité peut être ressentie du point de vue des personnes mais ont également interrogé le rôle des contextes socio-politiques locaux et nationaux dans la production d'espaces insécurisants.

Chapitre 6

Réalisme critique et épistémologies multiples : pour une géographie socio-culturelle appliquée au handicap

En conclusion de la présentation de ces quatre positions d'étude du handicap, Priestley (1998) a souligné que même si elles donnent un cadre de compréhension global, elles ne sont pas mutuellement exclusives (Priestley, 1998). En effet, il peut exister des approches du handicap qui se situent aussi bien d'un point de vue ontologique qu'épistémologique, entre un ou plusieurs éléments de la typologie. Ce constat est partagé par Bhaskar et Danermark (2006, p. 279) pour qui tout dispositif de recherche peut naviguer entre nominalisme et réalisme et entre matérialisme et idéalisme et faire émerger « des causes sociales aux phénomènes de handicap, même si elles ne sont identifiées que dans l'expérience individuelle »[100]. Dans le cadre de ce chapitre consacré à mon positionnement théorique, nous constaterons dans un premier temps que, s'agissant des *disability studies* ou de la géographie, ma position est plurielle et oscille entre les différentes tendances détaillées plus haut. Si ma posture est, dans le champ du handicap clairement réaliste et dans celui de la géographie ouvertement culturelle, mon approche épistémologique se focalisant sur l'identification des barrières environnementales sociales et culturelles est aussi bien idéaliste que matérialiste. Permettant d'envisager un pluralisme épistémologique et de me démarquer de l'essentialisme médical, social, culturel ou discursif, nous aborderons ensuite l'approche du réalisme critique (Bhaskar, 1978 ; Collier, 1994 ; Archer, 1995 ; Danermark, 2002 ; Bhaskar et Danermark, 2006 ; Vehmas et Watson, 2014) sur laquelle je me suis appuyé pour légitimer mon approche géographique appliquée au handicap, utilisant l'espace comme révélateur des situations de handicap tout en l'analysant également comme un facteur environnemental à part entière. Au regard de ces différents éléments mais également d'un évènement qui n'était pas prévu au départ de mon travail de thèse (déménagement de LADAPT Puy-de-Dôme dans de nouveaux locaux) et dont j'ai saisi l'opportunité

[100] "*However we do not think that his criterion of commonality for the validity of social models is neither necessary nor sufficient since there may be social causes for the phenomena of disability, even if only identified in individual experience; and something more than a mere commonality, regularity or constant conjunction is required at the relevant social level for it to be identified as sui generis real, this ''something more'' typically being the model of a distinct generative mechanism at work.*" (Bhaskar et Danermark, 2006, p. 279).

pour mettre en place mes propres activités géographiques d'accompagnement, nous nous intéresserons, pour terminer, à la façon dont j'ai articulé entre elles mes questions de recherche.

1 – Ontologie, épistémologie et approche de départ : un positionnement multiple

1.1 – Un positionnement ontologique réaliste : les processus sociaux et culturels existent en dehors des perceptions individuelles

Considérant que le handicap est une pathologie sociale et non personnelle, nous avons constaté que ma posture de départ est construite autour de la critique du modèle médical et individuel du handicap. Si, dans mon objectif d'identifier les barrières environnementales pour évaluer l'efficacité de l'accompagnement, les éléments de l'environnement physico-spatial bloquant sont facilement appréhendables, la revue de littérature a montré que les facteurs environnementaux, sociaux et culturels peuvent prendre la forme de barrières matérielles et idéelles. En utilisant le cadre de définition et d'analyse du handicap offert par le modèle du Processus de Production du Handicap, mon objectif est dans un premier temps d'identifier à l'échelle de l'individu ces barrières qui oppressent, stigmatisent, limitent les personnes ayant des lésions cérébrales et produisent de multiples situations de handicap. Dans un second temps, il s'agit d'utiliser ces éléments pour évaluer la capacité d'un accompagnement médico-social à agir sur ces freins.

Via le modèle du PPH, je me place dans un cadre d'analyse pour qui les multiples situations de handicap sont créées par des facteurs environnementaux bloquants physico-spatiaux, sociaux et culturels donc matériels et idéels. Pour moi, ces derniers ne sont pas des facteurs biologiques, n'existent pas seulement dans les interrelations entre les individus, mais existent bel et bien indépendamment des individus. Mon positionnement ontologique est donc clairement réaliste : je considère que les processus socio-culturels existent en dehors de la perception des individus. Ce choix théorique implique le rejet du relativisme absolu et notamment celui véhiculé par les théorisations postmodernes des *disability studies*. En effet, puisque mon objectif est « de développer des connaissances fiables sur le monde extérieur » (Danermark, 2002, p. 58), en identifiant et en utilisant les facteurs environnementaux sociaux et culturels afin d'interroger l'accompagnement médico-social, je considère que ces derniers ont une existence réelle et ne sont pas une simple construction sociale sans base concrète. Pourtant, même si je m'écarte du relativisme et du constructionnisme social fort tel qu'il a été théorisé dans les *disability studies*, ma position ontologique intègre certains éléments du postmodernisme et notamment ceux qui ont influencé la géographie, comme l'importance accordée à l'autoréflexivité du chercheur, la place centrale réservée aux « sujets » et à leurs histoires de vie et l'articulation entre discours et pratiques, représentations et perception

sensible tout en mettant l'accent sur l'affectivité. En effet, si je rejette le relativisme et le constructionnisme social fort en considérant qu'il existe une réalité sociale en soi et à l'extérieur de ma propre perception et de la perception des acteurs sociaux, deux éléments m'empêchent d'accéder à cette réalité en tant que telle. Premièrement, je dois tenir compte dans la compréhension du phénomène que j'étudie, de l'existence d'un constructionnisme social naturel (Mucchielli, 2005). En effet, les personnes que j'interroge, comme tous êtres humains, interprètent le monde. Que je mette l'accent sur les représentations ou les perceptions sensibles et affectives, les données que j'obtiens sont dans les deux cas des reconstructions mentales de la réalité. Deuxièmement, cette réalité transformée subit ensuite une seconde interprétation qui est liée, elle, à ma propre subjectivité et est de nouveau modifiée, compte tenu de mes représentations et de la manière dont je me suis approprié mon objet de recherche. Si ma posture ontologique est réaliste tout en tenant compte de l'existence d'un « constructionnisme social naturel », mon positionnement épistémologique est quant à lui, multiple. En effet, je considère que les facteurs générant les situations de handicap sont aussi bien de nature matérielle qu'idéelle. Axée sur l'individu, son expérience vécue et ses affects, à l'instar des travaux de Komardjaja (2001), de Worth (2013), d'Hall et Wilton (2016) et d'Edwards et Maxwell (2021) mon approche géographique relève de la géographie culturelle et plus précisément de la « géographie par la culture ». Ambitionnant d'identifier les facteurs environnementaux matériels et idéels à l'origine des situations de handicap à partir de deux outils pouvant chacun relever à leur manière de l'approche « plus que représentationnelle », mettant l'accent aussi bien sur le rapport à l'espace objectif que subjectif, sur les pratiques, les représentations et la perception, mes objectifs sont au contraire clairement socio-culturels.

1.2 – Un positionnement épistémologique pluriel : des situations de handicap générées aussi bien par des facteurs environnementaux idéels que matériels

D'un point de vue épistémologique autour de la question : « de quelle nature sont les facteurs à l'origine du handicap ? », la conception environnementale du PPH me permet de me situer entre les positions matérialistes et idéalistes. En ce qui concerne les facteurs qui créent la réalité handicap, je ne peux pas trancher et choisir entre une dominance de facteurs d'ordre matériels ou idéels. En effet, pour moi, les facteurs environnementaux qui entrent en interaction avec les facteurs personnels et les habitudes de vie dans le cadre du PPH peuvent être aussi bien de nature matérielle qu'idéelle, concerner les structures socio-économiques oppressives que les facteurs culturels excluants. La grille de lecture du PPH offre la possibilité de tenir aussi bien compte de ces éléments idéels que matériels. Par l'intermédiaire du PPH, je considère donc que le handicap est un processus systémique mettant en relation un individu et son environnement. Cependant, l'ensemble des facteurs relatifs à l'environnement (facteurs environnementaux) exerce une influence multiple sur l'individu qui peut être aussi bien matérielle qu'idéelle. De ce fait le handicap peut être le résultat d'une interaction

négative entre la personne et un obstacle socio - économique, culturel ou physico-spatial en particulier ou le résultat d'une interaction négative entre l'individu et plusieurs de ces obstacles. Je pense qu'aucun facteur environnemental n'est prépondérant et n'exerce une domination sur les autres. Déceler, en partant de l'individu et à travers les relations objectives mais également subjectives et affectives qu'il entretient avec l'espace, les facteurs environnementaux matériels oppressants, liés par exemple à l'exclusion du marché du travail, est pour moi aussi important que d'identifier les logiques culturelles de discrimination. Ma volonté de m'ériger contre l'essentialisme médical ne m'autorise pas à instaurer une autre forme d'essentialisme qui le remplacerait.

2 – Le réalisme critique : un cadre légitimant le pluralisme théorique

2.1 – Plusieurs perspectives interactionnistes relatives

La pluralité théorique de mon travail se rapproche de plusieurs recherches hybrides qui ont mis l'accent sur l'interaction entre l'individu et l'environnement pour lutter contre toute forme d'essentialisme. Pour désigner ces approches, Söder (2009) évoque les perspectives relatives et Gustavsson (2004) des perspectives interactionnistes.

Partant du fait qu'il est « impossible de comprendre les processus qui produisent le handicap, et par conséquent l'exclusion et la discrimination, sans étudier l'interaction entre les individus et le contexte » (Gustavsson, 2004, p. 62-63)[101], elles correspondent parfaitement à la manière dont j'ai articulé théoriquement géographie et *disability studies*.

Pour Gustavsson (2004), elles offrent « une alternative aux définitions essentialistes traditionnelles et plus individuelles du handicap […] mettant l'accent sur une approche à plusieurs niveaux, c'est-à-dire une perspective théorique qui rejette les hypothèses sur tout niveau analytique primordial en adoptant plutôt une position programmatique en faveur de l'étude du handicap à plusieurs niveaux analytiques différents »[102] (Gustavsson, 2004, p. 62).

À l'image de ces perspectives interactionnistes et relatives, l'utilisation du PPH me permet de rejeter tout niveau analytique primordial, c'est-à-dire de ne pas attribuer de prépondérance et de domination entre les facteurs environnementaux matériels et idéels. L'adoption de niveaux analytiques différents est quant à elle permise par ma méthodologie qui, *via* l'étude suivant plusieurs temporalités du rapport aux lieux et à la mobilité tout en conjuguant approche représentationnelle et non-représentationnelle, permet d'atteindre la dimension programmatique décrite par Gustavsson (2004).

---

[101] "*It is impossible to understand the processes producing disability, and consequently exclusion and discrimination, without studying the interaction between the individuals and the context*." (Gustavsson, 2004, p. 62-63).

[102] "*as an alternative to the traditional, more individual essentialist definitions of disability. However, today the interactionist perspective is also understood as an alternative to essentialism, emphasizing a multi-level approach, that is, a theoretical perspective that rejects assumptions about any primordial analytical level and rather takes a programmatic position in favor of studying disability on several different analytical levels*." (Gustavsson, 2004, p. 62).

Ce dernier a identifié quatre formes d'études interactionnistes, les deux premières se rapprochant du constructivisme (théorie de l'observation, interprétation critique) et les deux dernières du réalisme (utilisation des classifications de l'OMS, réalisme critique) (Gustavsson, 2004). Mon positionnement théorique, aussi bien ontologique qu'épistémologique, se rapproche plus des positions interactionnistes réalistes et notamment du réalisme critique. Il emprunte cependant plusieurs éléments aux positions plus constructivistes tout en en rejetant également certaines.

La première approche identifiée par Gustavsson (2004) s'appuie sur la théorie des systèmes phénoménologiques de Luhmann (1995) et plus particulièrement la théorie de l'observation. Cette dernière considère que la réalité globale du handicap est inaccessible pour la recherche. En déployant plusieurs angles d'observation, la seule chose qu'elle est en capacité d'atteindre, c'est un accès à la compréhension de seulement quelques éléments du système global. Pour Luhmann (1995, p. 224 *in* Gustavsson, 2004, p. 64), « la théorie de l'observation suppose, en effet, que nous ne puissions pas observer la réalité telle qu'elle est »[103] dans le sens où un phénomène ne peut être observé que dans une perspective systémique spécifique. Le phénomène handicap serait composé de différents systèmes qui confèrent un cadre d'analyse et des significations différentes au handicap. Considérer le handicap sous le prisme médical ou psychologique reviendrait à porter son attention spécifiquement sur les systèmes biotiques ou psychiques. L'analyser socialement reviendrait à se placer uniquement au niveau du système social (Mikailakis 2002). Mon positionnement théorique est proche de la théorie de l'observation dans le sens où mon approche ne prétend pas atteindre une connaissance générale et absolue de ce qu'est le handicap. En utilisant le PPH comme base de définition et d'analyse j'étudie le handicap au regard et à travers les éléments qui composent ce modèle. En mobilisant le rapport à l'espace comme moyen de recueillir des données me permettant de comprendre les Processus de Production du Handicap, j'observe le phénomène sous l'angle géographique. Si le modèle définitionnel de départ ainsi que mon angle d'analyse avaient été différents il est bien évidement quasiment certain que mes résultats auraient été finalement tout autres, que d'autres choses seraient apparues et qu'au contraire certains éléments auraient été occultés.

Mon positionnement s'écarte cependant de la théorie de l'observation dans la mesure où, me plaçant dans un cadre ontologique réaliste, tout en tenant compte de l'existence d'un constructionnisme social naturel, je ne pense pas, contrairement à Luhmann, qu'il soit impossible d'observer la réalité telle qu'elle est. Même s'ils définissent un contexte bien borné au-delà duquel mes observations ne peuvent aller, je pense que mes choix théoriques et méthodologiques ne m'interdisent pas d'accéder à une partie de la réalité. Cette réalité n'est pas une connaissance complète et exhaustive du handicap mais une connaissance valable d'une partie de la réalité dont l'accès m'a été permis par mes choix théoriques et méthodologiques.

[103] "*Observation theory assumes that we cannot observe 'das [D]ing an sich', i.e. reality as it is*." (Luhmann, 1995, p. 224 *in* Gustavsson, 2004, p. 64).

L'approche de l'interprétation critique, également constructiviste, est proche de la théorie de l'observation. En considérant qu'il existe différents angles d'observation et de compréhension des phénomènes, elle s'attache davantage à interpréter la signification et le sens que les acteurs donnent à ces phénomènes plutôt que les systèmes en eux-mêmes. Empruntant à l'herméneutique (Hirsch 1967 ; Gustavsson 2000) les travaux qui peuvent y être rattachés développent plusieurs façons d'interpréter et de déceler les significations. Au niveau de l'analyse, la restitution du sens des acteurs peut se faire par l'utilisation de métaphores, les résultats pouvant être présentés sous la forme d'interprétations récapitulatives (Gustavsson, 2004). En se penchant sur les liens que des personnes handicapées mentales entretiennent dans certains lieux de l'espace public et surtout la signification qu'elles confèrent à ces lieux, les travaux de Ringsby Jansson (2001) réalisés sous cet angle sont particulièrement intéressants.

Là, où mon positionnement diffère, cependant, c'est dans l'importance donnée à la compréhension des systèmes. Si pour Gustavsson (2004), l'interprétation critique s'attache davantage à interpréter la signification et le sens que les acteurs donnent aux phénomènes plutôt que les systèmes en eux-mêmes, mon analyse des Processus de Production du Handicap par le rapport à l'espace s'attache davantage à comprendre les systèmes en utilisant le sens comme moyen d'y parvenir. En effet, si les moyens déployés (les rapports à l'espace) sont considérés en plus de leur dimension objective, dans leur subjectivité, ce qui m'intéresse ce sont les facteurs environnementaux qui produisent le handicap, donc les éléments du système. En assumant pleinement le constructionnisme social « naturel » inhérent au fait que la partie subjective de mes données est à la fois composée d'interprétations de la part des individus de mon échantillon (représentations ou perception sensible) qui subissent par la suite ma propre interprétation, mon approche a pour objectif de dépasser les sens et les significations pour déceler les facteurs environnementaux à l'origine des situations de handicap.

La première position interactionniste plus réaliste a vu le jour en Scandinavie et est basée sur l'utilisation des classifications de l'OMS pour comprendre le handicap. Kjellberg (2002) ou encore Granlund, Eriksson et Almqvist (2004) ont utilisé par exemple la Classification Internationale du Fonctionnement et du Handicap (CIF) et les concepts qu'elle contient (structure corporelle, activité, participation et facteurs environnementaux) pour décrypter, à l'échelle individuelle, les processus qui conduisent au handicap (Gustavsson, 2004). Ce type de travail scientifique, utilisant tout en interrogeant un modèle conceptuel du handicap de base, est bien évidemment très proche du mien. En revanche si j'ai fait le choix d'utiliser le PPH en lieu et place des classifications de l'OMS, c'est avec le souci de me démarquer au maximum de la conception médicale, individuelle et absolue du handicap, véhiculée par les classifications médicales et les définitions administratives.

2.2 – Le réalisme critique : une perspective réaliste conjuguant plusieurs strates d'analyse

D'une manière générale mon positionnement emprunte beaucoup au réalisme critique, courant qui a été théorisé par plusieurs chercheurs (Bhaskar, 1978 ; Collier, 1994 ; Archer, 1995 ; Danermark, 2002 ; Bhaskar et Danermark, 2006) ou encore Vehmas et Watson, (2014). Cette position interactionniste matérialise en effet les relations entre l'individu et l'environnement par l'intermédiaire de différents niveaux d'explication (Gustavsson, 2004). Le réalisme critique est régi par plusieurs principes : la stratification ontologique, la dimension transitive et intransitive de la réalité, la causalité en termes de mécanismes générateurs, la présence de tendances plutôt que de régularités empiriques et l'importance de la contextualisation (Danermark, 2002). Les réalistes critiques se positionnent dans une ontologie stratifiée. Il existe en effet pour eux plusieurs niveaux de réalité hiérarchiques (au sommet de la pyramide, il y aurait le niveau social et culturel, puis psychologique, biologique et enfin moléculaire). Pour Danermark, (2002 p. 57), la science et surtout les sciences sociales, se penchent souvent sur des phénomènes globaux qui concernent différentes strates « Les problèmes sur lesquels se concentre la recherche sont le résultat de mécanismes qui fonctionnent à différents niveaux de strates »[104] (Danermark, 2002, p. 57). Face à de tels objets, il existe le risque de l'essentialisme qui pour les théoriciens du réalisme critique apparaît quand on explique les mécanismes qui émergent dans une strate en ayant recours aux mécanismes des niveaux inférieurs. Pour Danermark (2002, p. 57), le concept clé de la stratification ontologique est l'émergence : « cela signifie que quelque chose de qualitativement nouveau émerge à un niveau qui ne peut être expliqué par des mécanismes fonctionnant à un autre niveau »[105]. Dans le cas d'une personne ayant une lésion cérébrale (strate moléculaire) les phénomènes d'exclusion et de stigmatisation, mécanismes qui émergent spécifiquement dans la strate sociale et culturelle, font que l'on ne peut affirmer que cette dernière est stigmatisée à cause de l'existence de sa lésion cérébrale. On peut admettre par contre que les mécanismes spécifiques des strates moléculaires, biologiques et psychologiques influencent la strate sociale et culturelle en fournissant à la société et à la culture le support d'une discrimination. Les quatre positions théoriques identifiées par Priestley (1998) proposent chacune une explication du handicap réductionniste. Qu'elles soient uniquement centrées sur l'individu, sur les structures sociales et les phénomènes culturels et discursifs, ces positions, *via* leur orientation épistémologique, se sont contentées d'analyser les mécanismes générés par une strate spécifique, en occultant les autres. En considérant la réalité de manière transitive et intransitive, le réalisme critique s'oppose radicalement à toute forme d'essentialisme et au relativisme tout en étant compatible avec le constructivisme modéré qui caractérise mon approche. Au contraire du relativisme, le réalisme critique admet en effet « l'existence d'une réalité indépendante de nous par

[104] "*The problems that are focused on in the research are the result of mechanisms working at different levels of strata*." (Danermark, 2002, p. 57).
[105] "T*his means that something qualitatively new emerges at one level that cannot be explained by mechanisms working at another level*" (Danermark, 2002, p. 57).

rapport à la réalité en tant que construction sociale » (Danermark, 2002, p. 58)[106] et postule qu'il est possible d'y accéder. Sans toutefois nier le fait que les phénomènes sociaux sont des constructions sociales, il est possible de développer des connaissances fiables sur le monde extérieur (Danermark, 2002).

Appliquer le Processus de Production du Handicap dans le cadre de l'ontologie stratifiée du réalisme critique permet de se positionner en surplomb des différentes strates. La personne porteuse de ses propres caractéristiques (strates moléculaires, biologiques, psychologiques) poursuit ses objectifs et ses habitudes de vie. Dans cette poursuite, elle rentre en contact avec la strate sociale et culturelle, avec les facteurs environnementaux. De cette interaction, des liens sociaux ou culturels sont ou non établis. S'ils le sont, la personne est en situation de participation sociale. S'ils ne le sont pas et que les liens sont absents, elle est en situation de handicap.

Si les mécanismes producteurs de handicap identifiés par l'étude du rapport à l'espace d'un individu n'apparaissent pas au niveau d'un autre, cela ne veut pas dire qu'ils n'existent pas. S'ils n'apparaissent pas, ils peuvent être inactifs ou être annulés par d'autres mécanismes antagonistes. Danermark (2002) explique cela en donnant l'exemple de la culpabilité et de la honte que peuvent ressentir des personnes malentendantes stigmatisées et moquées par des personnes entendantes. Si, dans le cadre d'une étude, on identifie le phénomène mais que certaines personnes enquêtées ne ressentent pas d'affects négatifs quand elles sont stigmatisées, cela ne veut pas dire qu'il n'existe pas de lien entre stigmatisation et affects négatifs, mais plutôt que d'autres mécanismes et facteurs ont pris le dessus « comme l'ordre moral local (Goffman 1969), une excellente estime de soi, un réseau et un soutien social solides, etc. » (Danermark, 2002, p. 59)[107].

Cet exemple renvoie au principe de réalité empirique du réalisme critique qui considère les mécanismes comme étant davantage des tendances ne s'exprimant pas ou s'exprimant plus ou moins fortement plutôt que des régularités empiriques. Le résultat observable durant l'enquête d'un mécanisme identifié dépend de plus fortement du contexte dans lequel il est observé et peut être différent en fonction du sexe de la personne, de son milieu social ou professionnel. Pour illustrer cela, Danermark (2002, p. 59) donne l'exemple de deux personnes malentendantes : « Le processus de stigmatisation est différent pour un ouvrier industriel malentendant évoluant dans un milieu de travail bruyant, dont la famille et les amis considèrent sa déficience et ses soins comme un résultat "naturel" du processus de travail, que pour une jeune femme, cadre dans le secteur des technologies de l'information. Dans le premier cas, la déficience n'est pas considérée comme un écart par rapport à ce qui est considéré comme "normal". Dans le second cas, elle l'est sans aucun doute, et les réactions

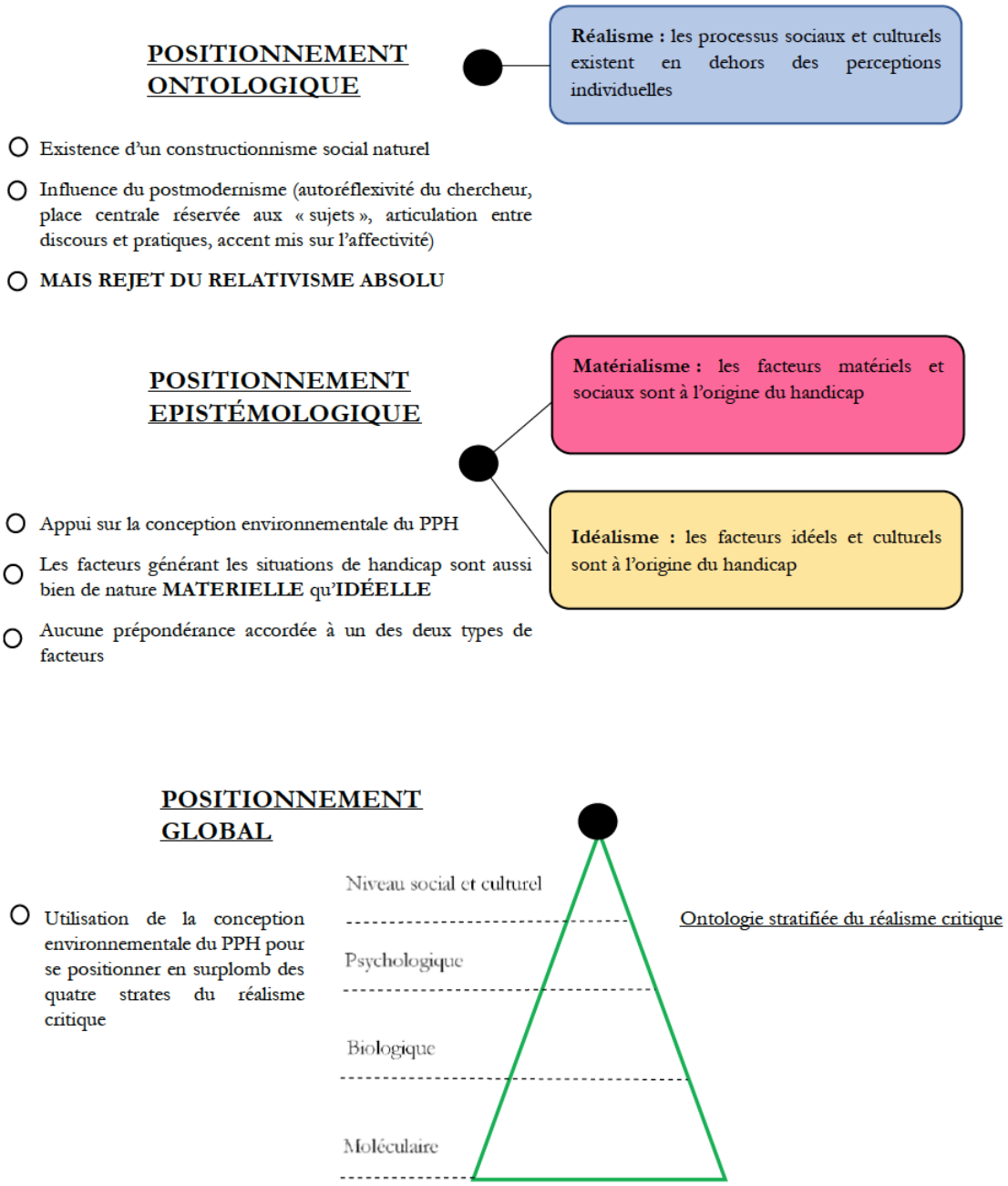
[106] "*This touches on a very important and highly debated issue: the existence of a reality Independent of us versus reality as a social construction*" (Danermark, 2002, p. 58).

[107] "*Does that imply that the assumed causal relation between the stigmatisation process and the emotional outcome does not exist? I will shortly return to this, and must here indicate only that the answer is no. The absence of the expected emotional outcome could be the result of counteracting factors such as local moral order (Goffman 1969), excellent self-esteem, strong network and social support, and so forth*." (Danermark, 2002, p. 59).

négatives de ses collègues sont susceptibles d'être beaucoup plus fortes que dans le premier cas. Dans les deux cas, le même type de mécanismes est actif, mais ils fonctionnent dans des contextes de classe, de sexe et de culture totalement différents, ce qui entraîne des résultats différents » (Danermark, 2002, p. 59)[108]. Utiliser le rapport à l'espace comme outil de recueil de données permet, en s'imprégnant du vécu de la personne, d'opérer cette mise en contextualisation enrichissant l'identification des mécanismes (Figure 14).

[108] "*The stigmatisation process is different for a noise-induced hearing-impaired male industrial worker, whose family and friends regard his impairment and its care as a 'natural' result of the work process, than for a young female manager in the IT sector. In the former case the impairment is not regarded as a deviation from what is regarded as 'normal'. In the latter case it definitely is, and the negative reactions from her colleagues are likely to be much stronger than in the former case. In both cases the same types of mechanisms are active but they operate in totally different class, gender and cultural contexts that result in different outcomes*." (Danermark, 2002, p. 59).

Fig. 14 - Schéma présentation positionnement de recherche



Source : M. Escuriet.

2.3 – Approche individuelle et culturelle d'une réalité matérielle et idéelle : croiser l'espace révélateur avec l'espace barrière

2.3.1 – Utiliser les rapports spatiaux pour révéler les situations de handicap

La géographie est pour moi le moyen de parvenir à remplir les objectifs que je me suis fixé : identifier par les rapports spatiaux l'ensemble des facteurs environnementaux physico-spatiaux, sociaux et culturels qui composent les Processus de Production du Handicap dans lesquels sont engagés les individus et utiliser ces éléments pour évaluer l'efficacité d'un accompagnement médico-social. La porte d'entrée pour accéder à ces informations se situe donc au niveau de la personne qui est au centre sans pour autant être l'objet de la recherche.

À partir du postulat que **les rapports spatiaux des individus permettent de comprendre l'ensemble des éléments qui composent les Processus de Production du Handicap (facteurs personnels, habitudes de vies, facteurs environnementaux)**, j'ai imaginé utiliser l'espace comme une sorte de révélateur des liens objectifs et subjectifs ayant existé, existant ou n'existant pas entre l'individu et l'environnement dans lequel il évolue. Dans ma quête des rapports à l'espace qui correspondent à l'ensemble des liens « affectifs, fonctionnels et économiques, politiques et juridiques ou purement imaginaires que les individus ou les groupes tissent avec les espaces géographiques où ils vivent, qu'ils parcourent ou qu'ils se représentent » (Di Méo 2008, p. 1-2) je me suis intéressé tout particulièrement à deux éléments : le rapport aux lieux et à la mobilité. En ce qui concerne les lieux, les rapports objectifs et subjectifs que la personne a entretenu avec certains lieux du passé ou entretient avec l'ensemble des lieux qui composent son quotidien permettent d'en apprendre beaucoup sur elle. La carte des lieux qui ont marqué sa vie ou la carte de l'ensemble des lieux qu'elle fréquente au quotidien est une véritable carte d'identité au sens propre comme au sens figuré (Lazarotti, 2014 ; Martouzet *et al.*, 2009, EhEA, 2008). Demander à la personne de parler de ces lieux et des expériences qu'elle y a vécues permet de comprendre son histoire de vie jalonnée de ruptures et de continuités qui se sont cristallisées dans l'espace, mais également d'identifier la composition de son entourage social et la façon dont sa vie quotidienne se spatialise. Si s'intéresser au rapport objectif à la mobilité de chaque individu (trajet du déplacement, moyens de transport utilisés…) est utile pour compléter la connaissance de son quotidien, comprendre sa dimension subjective et plus précisément les affects que génèrent les différents déplacements effectués permet d'en savoir plus sur la prégnance des séquelles de la lésion cérébrale plus ou moins forte en fonction des personnes ou encore sur l'importance des contraintes environnementales. En effet, nous avons constaté par l'intermédiaire des travaux de Lynch (1969) que les difficultés cognitives liées à une lésion cérébrale peuvent générer des émotions négatives. Qu'elles soient objectives ou subjectives, qu'elles concernent les lieux ou la mobilité, ces différentes facettes du rapport à l'espace de chaque

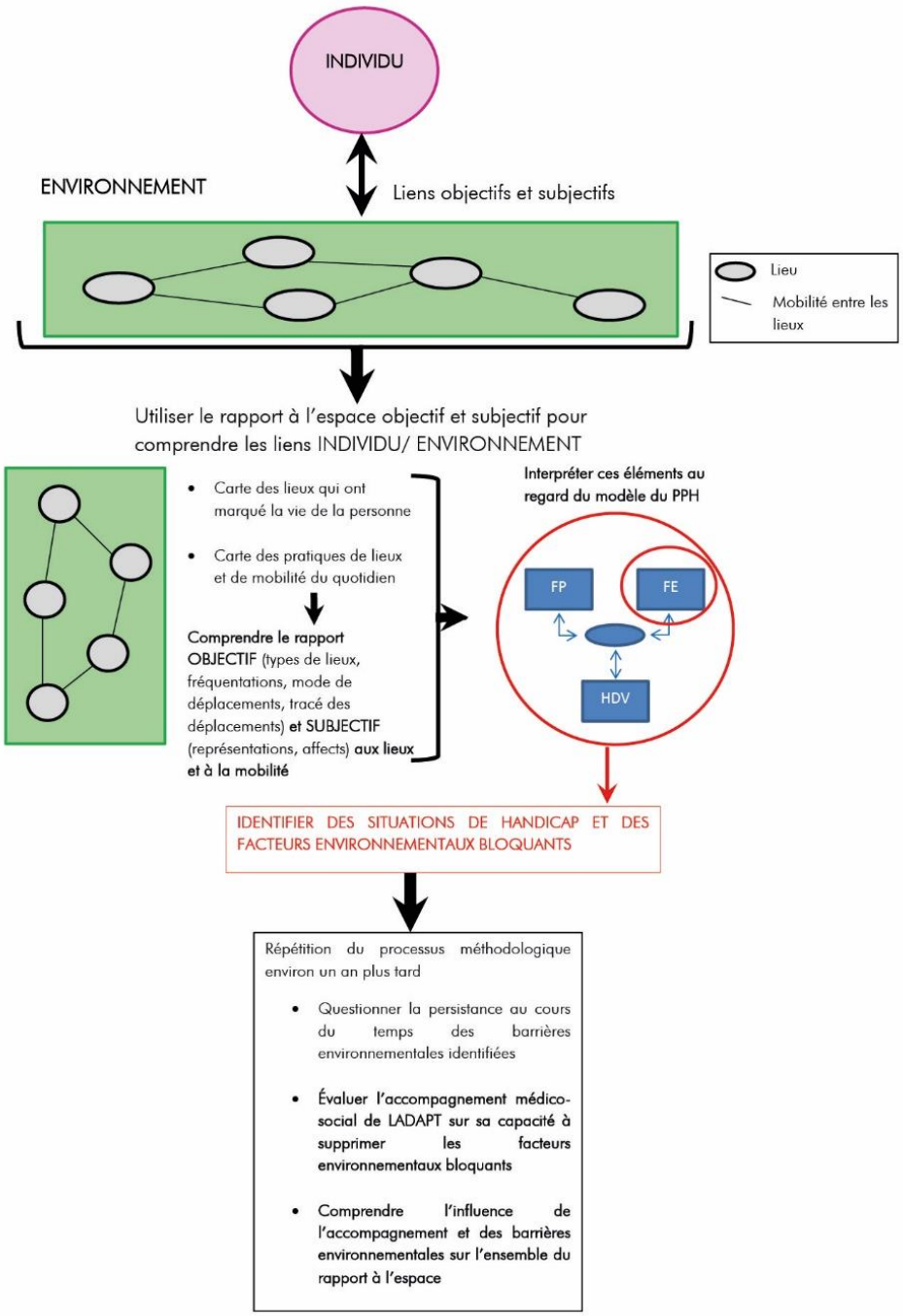
personne permettent d'identifier les facteurs personnels, les habitudes de vie mais surtout les facteurs environnementaux bloquants qui créent les situations de handicap.

Pour capter ces éléments relatifs aux fréquentations spatiales et aux déplacements (rapport à l'espace objectif) mais également à ce que représentent les lieux fréquentés et aux affects que génèrent les différentes pratiques de mobilité (rapport à l'espace subjectif), un outil méthodologique principal a été créé : les entretiens cartographiques[109]. Conjuguant pratiques et représentations ils s'articulent à travers une conceptualisation de l'habiter géographique « comme faire avec l'espace » (De Certeau, 1990, Stock, 2015) formé par un ensemble des pratiques de lieux et de mobilité. Axé autour de la construction, avec la personne, de plusieurs cartes, cet outil, hybride et applicable plusieurs fois au cours du temps, a donc été mis en place pour identifier tout d'abord les différents lieux qui ont marqué la vie de la personne. Utile pour comprendre son histoire de vie, cette première étape a permis d'accéder aux facteurs personnels de chaque individu et d'identifier la composition de son entourage social. Dans certains cas, il a été possible à ce stade d'accéder à des situations de handicap du passé ou toujours actuelles.

En s'intéressant par la suite à l'habiter et à l'ensemble des pratiques des lieux et de mobilité du quotidien de chaque personne, la démarche a permis de mettre en lumière des situations de handicap du présent. C'est en se focalisant individuellement sur chacun des lieux qui composent la vie de la personne, sur les déplacements qu'elle effectue au quotidien et en recensant tous les affects négatifs associés à ces éléments que la méthodologie a permis d'identifier plusieurs situations de handicap qui se produisent au sein des lieux fréquentés (approche sur les pratiques des lieux) et entre ces lieux (approche sur les pratiques de mobilité). Si une personne accompagnée par l'ESAT indique par exemple que le lieu de sa Mise à Disposition en entreprise lui évoque des affects négatifs, plusieurs situations de handicap peuvent se cacher derrière ces éléments. Même si l'habitude de vie (travailler) est en apparence accomplie, des remontrances concernant sa faible cadence de production faisant perdre de l'argent à l'entreprise peuvent être pointées par l'équipe (facteurs environnementaux matériels / sociaux) ou des moqueries de la part des collègues directement liées à aux séquelles de la lésion cérébrale (facteurs environnementaux idéels/culturels) peuvent être décelées. Dans le même esprit si la personne indique qu'elle éprouve des affects négatifs lors de l'exercice d'un de ses déplacements quotidiens, il est possible d'identifier d'éventuels facteurs environnementaux qui peuvent en être à l'origine. Qu'il s'agisse des structures oppressives au centre des travaux matérialistes des *disability studies* et radicaux en géographie, d'éléments culturels et idéels, objets de recherche des théoriciens postmodernes du handicap et des chercheurs en géographie culturelle, les entretiens cartographiques permettent de mettre en évidence par le prisme de l'espace, ces différents éléments (Figure 15).

[109] La présentation de l'outil méthodologique des entretiens cartographiques ainsi que des résultats qu'il a permis de mettre en évidence seront développées dans la Partie 3.

Fig. 15 – Les entretiens cartographiques, utiliser le rapport à l'espace pour comprendre les liens individu/environnement et les interpréter au regard du modèle du PPH



Source : M. Escuriet.

Déployés deux fois pour douze des dix-huit personnes de l'échantillon de recherche à environ un an d'intervalle, ils ont rendu possible, en questionnant la persistance au cours du temps des barrières environnementales identifiés et en mettant en parallèle l'évolution des rapports à l'espace et de l'habiter du quotidien de chaque individu, d'évaluer l'efficacité de l'accompagnement médico-social.

En adoptant une approche qui part de l'individu et de sa subjectivité pour interroger les limites sociales et culturelles, mon ambition est, à travers cet outil, de réunir géographie sociale et géographie culturelle et *disability studies* matérialistes et idéalistes.

2.3.2 – Créer un outil d'accompagnement géographique pour lever les barrières environnementales cognitivo-spatiales

Nous l'avons constaté, les facteurs environnementaux à l'origine de situations de handicap quand ils prennent la forme d'obstacles réduisant ou annulant l'accessibilité peuvent être physico-spatiaux. Ces facteurs, en plus de revêtir un caractère spatial sont plus globalement sociaux puisqu'ils caractérisent, en témoignent les difficultés d'application de la loi de 2005, une forme d'oppression des personnes ayant des déficiences notamment motrices ou sensorielles. Dans le cas de la lésion cérébrale, les influences spatiales sont plus difficiles à caractériser. Lynch (1969) a montré que les blocages auxquels sont confrontées les personnes concernées par une lésion cérébrale ne sont, au contraire de celles ayant une déficience motrice ou sensorielle, pas forcément liés à des éléments architecturaux matériels et physiques, mais sont à chercher au niveau de la manière dont chaque individu perçoit l'espace. Qu'il s'agisse d'un environnement que la personne ne connaît et ne maîtrise pas, d'un environnement dans lequel elle ne se sent pas en sécurité, différents cas de figure peuvent générer des affects négatifs chez les personnes ayant des lésions cérébrales et ainsi produire des situations de handicap. Dans le cas de ce type de pathologie, les facteurs environnementaux physico-spatiaux bloquants qui produisent des situations de handicap, s'ils peuvent parfois trouver leur origine dans des éléments sociaux, sont surtouts individuels. Pour améliorer « l'imagiblité » de l'espace et permettre à chacun de prendre facilement des points de repères et de construire une image mentale claire, la société peut agir par exemple par l'intermédiaire de la signalétique sur une accessibilité cognitive ou pour faire le lien avec les travaux de Rachel Thomas (2000) sur une accessibilité sensible. Pourtant, malgré ces améliorations et aménagements possibles, la société ne peut pas complètement, en modifiant l'environnement influencer la capacité de chacun à prendre des points de repères spatiaux et à construire une image mentale de l'espace nette et utilisable. Les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes ayant des lésions cérébrales sont bien souvent profondes et ne peuvent être complétement levées par la mise en place d'aménagements. Au regard de ces éléments, les barrières environnementales physico-spatiales qui affectent les personnes ayant des lésions cérébrales ont, contrairement aux barrières sociales relatives à l'oppression socio-économique ou culturelles liées à la discrimination ou à la stigmatisation, un statut particulier : elles ne sont pas seulement liées à des éléments extérieurs à l'individu mais engagent l'individu. En effet, ces barrières peuvent revêtir un caractère social si par exemple elles sont liées à une absence d'aménagements ou de signalétique, mais étant donné qu'elles sont cognitives, elles peuvent également être complétement individuelles et prendre la forme de blocages ou résider dans

l'incapacité pour la personne, malgré d'éventuels aménagements, de construire une image mentale claire de l'environnement. La suppression de ces obstacles, étant donné leur double statut et contrairement aux autres barrières, nécessite un travail de la part de l'individu qui peut être stimulé par l'accompagnement médico-social. Alors qu'auparavant j'évoquais les barrières environnementales physico-spatiales, j'ai fait le choix, pour préciser, de désigner les blocages que peuvent rencontrer les personnes ayant des lésions cérébrales dans l'espace sous l'expression « barrières environnementales cognitivo-spatiales ».

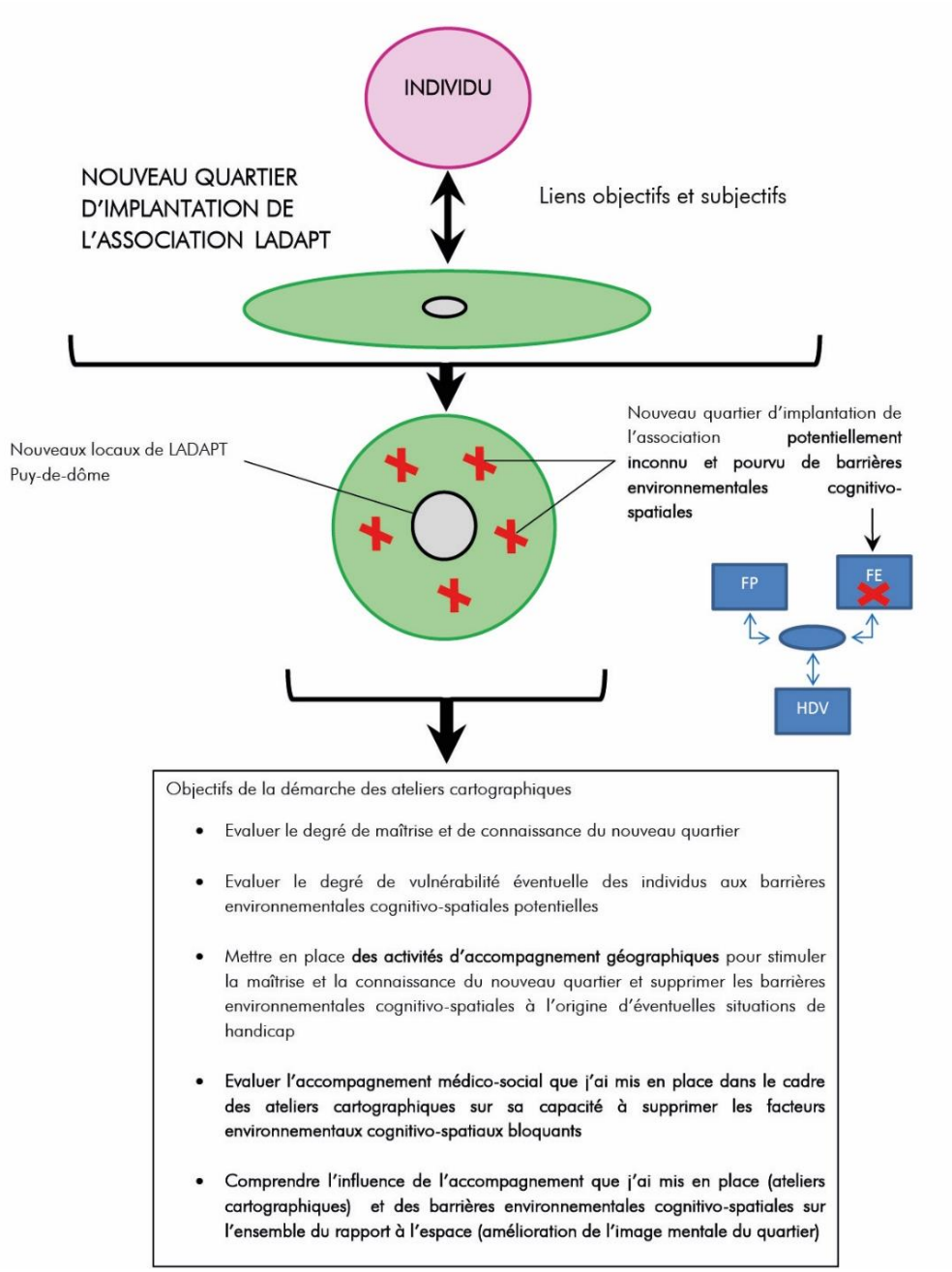
Alors que les entretiens cartographiques utilisent l'espace comme un réceptacle des différentes relations existant entre l'individu et l'environnement, l'investigation de l'espace comme facteur environnemental potentiellement générateur de situations de handicap a été au cœur du second outil méthodologique : les ateliers cartographiques[110]. Non envisagés au départ de la thèse, la mise en place des ateliers cartographiques (uniquement auprès des personnes accompagnées par LADAPT Puy-de-Dôme) résulte de l'emménagement de l'association dans de nouveaux locaux situés dans un autre quartier de Clermont-Ferrand (le parc technologique La Pardieu) et de la volonté de proposer des activités d'accompagnement géographiques destinées à stimuler la perception des travailleurs, renforcer la maîtrise spatiale et clarifier l'image mentale qu'ils ont du nouveau quartier. Si les entretiens cartographiques s'appuyant sur une vision dynamique de l'habiter et articulant pratiques et représentations relèvent d'une approche « plus que représentationnelle », avec les ateliers cartographiques, outil secondaire, la logique est la même, cependant l'accent est davantage mis sur la compréhension du lien existant entre perception sensible et représentations de l'espace. Les ateliers cartographiques conjuguant objectifs pédagogiques et scientifiques ont été créés pour comprendre l'influence potentielle d'un accompagnement médico-social sur les facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux bloquants. Contrairement aux entretiens cartographiques permettant d'obtenir des éléments pour évaluer l'accompagnement médico-social en adoptant un point de vue extérieur, avec les ateliers cartographiques, je suis devenu, en créant ma propre activité d'accompagnement, un acteur médico-social à part entière. En partant du fait que la méconnaissance du nouveau quartier pouvait être, pour des personnes ayant eu une lésion cérébrale, une barrière environnementale cognitivo-spatiale (Lynch, 1969), ces ateliers ont associé une phase de captation des représentations de l'espace du nouveau quartier à une phase de stimulation de ces dernières par le biais de plusieurs activités d'accompagnement. Pour améliorer la connaissance, la maîtrise et les représentations du nouveau quartier, les activités crées se sont focalisées sur la stimulation de la perception de la part des travailleurs ESAT, en proposant notamment des parcours urbains dans le quartier. Si ces derniers formaient un rapport à l'espace objectif imposé, la dimension subjective et affective induite par la confrontation des personnes avec un quartier pas forcément connu, pouvant être générateur de potentielles barrières environnementales cognitivo-spatiales, a été captée par l'exploration d'une

[110] Tout comme pour les entretiens cartographiques, la présentation de la méthodologie et d'une partie des résultats des ateliers cartographiques fera l'objet de la Partie 3.

méthode de cartographie « non institutionnelle », inspirée des parcours et itinéraires augmentés (Fieldel *et al.*, 2016). À l'issue de la mise en place des activités d'accompagnement géographiques, les représentations du quartier ont été captées une seconde fois (Figure 16).

C'est en croisant les résultats obtenus par les entretiens et les ateliers cartographiques, les éléments captés par l'espace récepteur avec les investigations sur l'espace barrière, qu'il a été possible d'évaluer l'efficacité de l'accompagnement médico-social de LADAPT mais également des activités d'accompagnement géographique que j'ai mis en place.

Fig. 16 – Les ateliers cartographiques, agir sur les liens individu/environnement en créant une activité d'accompagnement géographique



Source : M. Escuriet.

2.3.3 – Investigations à partir de l'espace et sur l'espace : problématiques et hypothèses de recherche

Dans l'objectif de comprendre, par une approche spatiale, les liens existants entre chaque personne ayant une lésion cérébrale et son environnement et de cerner dans quelle mesure l'accompagnement (médico-social de l'association mais également des activités que j'ai mis en place) joue un rôle sur cette relation, j'ai formulé deux problématiques de recherche principales se déclinant chacune en plusieurs hypothèses.

En utilisant, d'une part, le rapport à l'espace comme un moyen de recueillir des données sur les éléments à l'origine des situations de handicap tout en stimulant d'autre part ce rapport à l'espace par le biais d'activités géographiques, ma principale question de recherche est la suivante : **de quelle manière l'accompagnement (médico-social de LADAPT ainsi que l'accompagnement géographique que j'ai mis en place dans le cadre des ateliers cartographiques) parvient-il à supprimer les facteurs environnementaux bloquants à l'origine des situations de handicap traversées par les individus ?**

En ce qui concerne l'accompagnement médico-social de LADAPT, l'hypothèse qu'il est possible de formuler est celle d'une double action : une action réadaptative, sur les individus en agissant sur les facteurs personnels du Processus de Production du Handicap mais surtout d'une action directe ou indirecte sur l'environnement.

L'ensemble de la démarche des ateliers cartographiques visant à mettre en place un accompagnement géographique spécifique pour améliorer la connaissance du nouveau quartier d'implantation de l'association et supprimer les potentiels facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux est quant à elle construite autour de la triple hypothèse de départ suivante. 1) Étant donné que les travailleurs de l'ESAT connaissent peu le quartier du parc technologique La Pardieu, ils parviennent difficilement à structurer l'ensemble des éléments perçus en une image cohérente et lisible. 2) L'image mentale illisible qu'ils ont du quartier contribue à générer chez eux des ressentis négatifs ainsi que de potentielles barrières environnementales cognitivo-spatiales. 3) L'accompagnement géographique proposé par les ateliers cartographiques permet aux travailleurs de l'ESAT d'améliorer leur image mentale du quartier.

En postulant que les rapports spatiaux des individus permettent de comprendre l'ensemble des éléments qui composent les Processus de Production du Handicap et sur la base de ces éléments, qu'ils offrent la possibilité d'évaluer les actions d'accompagnement, à travers la seconde question de recherche, l'objectif est de renverser l'ordre de l'analyse et de tenter de comprendre **dans quelle mesure les facteurs environnementaux bloquants mais également l'accompagnement (médico-social de LADAPT ainsi que l'accompagnement géographique que j'ai mis en place dans le cadre des ateliers cartographiques) influencent-ils les rapports à l'espace des individus ?**

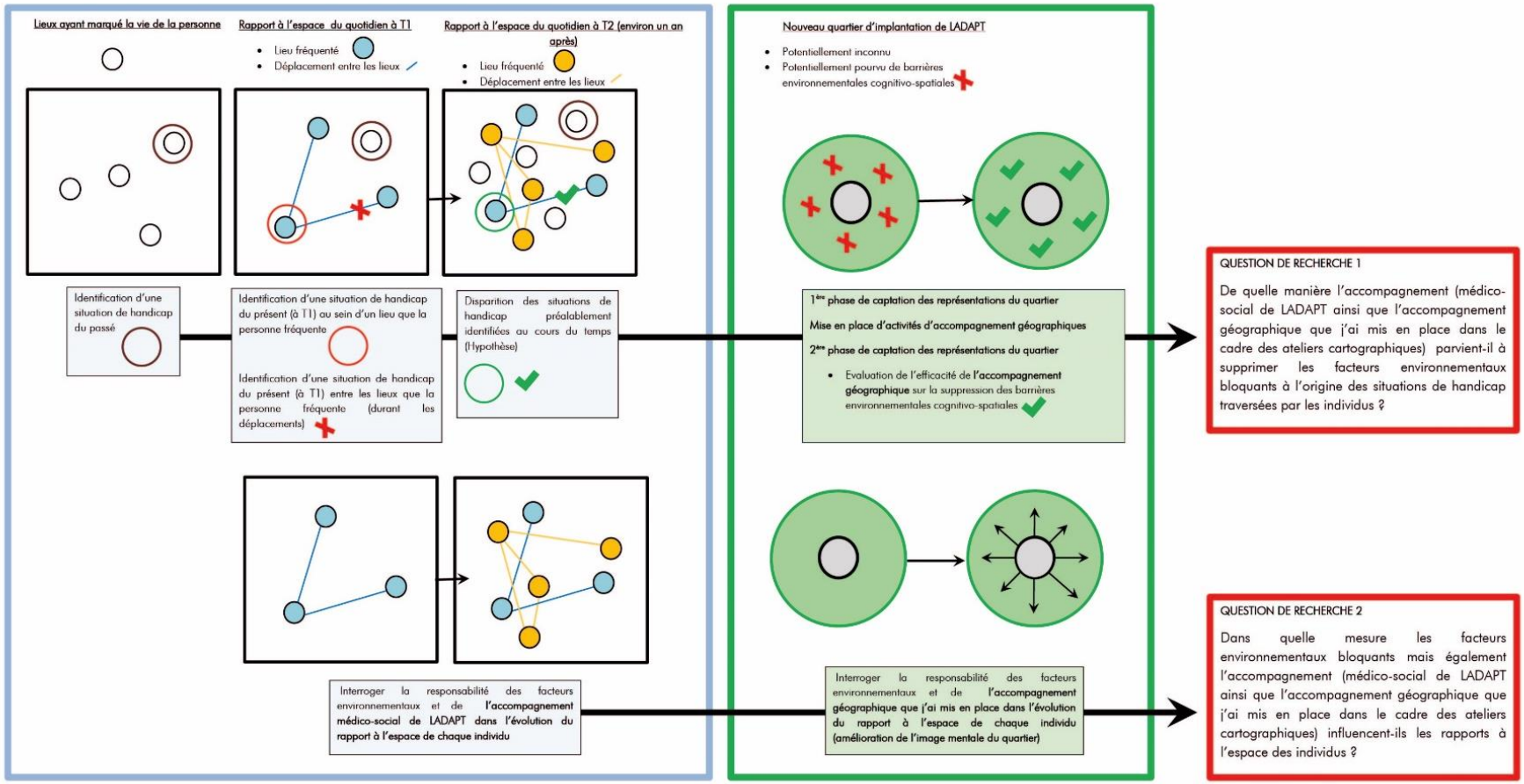


Fig. 17 – Articulation des problématiques et des hypothèses de recherche

En effet, si le rapport à l'espace est utilisé pour identifier les facteurs environnementaux bloquants (sociaux, culturels, cognitivo-spatiaux) et évaluer l'accompagnement, il est pertinent de se questionner sur l'influence que peuvent exercer ces facteurs ainsi que l'accompagnement sur l'ensemble du rapport à l'espace de chaque individu. L'hypothèse liée à cette problématique réside dans le fait qu'il est tout d'abord possible d'imaginer, en prenant du recul par rapport aux éléments du rapport à l'espace des individus que les facteurs environnementaux bloquants identifiés au sein des lieux et entre les lieux, exercent une influence négative à l'échelle des structures formées par l'ensemble des lieux fréquentés et des déplacements réalisés par chaque personne. En supprimant les facteurs environnementaux bloquants en agissant à l'échelle du PPH, en favorisant l'insertion sociale et professionnelle de la personne, ou encore en améliorant la maîtrise spatiale d'un quartier, on peut imaginer que l'accompagnement (de LADAPT ainsi que l'accompagnement géographique que j'ai mis en place dans le cadre des ateliers cartographiques) agit, quantitativement (en permettant à la personne de fréquenter plus de lieux, de déployer ses fréquentations de lieux sur une emprise spatiale plus importante et de réaliser plus de déplacements) et qualitativement (en permettant à la personne d'être plus sereine dans la réalisation de l'ensemble de ses pratiques de lieux et de mobilité) sur la structure globale de son rapport à l'espace (Figure 17).

Conclusion de la Deuxième partie

Dans l'objectif de mettre en place une géographie appliquée à l'accompagnement médico-social, nous avons constaté à travers la partie 1 qu'il était nécessaire de définir des critères pour pouvoir juger de son efficacité. Après avoir exclu l'idée d'évaluer l'accompagnement médico-social sur la base de critères réadaptatifs pathologiques et réglementaires, je me suis tourné vers le modèle du PPH dans le but de comprendre son influence sur les facteurs environnementaux bloquants à l'origine de multiples situations de handicap. Souhaitant ne pas seulement orienter mon travail sur les facteurs environnementaux physico-spatiaux, ma réflexion à rapidement débordée sur la nécessité d'adopter une posture théorique et de définir la nature et la forme de ces facteurs environnementaux autres que spatiaux.

Pour dépasser l'opposition, entre modèle individuel et modèle social du handicap, omniprésente dans la littérature francophone, je me suis plongé dans les différentes réflexions menées dans le champ des *disability studies* et plus précisément sur le cadre ontologique et épistémologique qu'elles adoptent, en d'autres termes sur leur ancrage théorique.

Ayant fait le choix de m'appuyer sur la typologie de Priestley (1998), j'ai rapidement éprouvé le besoin d'aller plus loin et de lier *disability studies* et géographie. En partant du cadre de base de Priestley (1998) et en puisant dans la littérature anglosaxonne et scandinave sur le sujet, j'ai réalisé une revue de littérature croisée entre théories des *disability studies* et théories en géographie. Ce travail m'a permis de comprendre comment les géographes ayant travaillés sur le handicap se sont emparées de ces questions et plus précisément de quelle manière, en fonction de la posture théorique adoptée par les chercheurs, ces derniers sont-ils parvenus à mobiliser l'espace dans une perspective d'étude du handicap.

Les différents éléments soulevés m'ont permis de répondre aux questions que je m'étais posées initialement :

1) Quelle est la nature profonde des facteurs environnementaux (plus spécifiquement sociaux et culturels) qui génèrent les situations de handicap ? De quelle manière s'inscrivent-ils dans la réalité ?

2) Quelles formes peuvent-ils prendre ?

3) Quelles influences peuvent-ils exercer sur les individus ?

4) Comment la géographie et une approche spatiale peuvent-elles permettre de saisir cette influence ?

Les facteurs environnementaux sociaux et culturels, nous l'avons constaté, sont considérés comme étant des facteurs pouvant avoir une influence négative et produire des situations de handicap

uniquement pour les chercheurs qui se placent dans une ontologie réaliste. En effet, pour les nominalistes, le handicap n'est pas un phénomène environnemental social ou culturel, il résulte de facteurs individuels, biologiques, médicaux ou génétiques et peut être analysé de deux manières différentes. Pour les nominalistes se positionnant dans une épistémologie matérialiste, les recherches portent sur l'organe, le membre ou l'élément corporel qui dysfonctionne tandis que pour les idéalistes elles portent sur l'expérience particulière des individus, sa cognition ou encore sa perception sans que le lien de cause à effet direct entre déficience et handicap ne soit remis en cause. Pour les nominalistes, les facteurs environnementaux n'ont pas de nature, pas de forme et pas d'influence puisqu'ils n'existent pas en dehors de l'individu et de sa perception. En revanche pour les réalistes les facteurs environnementaux sont bien réels, exercent une influence négative et produisent le handicap. Leur forme est cependant très différente en fonction du positionnement épistémologique des chercheurs. Pour les réalistes matérialistes et marxistes dont les travaux notamment britanniques ont eu un fort écho dans la discipline (modèle social britannique), les facteurs environnementaux qui résident dans les structures institutionnelles et économiques sont générateurs d'oppression et d'exclusion pour les personnes ayant des déficiences. Pour les réalistes se positionnant dans une épistémologie idéaliste, ces facteurs environnementaux résident davantage dans les éléments culturels et idéels, les normes permettant d'expliquer la mise à l'écart et la stigmatisation de personnes jugées par la culture dominante comme étant différentes et anormales. Quant à eux, ceux qui se placent dans une ontologie relativiste et défendent un constructionnisme social « fort » le handicap est davantage une construction linguistique et culturelle que le résultat d'une oppression sociale et économique. Dans tous les cas pour les réalistes les facteurs environnementaux ont une influence réelle sur l'individu, elle est négative, oppressive et excluante mais la forme et la nature de ces facteurs environnementaux peut être soit matérielle et structurelle et exister dans l'organisation sociale soit être idéelle et s'exprimer dans l'immatériel à travers la culture et le langage. La mise en perspective de ces positions théoriques avec des éléments géographiques a été fort intéressante. En effet si le handicap a pu être étudié en géographie médicale, en géographie cognitive et de la perception, seules les recherches relevant en même temps d'une géographie sociale radicale ou culturelle et des *disablity studies* matérialistes et idéalistes ont considéré le rôle central joué par les facteurs environnementaux dans l'apparition du phénomène.

Utilisant le rapport objectif et subjectif que chaque individu entretient avec l'espace pour identifier les facteurs environnementaux qui produisent des situations de handicap, mon approche géographique relève clairement de la géographie culturelle et plus précisément de la géographie « par la culture ». Ambitionnant de capter l'influence des facteurs environnementaux aussi bien structuraux et matériels qu'idéels et culturels, mon travail relève, comme ceux de Komardjaja (2001), de Worth (2013), d'Hall et Wilton (2016) et d'Edwards et Maxwell (2021), d'une géographie socio-culturelle. Si mon positionnement géographique s'articulant autour d'un point d'entrée culturel et d'une finalité socio-culturelle a été rapidement clair dans mon esprit, j'ai mis plus de temps à me positionner dans

le champ des *disability studies*. En effet, les cinq positions théoriques mises en évidences (les quatre positions théoriques de Priestley (1998), plus celle s'appuyant sur un constructionnisme social « fort ») sont à mon sens trop extrêmes, voire caricaturales et font chacune preuve d'une forme d'essentialisme, qu'il soit médical, social, culturel ou discursif. Souhaitant appréhender l'influence sur l'individu de tous les facteurs environnementaux quels que soient leur forme et sans en privilégier certains au détriment d'autres, je ne me suis pas complètement retrouvé dans ces positions. Alors que mon orientation ontologique est clairement réaliste et s'oppose au relativisme, en admettant tout de même l'existence d'un constructionnisme naturel et en intégrant plusieurs éléments du post-modernisme (autoréflexivité du chercheur, place centrale réservée aux « sujets » et à leurs histoires de vie, articulation entre discours et pratiques, représentation et perception sensible, accent mis sur l'affectivité) je suis dans l'impossibilité, d'un point de vue épistémologique de hiérarchiser l'importance des facteurs environnementaux. Qu'ils soient matériels et sociaux ou idéels et culturels, ils sont pour moi aussi importants les uns des autres et exercent le même niveau d'influence négative sur les individus.

J'ai trouvé dans les perspectives relatives Söder (2009) et interactionnistes Gustavsson (2004) du handicap et notamment dans le réalisme critique (Bhaskar, 1978 ; Collier, 1994 ; Archer, 1995 ; Danermark, 2002 ; Bhaskar et Danermark, 2006 ; Vehmas et Watson, 2014) la possibilité d'envisager ce pluralisme épistémologique. Intégrant différents niveaux d'explication rendant possible la mise en dialogue de différents points de vue théoriques, le réalisme critique et les raisonnements en strates et en différents niveaux qu'il offre permet de s'affranchir des multiples formes d'essentialismes, de se focaliser sur la multiplicité des facteurs environnementaux et des interactions qu'ils entretiennent avec l'individu, tout en admettant l'existence d'une réalité à l'extérieur de nous qu'il est possible d'atteindre.

C'est donc en me positionnant dans l'interstice entre différentes approches théoriques mais suivant un cadre de réflexion enrichi par le réalisme critique que je suis parvenu à articuler géographie et *disability studies.*

Au départ mon ambition était d'interroger l'efficacité de l'accompagnement médico-social des ESAT hors-murs de LADAPT en utilisant le rapport à l'espace seulement comme un moyen de recueillir des données. Cependant, la survenue d'un évènement que je n'avais pas prévu (le déménagement de LADAPT Puy-de-Dôme dans de nouveaux locaux) m'a conduit à diversifier mes perspectives d'analyse et m'a offert l'opportunité de mettre en place mes propres activités d'accompagnement géographiques et de me transformer en véritable acteur médico-social.

Envisageant l'espace non seulement comme un moyen de recueillir des données mais également comme un facteur environnemental potentiellement bloquant (barrières cognitivo-spatiales) les deux

questions de recherche que j'ai définies[111] visent à interroger premièrement l'efficacité de l'accompagnement proposé par les ESAT hors-murs de LADAPT (sur les facteurs environnementaux bloquants qu'ils soient sociaux, culturels ou cognitivo-spatiaux), deuxièmement l'efficacité de l'accompagnement géographique que j'ai mis en place et enfin à interroger l'influence de ces éléments et de l'ensemble des facteurs environnementaux bloquants sur le rapport à l'espace global des individus.

S'articulant autour de deux phases de recueil de données, les entretiens cartographiques et les ateliers cartographiques sont les deux outils méthodologiques que j'ai créés. Dans la troisième partie qui va suivre, il sera question, en plus de leur présentation détaillée, des résultats qu'ils ont permis d'obtenir.

[111] De quelle manière l'accompagnement (de LADAPT ainsi que l'accompagnement géographique que j'ai mis en place dans le cadre des ateliers cartographiques) parvient-il à supprimer les facteurs environnementaux bloquants à l'origine des situations de handicap traversés par les individus ?
Dans quelle mesure les facteurs environnementaux bloquants mais également l'accompagnement (de LADAPT ainsi que l'accompagnement géographique que j'ai mis en place dans le cadre des ateliers cartographiques) influencent-ils les rapports à l'espace des individus ?

Troisième partie

Les entretiens et les ateliers cartographiques : lieux et mobilité, habiter et perception sensible, des outils méthodologiques complémentaires

Introduction de la Troisième partie

Après avoir expliqué pourquoi je souhaitais évaluer l'accompagnement médico-social en m'appuyant sur une approche environnementale (*via* le modèle du PPH), avoir détaillé les caractéristiques des facteurs environnementaux qui sont à l'origine des situations de handicap et présenté mon approche théorique, il est nécessaire désormais de se focaliser précisément sur les outils méthodologiques que j'ai développés. Tout en me positionnant dans un cadre ontologique réaliste enrichi par les apports du réalisme critique, la finalité de mon travail est d'éclairer une partie de la réalité relative au handicap et de mettre en évidence les facteurs cognitivo-spatiaux, sociaux et culturels qui en sont à l'origine. Si les outils que j'ai mis en place autour de l'individu et de la multiplicité des rapports qu'il entretient avec l'espace relèvent de la géographie culturelle (géographie par la culture), l'ensemble de la démarche épistémologique, ambitionnant de déceler les facteurs environnementaux, qu'ils soient de nature idéelle ou matérielle, peut être rattachée à une géographie socio-culturelle.

Pour mettre au jour les différents rapports individuels à l'espace, identifier les facteurs environnementaux bloquants, quelle que soit leur origine, mettre en lumière l'influence de l'accompagnement sur ces objets et répondre aux questions de recherche, j'ai mobilisé deux outils méthodologiques : les « entretiens cartographiques » et les « ateliers cartographiques ». S'axant autour du rapport à l'espace fonctionnel et concret mais également affectif, compris ici dans le sens général tel que défini par Jean-Francois Staszak (2016)[112], la méthodologie offrant un moyen original et détourné d'accéder à l'ensemble des éléments qui composent les Processus de Production du Handicap ainsi qu'à leur évolution a été construite dans le but d'obtenir des données objectives et subjectives sur le vécu, la vie quotidienne, plus largement sur l'ensemble des relations que chaque personne tisse avec son environnement. En mettant en évidence à plusieurs instants précis et par le prisme des pratiques, des représentations et de la perception sensible différentes dimensions du rapport individu/espace et du rapport individu/environnement (spatial, social, culturel), les deux outils relèvent chacun, à leur manière, des « approches plus que représentationnelles » (Lorimer, 2005 ; Guinard, 2019).

[112] Jean-François Stazsak (2016, p. 3) utilise le terme d'affect dans un sens général comme incluant : « les émotions, les sentiments, les humeurs, les sensations, etc. ».

En plus de cela, les entretiens cartographiques et les ateliers cartographiques soulèvent des enjeux liés aux deux volets de la notion d'identité spatiale mise en évidence par Relph (1976). Pour ce géographe canadien, l'identité spatiale peut être perçue de deux façons et renvoyer soit à l'identité d'un espace (*identity of place*), soit au référent géographique de l'identité d'un individu ou d'un groupe (*identity with place*) (Stock, 2006). Construits dans le but de mettre évidence des lieux qui ont marqué la vie de la personne, des lieux qui composent son quotidien et d'éclairer différents aspects liés à ses mobilités, les entretiens cartographiques, outil principal et individuel s'articulent autour de l'*identity with place.* En permettant de recenser, par les pratiques spatiales, les discours et les représentations, les liens objectifs mais également subjectifs et affectifs existants entre la personne et l'environnement, l'outil a tout d'abord permis de produire différentes cartes. En matérialisant en temps réel, lors de plusieurs entretiens, des points (lieux du passé ou du quotidien) et des axes (déplacements) sur un fond de carte informatique, l'idée était, en effet, de créer, pour chaque personne qui compose l'échantillon de recherche, plusieurs cartes d'identité au sens propre comme au sens figuré (Lazarotti, 2014 ; Martouzet *et al.*, 2009, EhEA, 2008). En s'appuyant sur une conception de l'habiter « comme faire avec l'espace » (De Certeau, 1990, Stock 2015), les entretiens cartographiques ont mis en évidence l'ensemble des pratiques spatiales, aussi bien à l'échelle des lieux que de la mobilité et rendu possible, dans l'enchevêtrement des comportements spatiaux et des affects, de l'objectif et du subjectif, le recueil de données sur l'influence exercée par les barrières environnementales sur les individus. Si l'approche par les lieux a permis de déceler les obstacles environnementaux rencontrés par les personnes dans les lieux qu'elles fréquentent au quotidien, l'approche par la mobilité s'est quant à elle focalisée sur la mise en évidence de ceux qui interviennent entre les lieux, quand la personne est en situation de déplacement. En permettant d'une manière générale, de recueillir par l'espace, des éléments du passé et du présent de l'individu qui concernent aussi bien les facteurs personnels, les habitudes de vie et les facteurs environnementaux, l'outil a permis en somme, d'obtenir, pour chacun, une vision précise de la composition des éléments à l'œuvre dans les Processus de Production du Handicap dans lesquels elle est engagée ou peut potentiellement être engagée.

Tout en partageant un but commun avec les entretiens cartographiques, les ateliers cartographiques ont cependant été déployés dans une optique très différente. Non envisagés au départ de la thèse, leur mise en place (uniquement auprès des personnes accompagnées par LADAPT Puy-de-Dôme) résulte de l'emménagement de l'association dans de nouveaux locaux situés dans un autre quartier de Clermont-Ferrand : le parc technologique La Pardieu. En permettant d'identifier les barrières environnementales auxquelles sont confrontés les individus de mon échantillon de recherche et sur cette base, d'évaluer l'efficacité de l'accompagnement, les entretiens cartographiques observent et analysent l'accompagnement en adoptant un point de vue extérieur. En intégrant mon action au processus et en ayant fait le choix de mettre en place un accompagnement créé de toute pièce, les ateliers cartographiques prennent quant à eux, le pendant totalement inverse. En m'appuyant notamment sur les travaux de Lynch (1969),

mais également sur les entretiens cartographiques qui ont permis de constater que l'absence de prise de points de repères spatiaux pouvait générer des affects négatifs chez les personnes ayant eu des lésions cérébrales (barrières environnementales cognitivo-spatiales), les ateliers cartographiques se sont déclinés en différentes expériences géographiques.

Après avoir organisé un Jeu de Reconstruction Spatiale (JRS) (Guy et Depeau, 2014 ; Ramadier et Bronner, 2006 ; Ramadier et Depeau, 2006 ; Tratnjek, 2015) collectif afin de capter les représentations du nouveau quartier des travailleurs de l'ESAT et évaluer leur degré de maîtrise spatiale, j'ai ensuite mis en place des activités d'accompagnement géographiques articulant des objectifs pédagogiques et scientifiques, dans le but de stimuler par la perception, la connaissance et les représentations de l'espace de la nouvelle zone d'implantation de l'association. En captant, une nouvelle fois, après les activités, leurs représentations du quartier, j'ai ainsi analysé, en investiguant les liens entre perception et représentation, l'efficacité d'un accompagnement purement « géographique », créé de toute pièce sur la suppression d'un type de barrières en particulier : les barrières cognitivo-spatiales. Si les entretiens cartographiques s'articulent autour de l'espace en tant que réfèrent géographique de l'identité des individus (*identity with place*), les ateliers cartographiques, visant à mettre en évidence l'efficacité d'un accompagnement médico-social spécifiquement créé, se rapprochent davantage de l'autre acception de l'identité spatiale soulevée par Relph (*identity of place*) et faisant référence au processus induit par les individus ou les groupes, de distinction des lieux les uns par rapport aux autres et d'attribution à ces lieux de certains caractères distinctifs, de significations, d'une identité. Perçue sous ce sens, l'identité exprime « une logique de séparation, de classification, de discrimination d'entités signifiantes au sein du monde des phénomènes. En effet, exciper l'identité d'un objet spatial (quel qu'il soit) c'est entreprendre de le distinguer, au sens fort du mot, en postulant qu'il peut être repéré et reconnu à certains signes qui d'emblée le particularisent ; on le pose alors en une place singulière dans l'ensemble constitué par la mise en série de tous les objets spatiaux » (Levy et Lussault, 2013, p. 480).

Ce processus d'attribution d'une identité à l'espace se construit dans le rapport entre société et lieux, regroupant pour Stock (2006, p. 3) « les relations des hommes à d'autres hommes et les relations des hommes à l'environnement, au monde physique qui les entoure ». Même si plusieurs lieux peuvent avoir des caractéristiques communes, l'*identity of place*, trouve sa singularité dans les expériences intersubjectives, dans les paysages, l'expérience socio-culturelle, la perception et les représentations qui, partagées par le discours confortent cette identité. Pour Kevin Lynch (1969), l'*identity of place* se construit à l'échelle individuelle, par l'intermédiaire du processus perceptif qui participe à la création d'images spatiales dont la qualité, fortement dépendante de la lisibilité et de l'imagibilité de l'espace est, nous l'avons constaté, génératrice d'une sécurité émotive. À travers les ateliers cartographiques, dont l'objectif est d'améliorer l'image spatiale du nouveau quartier, l'enjeu est en effet de capter, dans un premier temps, les représentations que les travailleurs ESAT ont du nouveau quartier. Puis, en stimulant leur perception, l'idée est d'agir sur *l'identity of place*, l'identité du

nouveau quartier qu'ils perçoivent et se représentent mais également de comprendre si la méconnaissance du quartier (barrière environnementale cognitivo-spatiale, déficit de *l'identity of place*) est génératrice de ressentis négatifs. En s'intéressant au final, à l'activité dans sa globalité, l'objectif est de comprendre dans quelle mesure, en permettant aux personnes de prendre des points de repères, et de se familiariser par l'expérience et la pratique avec le nouveau quartier (stimulation de *l'identity of place* perçue et représentée par un groupe d'individus), cet accompagnement médico-social spécifique a permis ou non de lever les barrières environnementales cognitivo-spatiales et notamment celles liées à la méconnaissance et au manque de maîtrise du nouveau secteur d'implantation de LADAPT.

À l'instar des entretiens cartographiques, les ateliers cartographiques sont construits autour d'une approche « plus que représentationnelle » (Lorimer, 2005). S'ils mettent en avant, comme les entretiens cartographiques, la dimension objective et subjective/affective du rapport à l'espace, les ateliers cartographiques le font d'une manière différente en insistant davantage sur la sensibilité et la perception. En effet, pour améliorer sa connaissance, sa maîtrise, sa représentation, les activités d'accompagnement créées se sont focalisées sur la stimulation de la perception du quartier de la part des travailleurs ESAT en induisant, *via* plusieurs parcours pédestres proposés, une relation objective à l'espace, un comportement spatial imposé. Accordant moins d'importance au discours et à la mémoire de la personne que les entretiens cartographiques mais davantage à ses sensations, ses ressentis immédiats et à l'incarnation du corps dans l'espace, les activités ont offert la possibilité d'expérimenter une méthode de cartographie sensible inspirée de la technique des parcours augmentés de Feildel, Olmedo, Troin, Depeau, Poisson, Audas, Jaulin et Duplan (2016). *Via* cette démarche, la dimension affective du rapport à l'espace a été mise en évidence surtout dans le but de comprendre dans quelle mesure le fait de confronter les travailleurs ESAT à un quartier inconnu pouvant potentiellement représenter une barrière environnementale cognitivo-spatiale, peut induire chez eux des ressentis négatifs.

Si la réalisation de plusieurs constats instantanés (identification à un instant T des facteurs qui composent les PPH, des barrières environnementales, du degré de connaissance du quartier) fait partie des objectifs des deux outils déployés, mon ambition est plus large. En effet, il s'agit d'évaluer par l'intermédiaire du rapport à l'espace des individus, l'efficacité de l'accompagnement (médico-social de LADAPT et lié aux activités que j'ai mises en place) à endiguer les situations de handicap mais également de comprendre dans quelle mesure les facteurs environnementaux bloquants et l'accompagnement exercent une influence sur les rapports à l'espace.

Pour appréhender l'évolution des rapports à l'espace et des Processus de Production du Handicap dans lesquels sont engagés ou peuvent être engagés les individus, l'évaluation a donc nécessité de tenir compte de la contrainte de plusieurs temporalités. Qu'il s'agisse des entretiens cartographiques ou des ateliers cartographiques, l'évolution de ces différents types de rapports à l'espace, à deux échelles, a pu être appréhendée en mettant en perspective des données obtenues lors d'une première

phase de recueil avec des données issues d'une seconde phase. En ce qui concerne les deux outils, deux phases de recueil de données ont donc été nécessaire. Pour les entretiens cartographiques, deux salves de données sur le rapport à l'espace du quotidien (T1 et T2) ont été recueillies à environ un an d'intervalle. Si la première phase (T1) a rendu possible, par l'intermédiaire des pratiques de lieux et des pratiques de mobilité du présent, l'identification des barrières environnementales qui contraignent les individus, la seconde phase des entretiens cartographiques, s'articulant autour des mêmes questions posées un an plus tard à 12 des 18 personnes de l'échantillon de recherche, a permis d'interroger leur persistance au cours du temps mais également de déduire l'influence jouée ou non par l'accompagnement médico-social sur la suppression éventuelle de ces emprises négatives. En s'intéressant à l'évolution des structures formées par l'ensemble des lieux fréquentés par chaque personne et par l'ensemble des déplacements qu'ils réalisent, cette seconde phase de recueil de données a également permis d'obtenir des éléments permettant de comprendre en quoi les facteurs environnementaux et l'accompagnement ont pu influencer leur évolution.

Si la démarche s'organise autour de ces deux temporalités, les premières questions seulement posées lors de la première phase (T1) en ont introduit une troisième. En effet, plusieurs questions sur les lieux qui ont marqué la vie de la personne ont permis d'identifier en plus des lieux qui composent toujours le quotidien des individus et forment leur espace de vie, leur espace social et leur espace vécu (Frémont, 1980), des lieux appartenant définitivement à leur passé. En s'attachant à comprendre dans quelle mesure ces lieux ont marqué la vie de la personne, la démarche a premièrement permis d'accéder aux facteurs personnels du PPH qu'ils soient identitaires ou liés à la lésion cérébrale. En s'intéressant ensuite aux ruptures et continuités spatio-temporelles identifiables au regard des lieux évoqués (raisons permettant d'expliquer pourquoi ces lieux marquants ne sont plus fréquentés par les personnes ou au contraire le sont toujours), il a été possible de comprendre l'évolution des liens qu'entretient la personne avec son entourage social, les ruptures liées à la lésion cérébrale, et même dans certains cas, d'identifier des situations de handicap du passé ou toujours actuelles.

Pour les ateliers cartographiques deux phases de recueil de données ont été également organisées. La première phase (captation des représentations par l'intermédiaire d'un Jeu de Reconstruction Spatiale) a été mise en place juste après l'emménagement de l'association dans les nouveaux locaux et avant l'activité créée, puis l'autre phase (même exercice), quelques mois après les activités d'accompagnement géographique. C'est en comparant l'évolution des représentations du quartier qu'il a été possible de comprendre aussi bien l'influence des activités sur les barrières environnementales existant potentiellement dans le quartier que l'évolution du rapport à l'espace (ici du rapport au quartier) des individus.

C'est donc en compilant l'ensemble des éléments trans-temporels recueillis par ces deux outils que j'ai pu répondre aux deux problématiques de recherche et évaluer d'une part le rôle joué ou non joué par l'accompagnement (de LADAPT ainsi que l'accompagnement géographique que j'ai mis en place dans le cadre des ateliers cartographiques) sur les facteurs environnementaux bloquants

(problématique 1) et de comprendre d'autre part en inversant l'analyse, dans quelle mesure les facteurs environnementaux bloquants mais également l'accompagnement au sens large ont influencé les rapports à l'espace des individus (problématique 2).

Dans le cadre du premier chapitre de cette partie (Chapitre 7) nous nous intéresserons dans un premier temps aux concepts d'habiter et de pratiques de lieux et de mobilité qui m'ont permis de compléter celui de rapport à l'espace. Envisagé dans sa dimension active et non figée, l'habiter regroupant les dimensions objectives et subjectives du rapport aux lieux et à la mobilité (pratiques des lieux et de mobilité) offre une grille de lecture intéressante des rapports individuels à l'espace. Dans un second temps nous nous pencherons en détail sur le premier outil, les entretiens cartographiques. En nous focalisant sur son articulation pratique, nous constaterons qu'il implique deux phases de recueil de données sur l'habiter du quotidien, menées à environ un an d'intervalle l'une de l'autre (T1 et T2). Comportant plusieurs questions complémentaires qui n'ont pas été posées lors de la suivante, la première phase des entretiens cartographiques intègre une étape sur les lieux qui ont marqué la vie de la personne.

L'analyse des résultats de cette étape sera l'objet du chapitre suivant (Chapitre 8). Dans un premier temps nous nous attacherons à comprendre dans quelle mesure le fait de s'intéresser aux lieux qui ont marqué la vie de la personne permet d'obtenir des données sur les dimensions du Processus de Production du Handicap relatives aux facteurs personnels, identitaires et liés à la lésion cérébrale. En effet, en se penchant sur des lieux où se sont passés des évènements importants pour elle, qu'ils génèrent des affects positifs ou négatifs, qu'ils soient associés à la douleur, à la colère, mais également au bonheur, à la sécurité et à la décompression, les lieux marquants offrent l'opportunité d'accéder à la diversité et à la richesse des histoires de vie. En se questionnant plus spécifiquement sur les lieux marquants qui génèrent chez les personnes des affects négatifs, il a été possible dans certains cas de mettre en évidence des habitudes de vies non satisfaites et de déceler des situations de handicap et des facteurs environnementaux bloquants qui se sont exprimés ou s'expriment encore au sein de ces lieux marquants. En adoptant une grille de lecture axée sur les transitions de la vie et en interrogeant au regard de la composition et de l'évolution de l'entourage social de chaque personne, le décalage existant les lieux marquants qui appartiennent officiellement au passé de la personne et les lieux toujours fréquentés au quotidien, il a parfois été possible de mettre en évidence les conséquences non seulement individuelles de la lésion cérébrale mais également sociales, a l'origine de ruptures avec l'entourage. Qu'il s'agisse des lieux d'accident et d'hospitalisation, des lieux d'enfance et familiaux, des lieux d'indépendance ou des lieux de travail et associés aux relations sociales tous, pour des raisons différentes ont marqué la vie des personnes interrogées. Liés à des histoires de vie et a des affects qu'ils soient positifs ou négatifs, nous remarquerons que chez certaines personnes le domicile ou d'anciens lieux de travail, peuvent avoir marqué négativement les existences individuelles puisqu'ils ont été et sont encore parfois le théâtre d'expression de barrières environnementales bloquantes, de discrimination, de stigmatisation ou d'oppression vécue, en

d'autres termes de situations de handicap. D'une manière générale, que des situations de handicap aient pu être identifiées ou non, nous constaterons que des logiques liées à des évolutions internes à l'entourage social des individus qu'elles aient ou non un lien avec l'accident à l'origine de la lésion cérébrale permettent d'expliquer que certains lieux marquants ne sont plus fréquentés au quotidien.

Le chapitre 9 sera quant à lui consacré à la présentation des résultats du cœur de la démarche des entretiens cartographiques. Ambitionnant de mettre en évidence, *via* les pratiques des lieux et de mobilité du présent, l'ensemble de l'habiter du quotidien de chaque personne, nous nous intéresserons tout d'abord à la seconde partie de la méthodologie qui a permis de compléter la connaissance des facteurs personnels et de la composition de l'entourage social de chacun. Contrairement à l'étape sur les lieux marquants visant à mettre en lumière des situations de handicap du passé ici, la démarche ambitionne uniquement de déceler des situations de handicap du présent pouvant se produire au sein des lieux fréquentés au quotidien par chaque personne ou entre ces lieux. En distinguant les lieux dont la fréquentation est indispensable pour l'individu (domiciles, lieux d'accompagnement, lieux liés à la santé et aux courses de première nécessité) des lieux dont elle est « non-indispensable » (lieux fréquentés dans le cadre des loisirs et de la relation avec la famille ou les amis), une première typologie d'analyse appliquée aux lieux a permis de dégager différents types d'espaces de vie (« solitaire et familial », « ouvert aux relations sociales », « riche et intégré ») qui se caractérisent par un nombre de lieux fréquentés plus ou moins important et un degré d'ouverture aux relations sociales des activités pratiqués dans ces lieux plus ou moins fort. Après avoir demandé à chaque personne, pour chaque lieu dans lequel elle se rend au quotidien, d'expliquer le moyen de transports qu'elle utilise, de détailler ses éventuelles difficultés et d'exprimer les affects qu'elle rencontre, une seconde typologie d'analyse appliquée aux pratiques de mobilité a été réalisée ayant permis d'identifier, par l'intermédiaire de différents niveaux de difficultés éprouvées lors de la réalisation des déplacements, plusieurs degrés d'influence potentielle des facteurs environnementaux. En prenant du recul par rapport aux éléments relatifs aux lieux et déplacements qui composent le rapport à l'espace de chacun, il sera question dans un second temps de l'influence négative que peuvent exercer les facteurs environnementaux sur l'ensemble des structures de l'habiter de chaque individu. En croisant la typologie d'analyse des lieux du quotidien et les différents types d'espaces de vie qu'elle a permis de dégager avec la typologie des difficultés éprouvées lors des déplacements, nous constaterons que dans certains cas des facteurs environnementaux (réel ou potentiels) influencent le nombre de lieux fréquentés, leur localisation les uns par rapport aux autres et par rapport au domicile de la personne mais également le tracé des déplacement réalisés par chacun.

Enfin, l'intégralité du chapitre 10 abordera les ateliers cartographiques : second outil méthodologique dont la mise en place n'était pas prévue au départ du travail de thèse. Après le déménagement, en septembre 2018 des locaux de LADAPT dans un autre quartier de Clermont-Ferrand, nous nous intéresserons dans un premier temps au contexte qui m'a, sous l'impulsion de la monitrice d'ateliers de l'association, incité à organiser des expérimentations géographiques et cartographiques. À partir

du point de départ des constats réalisés par Lynch (1969) et des enseignements des entretiens cartographiques sur les affects négatifs que peuvent ressentir les personnes ayant des lésions cérébrales dans des espaces qu'elles ne connaissent pas, nous nous intéresserons à la façon dont nous avons tenté d'agir sur les potentielles barrières environnementales cognitivo-spatiales qu'elles pourraient rencontrer au sein de ce nouveau quartier. Après une première étape d'évaluation de leurs degrés de maîtrise et de connaissance du quartier par l'intermédiaire de l'organisation d'un Jeu de Reconstruction Spatial (JRS) collectif, nous avons créés plusieurs phases d'exploration urbaine visant à stimuler leur perception. Axé sur le lien entre le « sentir » et le « ressentir », le rapport entre la perception et l'interprétation, le premier atelier a mis l'accent sur la dimension incarnée du rapport à l'espace, s'appuyant sur une phase de test préalable et en utilisant une méthodologie inspirée des parcours et itinéraires augmentés. La seconde activité, s'est quant à elle focalisée sur le prisme géo-historique et les différentes phases d'évolution et d'urbanisation du quartier.

À l'instar des entretiens cartographiques, qui s'appuient sur deux phases de recueil de données à un an d'intervalle, le Jeu de Reconstruction Spatiale a été mis en place deux fois. Alors que le premier JRS organisé avant la mise en place des ateliers cartographiques avait pour but d'évaluer le degré de connaissance et de maîtrise du quartier, le second, après les activités, avait pour ambition d'évaluer leur efficacité sur l'image mentale de chacun. Les résultats du processus global d'évaluation d'un accompagnement médico-social auquel je n'ai pas participé (entretiens cartographiques) et d'un accompagnement géographique que j'ai créé (ateliers cartographiques) seront quant à eux présentés lors dans la dernière partie visant à répondre aux problématiques de la recherche.

Chapitre 7

Les entretiens cartographiques : un outil s'appuyant sur une approche dynamique de la notion d'habiter, entre pratiques des lieux et pratiques de mobilité

Jusqu'à présent, les rapports spatiaux et plus précisément la définition de Di Méo (2008)[113] représentaient le concept géographique central de ma démarche. Si c'est toujours le cas, l'exploration des questions relatives aux identités spatiales m'a permis d'enrichir ma recherche sur les rapports à l'espace objectifs et subjectifs et de construire mes outils autour des concepts d'habiter et de pratiques spatiales appliquées aux lieux et à la mobilité. Je me suis appuyé pour cela sur un article de Stock (2006), qui expliquait que les différentes façons de se questionner sur les identités spatiales en géographie n'étaient plus adaptées à l'évolution du monde contemporain. Il partait du point de départ que, dans la littérature géographique, la question de l'identité spatiale, ici de *l'identity with place*, a souvent été résumée à l'échelle de la résidence et du quotidien, en mettant l'accent sur l'existence d'un seul lieu d'ancrage identitaire pour chaque personne. Pour lui :

> « cela transparaît dans les travaux sur l'attachement au lieu des géographes, des sociologues et des psycho-sociologues […]. On y insiste sur le sentiment d'appartenance au lieu de résidence, au sentiment de sécurité engendré par la maison, au bien-être dans le lieu de résidence, du seul fait de sa familiarité. Une seule voix discordante : Berlin (1997) indique dans son étude sur les personnes âgées que le lieu du quotidien est plutôt source d'irritation que de bien-être » (Stock, 2006, p. 4).

D'autre part, Stock (2006) mentionne que les questions d'identités spatiales, plutôt dans le sens *identity of place* ont également été traitées, par le biais de l'étude des représentations notamment par Bailly (1996). Dans les deux cas, résumer les identités spatiales aux éléments du quotidien, à un seul lieu identitaire principal par personne ou par l'unique méthode des représentations ne permet pas, une analyse complète des différentes dimensions qu'elles recouvrent. En effet, il explique que, la mobilité géographique accrue dans les sociétés humaines les plus développées et urbanisées remet premièrement en question la pertinence d'appréhender l'identité à l'échelle du quotidien ainsi que

[113] Pour Di Méo (2008, p. 1-2) les rapports spatiaux correspondent à l'ensemble des liens : « affectifs, fonctionnels et économiques, politiques et juridiques ou purement imaginaires que les individus ou les groupes tissent avec les espaces géographiques où ils vivent, qu'ils parcourent ou qu'ils se représentent ».

l'idée de l'existence d'un seul lieu pour l'identité des personnes. Deuxièmement, il insiste sur le fait que les identités spatiales, se créent à travers la pratique des lieux et non seulement par l'intermédiaire des représentations. : « L'identité n'est pas seulement issue des représentations, mais aussi issue des pratiques des lieux. Le fait d'être dans un lieu, d'aller dans de nouveaux lieux, conduit à transformer des lieux étrangers en lieux familiers, voire identitaires » (Stock, 2006, p. 4). S'ils font le lien entre les deux volets de l'identité spatiale de Relph (1976), entre pratiques spatiales et représentations, mais également entre représentations et perception, mes deux outils permettraient une analyse complète de l'identité spatiale (*of place, with place*) compatible avec les enjeux contemporains tels que définis par Stock (2006). Cependant, si l'identité est un rapport symbolique entre individus et lieux, Stock (2006, p. 4) indique qu'il existe d'autres types de rapports comme « celui de la familiarité, de l'exotisme, de la fonctionnalité d'un lieu, etc. ». Même si les questions et les enjeux relatifs aux identités spatiales permettent une parfaite entrée en matière, l'objectif des outils que j'ai développé n'est pas de se questionner sur les seules identités. Il s'agit plutôt de les dépasser afin de déceler à travers l'ensemble des liens existants entre l'individu et son environnement, l'existence de barrières environnementales génératrices de situations de handicap, d'interroger leur persistance au cours du temps, et enfin d'évaluer l'efficacité de l'accompagnement. Si, les liens entre l'individu et l'espace qui m'intéressent sont aussi bien objectifs et fonctionnels, subjectifs et affectifs, captés par l'intermédiaire des représentations et de la perception sensible, les outils que j'ai mis en place ne s'arrêtent pas aux dimensions identitaires, symboliques ou encore liées à la familiarité. Permettant d'englober plusieurs dimensions du lien individu-espace, ils se déploient autour de la mise en évidence de différents éléments qui, mis bout à bout, composent l'habiter des individus.

S'articulant autour des pratiques spatiales, des lieux mais également de la mobilité, nous constaterons dans un premier temps que ma conception du concept d'habiter, inspirée des travaux de Stock (2006) permet de s'extraire de la dichotomie ayant marqué l'étude des identités spatiales (par le seul prisme phénoménologique, à travers la mise en évidence d'un seul lieu d'ancrage par individu ou par celui des représentations).

Permettant d'envisager les relations à de multiples lieux et à la mobilité de manière objective et fonctionnelle nous nous intéresserons dans un second temps aux entretiens cartographiques qui permettent de mettre en évidence les modalités de l'habiter de chaque individu, liées à ses pratiques de lieux et de mobilité. Prenant la forme de plusieurs entretiens réalisés de manière individuelle avec chaque personne qui compose l'échantillon de recherche, ils s'organisent autour de la cartographie en temps réel sur un fond de carte informatique d'un ensemble de points (lieux du passé ou du quotidien) et d'axes (déplacements) qui correspondent aux pratiques des lieux et de mobilité de l'individu interrogé.

Alors que la mise en évidence des pratiques des lieux permet d'identifier des situations de handicap qui se produisent au sein des lieux fréquentés par la personne, la mise en lumière de ses pratiques de mobilité, offre la possibilité d'accéder à des situations de handicap qui interviennent entre les lieux,

lors des phases de déplacements. En ce qui concerne la première phase (T1) la partie portant sur les lieux comporte plusieurs questions introductives sur les lieux qui ont marqué la vie de la personne qui n'ont pas été posées à T2. En s'intéressant aux différents lieux qui ont marqué sa vie, l'objectif est alors de comprendre l'histoire de vie de chaque individu et d'accéder par le biais d'une approche par les lieux, à ses facteurs personnels (facteurs identitaires et liés à la lésion cérébrale). Permettant également de comprendre, en interprétant les ruptures et les continuités spatio-temporelles identifiables au regard des lieux évoqués la composition et l'évolution de l'entourage social des personnes, cette phase a permis dans certains cas d'accéder à des situations de handicap que les individus ont traversés par le passé ou dans lesquelles ils sont toujours engagés.

1 – Le concept d'habiter par la pratique pour compléter celui de rapport à l'espace

1.1 – Origines phénoménologiques et développements contemporains du concept d'habiter

1.1.1 – Quand habiter le monde c'est « être dans le monde » …

Si, dans le sens commun, l'habiter peut se résumer à la question du logement ou du domicile ou être compris comme étant un synonyme d'habitat (Martouzet et *al.*, 2009), en en faisant une « activité primordiale, constitutive de l'être humain » (Levy et Lussault, 2013, p. 481), les phénoménologistes et en premier lieu Heidegger (1958) ont donné à la notion une dimension beaucoup plus large. Pour Heidegger (1958) habiter c'est être dans le monde, c'est la réponse des mortels à l'appel à être-présent-au-monde-et-à-autrui. Pour les chercheurs se plaçant dans la filiation d'Heidegger habiter désigne « l'irréductible condition des êtres humains en tant qu'habitants de la terre, ou habitant la terre » (Stock, 2004, p. 3).

Comme l'indique Hoyaux (2002) l'habiter, traité comme une caractéristique fondamentale de l'être humain, a fait l'objet de nombreux travaux, en philosophie (Besse 1997, 2000 ; Chrétien, 1983 ; Liiceanu, 1983 ; Makowski, 1994 ; Maloutas, 1988 ; Marcel, 1940 ; Moutsopoulos, 1967 ; Patocka, 1988, 1995 ; Sartre, 1943), en architecture (Amphoux et Mondada, 1989 ; Korosec-Serfaty et Condello, 1989 ; Norberg-Schulz, 1979), mais également en géographie par des chercheurs s'intéressant aux questions de phénoménologie existentielle (Berque, 1996a, 1996b, 1997 ; Bureau, 1991, 1996 ; Buttimer, 1976, 1979, 1980 ; Dardel, 1946, 1952 ; Entrikin, 1976 ; Ferrier, 1986, 1998 ; Lafaille, 1986 ; Lévy, 1989 ; Pezeu-Massabuau, 1993 ; Racine, 1986 ; Relph, 1976 ; Seamon, 1980 ; Strohmayer, 1998 ; Tuan, 1971, 1975, 1977).

Comme pour les identités spatiales, dans l'analyse de l'habiter réalisée par ces derniers, l'accent est mis sur l'idéel, le symbolique, la recherche de la compréhension, du sens que les hommes confèrent à la terre et à la nature *via* l'analyse des discours et des représentations de l'espace. L'habiter a aussi

été analysé par certains (Frémont, 1976, Frémont *et al.*, 1984) sous l'angle de l'espace vécu ou encore des valeurs assignées aux lieux (Berdoulay, 1995 ; Berdoulay et Entrikin, 1998 ; Debarbieux, 1995). Résumer l'habiter à la géographicité (Dardel, 1952), au seul lien intime à la terre, à la dimension écologique et cosmologique du phénomène capté par l'analyse des discours et des représentations de l'espace ne permet pas, pour Stock (2006) de prendre en considération la place prise par la mobilité et *a fortiori* l'importance cruciale des pratiques spatiales dans nos sociétés. En effet, à l'instar de l'identité spatiale Stock constate que, l'ensemble de ces analyses sont très figées. Alors que les phénoménologistes, mettent très souvent l'accent sur le rapport a un seul lieu « le lieu de résidence ou à la terre entière » (Stock, 2004, p. 3), les autres peinent à intégrer l'expérience concrète de l'espace dans leurs travaux et utilisent la notion de représentation de l'espace comme un « fourre-tout sans distinction entre ce qui relève de la mémoire, de l'imaginaire, du fantasme de l'imagination ou du symbolique » (Stock, 2004, p. 15). En insistant sur le fait que le sens, les significations, l'investissement sentimental que les individus et les groupes projettent dans les lieux ne jaillissent pas spontanément, mais prennent forme dans l'action spatiale, Stock (2015) met l'accent sur l'importance cruciale des pratiques spatiales.

En militant pour une vision du concept d'habiter plus pragmatique, proactive et moins figée, plusieurs chercheurs (Stock, 2004, 2012, 2015 ; Lussault, 2000, 2007 ; Lussault et Stock, 2010 ; Levy et Thibault, 2004 ; Martouzet *et al.*, 2009) ont participé au développement d'une nouvelle approche de l'habiter, apparue en géographie à partir des années 2000. Si, sur la question de l'identité spatiale Stock (2006) proposait, pour s'extraire du volet représentationnel et de l'identité résumée en un seul lieu, une approche par la pratique, sa démarche autour de la question de l'habiter est similaire.

1.1.2 – …mais également le pratiquer

Dans son approche de l'habiter par la pratique Stock indique que pour lui l'habiter renvoie aux actions multiples et spatialisés de l'être humain, à « l'ensemble des pratiques des lieux » (Stock, 2006, p. 6).

> « Pour investir les différents lieux géographiques de sens et de significations, il faut faire quelque chose. C'est ce faire qui est au centre de la conception développée ici. Cela mène à une définition précise de l'habiter comme « faire avec » les dimensions spatiales des sociétés humaines ; habiter est défini comme l'ensemble des actes et manières de faire du point de vue de la mobilisation des distances, localisations, paysages, limites, qualités des lieux géographiques, arrangements spatiaux dans toutes les situations possibles dans lesquelles se trouvent les humains en tant qu'individus. Cette question du « faire avec » est issue de la lecture de Michel de Certeau (1990) sur l'invention du quotidien par les pratiques où il développe une théorie des « manières de faire » : « un art très ancien de "faire avec" » (p. 52) où les usages et tactiques sont au centre de l'attention. L'expression « faire avec l'espace » vise à ne plus

opposer espace et pratique, comme dans la théorie géographique traditionnelle, qui conçoit société et espace comme étant une dichotomie, mais à comprendre les dimensions spatiales comme étant consubstantielles aux pratiques. Ceci permet d'une part d'éviter d'appréhender les pratiques dans l'espace - en posant un espace *a priori* comme contenant – et, d'autre part, d'intégrer l'articulation des dimensions spatiales aux pratiques » (Stock, 2015, p. 427).

S'il indique que par le recours à la théorie de la pratique sa démarche s'inscrit en rupture avec le « tout symbolique », Stock ne revendique pas l'appartenance de son travail à la « non-representational theory » de Thirft (2007) et adhère même aux critiques que Cresswell (2012) a formulé. Étant donné sa focalisation sur l'action spatiale en complément des significations, ses travaux peuvent être raccrochés aux approches « plus que représentationnelles » (Lorimer, 2005).

1.2 – La notion de pratiques spatiales pour unifier les lieux et la mobilité, l'objectif et le subjectif

La notion de pratique spatiale, véritable clé de voute de la conception de l'habiter comme « faire avec l'espace » de Stock (2015) s'appuyant sur De Certeau (1990) unifie parfaitement les dimensions objectives et subjectives du rapport à l'espace mais également les rapports aux lieux et à la mobilité que je souhaite mettre en évidence à travers mes deux outils méthodologiques.

1.2.1 – Du comportement spatial à la pratique des lieux : l'ajout de la subjectivité et des significations à l'objectivité des fréquentations

La notion de pratique convoque l'expérience du lieu et par extension de l'espace, la fréquentation mais également les significations, ce qu'évoque le lieu et l'espace fréquenté. En effet, si la fréquentation d'un lieu est passive, la pratique confère à l'action spatiale une dimension plus personnelle : « Pratiquer les lieux, c'est en faire l'expérience, c'est déployer, en actes, un faire qui a une certaine signification ; on se focalise alors fondamentalement sur les manières dont les individus font avec les lieux » (Stock, 2006, p. 6).

Désignant l'ensemble des pratiques des lieux, l'habiter ne se résume donc pas à un ensemble de comportements dans l'espace, de données objectives et froides de fréquentations spatiales mais englobent et ajoutent l'ensemble de la dimension subjective, affective, des rapports spatiaux et du lien entre individu et environnement. La définition de Stock rejoint ici à peu de choses près la distinction entre pratiques et comportement réalisée par Coutras (1989) dans son étude sur les pratiques spatiales de sexes. Pour elle, les comportements spatiaux désignent : « la somme des actes que l'on peut enregistrer à travers la comptabilisation des activités réellement effectuées, ils correspondent à l'utilisation fonctionnelle des lieux dans lesquels les personnes vont avec un objectif déterminé répondant à la volonté d'y situer une ou plusieurs activités, ne rien faire étant considéré

comme une activité » (Coutras, 1989, p. 111-112). Si pour Coutras la somme des actes réellement effectués dans l'espace renvoie aux comportements spatiaux, cette dimension objective et concrète du rapport à l'espace est, comme nous le constaterons par la suite également exprimée par Frémont (1980) à travers son concept d'espace de vie.

Au contraire, la notion de pratique, englobe quant à elle, cette dimension comportementale mais y ajoute : « ce qui n'est pas toujours mesurable, identifiable en une activité cernée dans le temps et/ou dans l'espace, elle se réfère à ce qui est la « part pensée de nos actes » (Coutras, 1989, p. 111).

1.2.2 – Dépasser l'ancrage spatial et l'objectivité des déplacements : les pratiques de mobilité

Permettant d'unir l'objectif et le subjectif, la pratique spatiale englobe également ce qui relève aussi bien des fréquentations et des déplacements, du statique et du mouvement, du ponctuel et du linéaire. En effet, si Stock (2006) dans sa définition de l'habiter parle de l'ensemble des pratiques des lieux, il inclue la mobilité comme une composante fondamentale de l'habiter. Si pour les phénoménologistes le concept s'applique à un ancrage spatial, pour lui habiter c'est avant tout être mobile :

> « D'une part, on pourrait formuler que « habiter, c'est être mobile » au lieu de l'affirmation habituelle selon lequel « habiter, c'est l'ancrage » ; d'autre part, les mobilités gagneraient à être appréhendées comme habiter, c'est-à-dire comme ensemble de pratiques mobilisant différentes dimensions spatiales et étant articulées aux lieux géographiques (Stock, 2015, p. 428).

En effet, dans le contexte d'accroissement des mobilités, comprendre l'habiter comme seul synonyme de résider et appliquer la notion de pratique aux seuls lieux, ne permet pas de prendre en compte l'importance prise par le mouvement, les déplacements et la mobilité dans la production de la signification des lieux. En effet, il indique que, en plus des déplacements liés au travail, les « pratiques touristiques, de loisirs, médicales, éducatives, administratives, d'achalandage ou encore la retraite et la multi-résidentialité ont été identifiées comme des éléments centraux de cette mobilité, qui soutiennent la production de significations de multiples lieux, même à la faveur de passages éphémères (Stock, 2015, p. 429).

Si les pratiques, la somme des fréquentations, des comportements mais également les significations, les sens, les valeurs s'appliquent aux lieux, elles s'appliquent de la même manière à la mobilité. Tout comme la notion de pratique des lieux, les pratiques de mobilité comportent un volet objectif et un volet subjectif. Si on pourrait parler de « comportement de mobilité » pour matérialiser la distinction entre l'action objective, le mouvement géographique et l'interprétation subjective de ce mouvement par la personne qui le réalise, cette idée est déjà exprimée, comme nous l'avons constaté dans le chapitre trois, dans la différence entre les concepts de déplacements et de mobilité. Si les déplacements font référence seulement à l'acte de se déplacer, au mouvement, la mobilité y inclue tout ce qui est en lien avec les technologies du mouvement dans une société, les idéologies associés (Levy

et Lussault, 2013) mais également *via* l'ensemble des conditions qui composent le mouvement (Tabaka, 2009) tout le volet subjectif, cognitif et affectif qu'il convoque.

2 – Les entretiens cartographiques : utiliser les pratiques (lieux, mobilité) comme révélateurs des Processus de Production du Handicap

2.1 – Plusieurs entretiens réalisés avec chaque personne de l'échantillon de recherche

Dans la quête des rapports à l'espace, les entretiens cartographiques, outil principal et individuel s'attachent, comme je l'ai indiqué plus haut, à mettre en évidence les modalités de l'habiter de chaque individu, liées à ses pratiques des lieux et de mobilité. Cet outil relevant des approches « plus que représentationnelles » (Lorimer, 2005) puisqu'il articule objectif et subjectif, pratiques des lieux et de mobilité tout en dépassant le caractère figé de l'habiter tel qu'étudié en phénoménologie, se subdivise en deux grandes phases : un premier recueil de données mené entre janvier et août 2018 (T1) et un second recueil de données, réalisé pour 12 des 18 personnes de l'échantillon de recherche environ un an plus tard entre janvier et août 2019 (T2). Chaque phase de recueil de données se compose de deux parties : la mise en évidence du rapport objectif et subjectif aux lieux (pratique des lieux) puis, sur cette base-là, la mise en évidence du rapport objectif et subjectif à la mobilité (pratiques de mobilité). En ce qui concerne la première phase (T1) la partie portant sur les lieux comporte plusieurs questions introductives qui n'ont pas été posées à T2. Ces dernières qui visent à identifier les lieux qui ont marqué la vie de la personne permettent d'une part de comprendre son histoire de vie et d'accéder à ses facteurs personnels (identitaires et liés à la lésion cérébrale). En tentant de cerner pourquoi en fonction des personnes ces lieux marquants ne sont plus fréquentés ou au contraire le sont toujours, ces questions permettent également de mettre en évidence à travers l'évolution des liens qu'entretient la personne avec son entourage social, d'éventuelles ruptures liées à la lésion cérébrale et même dans certains cas d'identifier des situations de handicap du passé ou toujours actuelles.

Les entretiens cartographiques prennent donc la forme de plusieurs entretiens réalisés de manière individuelle avec la personne. L'essentiel des questions l'invitent à indiquer des lieux, des déplacements, à expliquer comment s'organise sa mobilité quotidienne et à détailler les affects que génèrent ces différentes relations à l'espace.

L'essence de cet outil réside dans la cartographie de la part de l'enquêteur, sous la forme de points et d'axes, en temps réel et devant la personne, de l'ensemble des lieux et des déplacements qu'elle énonce. Tous ces éléments sont matérialisés uniquement sur la base des dires de la personne enquêtée qui est pleinement maîtresse de ce qu'elle souhaite ou qu'elle ne souhaite pas faire apparaître. Au vue de la relation et de la collaboration enquêteur-enquêté qu'implique ce type d'exercice, les entretiens cartographiques pourraient trouver leur place dans l'univers de la cartographie participative, définie par Matthieu Noucher (2013, p. 6) comme « regroupant des réalités très diverses mais qui

renvoient toutes à un processus d'élaboration collective de représentations cartographiques par un ensemble de personnes n'appartenant pas exclusivement au milieu de la cartographie institutionnelle ». Pourtant, étant donné que la représentation cartographique s'appuie seulement sur le discours en direct que la personne tient sur l'espace, le processus n'est pas réellement participatif. L'enquêteur, qui n'est pas partie prenante dans le choix des éléments à cartographier joue davantage le rôle d'un traducteur spatial du discours de la personne.

Pour cartographier les lieux et les déplacements indiqués par la personne en rendant possible et facile la variation des échelles, j'ai fait le choix de m'appuyer sur un support informatique. Après réflexion et sondage auprès des personnes composant mon échantillon de recherche, j'ai dans un souci d'accessibilité opté pour l'utilisation d'un outil *Google*, à savoir *GoogleMyMaps*. Permettant d'ajouter des points et des axes sur des fonds de carte de *Google Maps*, j'ai constaté que, utilisée au quotidien par la majorité des personnes, notamment pour leurs déplacements, les travailleurs des ESAT interrogés étaient habitués et à l'aise avec cette interface cartographique. Pour garantir la pleine et entière protection des données personnelles, *Google MyMaps* m'a seulement été utile pour recueillir de manière totalement anonyme des points et des axes qui ont été, par la suite, exportés sur *QGis* pour un traitement cartographique plus approfondi.

En 2021, grâce à un appel à projet (le programme « CLAP sur la recherche ») financé par la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH) une application informatique libre et gratuite *CartogéoVie* a été créée sur la base de mes travaux. Plusieurs vidéos d'explication de l'outil ont également été réalisées. Développée dans le but de rendre accessible les entretiens cartographiques aux établissements médico-sociaux, au personnel accompagnant et aux personnes accompagnées, cette application peut également être utilisable et adaptable par des chercheurs, qu'ils soient géographes ou non, souhaitant disposer d'un support et d'une interface cartographiques quand ils réalisent leurs entretiens (Annexe 1).

2.2 – Comprendre les lieux qui ont marqué la vie de la personne et identifier son habiter du quotidien (pratiques des lieux, pratiques de mobilité) : les entretiens cartographiques, trois étapes et deux phases de recueil de données

En lui demandant (seulement lors de la première phase à (T1)) d'indiquer les lieux qui ont marqué sa vie, les premières questions des entretiens cartographiques ont notamment mis l'accent sur le passé de la personne. En permettant d'obtenir des lieux appartenant définitivement a son passé ou des lieux qui composent toujours son quotidien, il s'agissait ici de s'intéresser par l'intermédiaire de lieux qui ont été le théâtre des différents évènements qui ont marqué sa vie, à son histoire personnelle. En s'attachant à comprendre ce que ces lieux évoquent et représentent pour elle, la démarche a permis d'accéder précisément aux facteurs personnels du PPH qu'il s'agisse des facteurs identitaires ou liés à la lésion

cérébrale[114]. Offrant la possibilité de cerner les raisons qui font que ces lieux ne sont plus du tout fréquentés ou au contraire qu'ils le sont encore le processus méthodologique a également rendu possible la compréhension de la composition de l'entourage social de la personne et notamment l'appréhension de son évolution au regard des incidences de la lésion cérébrale. Dans certains cas, la mise en évidence de ces lieux marquants a permis de déceler des situations de handicap que certains individus ont traversé par le passé ou traversent encore aujourd'hui.

Si les premières questions visant à comprendre les trajectoires de vie ont seulement mis en lumière des lieux, le cœur des entretiens cartographiques s'est articulé autour de la mise en évidence des éléments de l'habiter du présent qui concernent aussi bien les pratiques de lieux que les pratiques de mobilité. Après avoir cartographié et comptabilisé, sur les dires de la personne, ses différentes fréquentations spatiales du quotidien, l'ensemble des lieux qui forment son comportement spatial, cette dernière était donc invitée en expliquant et détaillant ce qu'ils lui évoquent et ce qu'ils représentent pour elle, à se prononcer sur la nature profonde et subjective des relations qu'elle entretient avec eux. Sur la base de ces lieux du présent, la seconde partie des entretiens cartographiques s'est focalisée sur l'exhumation de ses déplacements quotidiens et, comme pour les lieux, la personne a été invitée à détailler ce qu'ils évoquent pour elle.

Si, l'intérêt porté au rapport objectif et subjectif aux lieux (pratiques des lieux) a permis l'identification des différentes barrières environnementales (sociales, culturelles, cognitivo-spatiales) qui produisent des situations de handicap dans les lieux que la personne fréquente, je me suis intéressé au rapport objectif et subjectif à la mobilité (pratiques de mobilité) dans le but de comprendre plus précisément l'influence négative des barrières environnementales et des situations de handicap qui se produisent entre les lieux, dans les situations de déplacement. En prenant du recul par rapport à ces éléments et en m'intéressant aux structures formées par l'ensemble des lieux fréquentés et des déplacements réalisés par chaque personne, j'ai tenté à ce stade de comprendre dans quelle mesure les facteurs environnementaux identifiés à l'échelle des éléments (lieux, déplacements) pouvaient-ils influencer l'ensemble des structures de l'habiter.

Pour résumer, *via* le recueil et l'analyse de ces différents éléments du rapport à l'espace objectif et subjectif, les entretiens cartographiques poursuivent donc plusieurs objectifs :

- 1) Comprendre, en mettant en évidence les lieux qui ont marqué la vie de la personne, l'histoire de vie de chaque individu qui compose l'échantillon de recherche mais également ses facteurs personnels identitaires et liés à la lésion cérébrale. Par l'intermédiaire de ces lieux qui peuvent aussi bien relever d'un passé révolu ou du quotidien de la personne, il s'agit ici d'une part de comprendre en s'intéressant aux raisons qui permettent d'expliquer pourquoi ces lieux marquants ne sont plus fréquentés ou au contraire le sont toujours de quelle façon la lésion cérébrale a marqué les facteurs

[114] Les facteurs identitaires regroupent pour Fougeyrollas (2010) l'âge de la personne, son genre, son appartenance culturelle (ethnique, confessionnelle) ses objectifs de vie, son histoire de vie, ses valeurs, ses croyances son degré de scolarité, son statut familial et socioéconomique ou encore sa subjectivité, tandis que les facteurs liés à la lésion cérébrale renvoient quant à eux aux systèmes organiques et aux aptitudes.

personnels, affecté les relations sociales, bouleversé les habitudes de vie du passé et induit la confrontation des individus à des facteurs environnementaux bloquants. D'autre part, en interrogeant ces ruptures et ces continuités spatio-temporelles il s'agit d'appréhender la manière dont les liens entretenus par la personne avec son entourage social ont évolué. Dans certains cas, ces premières questions ont permis l'identification de situations de handicap que les individus ont traversé par le passé ou qu'ils traversent encore au quotidien.

- 2) Accéder pour chaque personne, par l'intermédiaire de la compréhension de son habiter du quotidien (recensement de tous les lieux fréquentés et de tous les déplacements effectués ainsi que des affects associés) aux éventuelles barrières environnementales qui peuvent être à l'origine de situations de handicap. Si l'approche par les lieux du quotidien vise à identifier les situations de handicap qui interviennent dans les lieux fréquentés ainsi que les barrières qui en sont à l'origine, l'approche par la mobilité quotidienne s'articule autour de la mise en évidence des barrières environnementales existant entre les lieux et produisant des situations de handicap dans les phases de déplacement.
- 3) Après avoir fait le constat de ces barrières, je me suis intéressé aux structures formées par l'ensemble des lieux fréquentés et des déplacements réalisés par chaque personne dans le but de comprendre l'influence des barrières sur l'ensemble du rapport à l'espace et des structures de l'habiter de chaque individu.
- 4) Pour 12 des 18 personnes de l'échantillon de recherche, j'ai pour terminer tenté de cerner, en captant une nouvelle fois, environ un an après, les pratiques des lieux, de mobilité du quotidien, l'évolution de l'emprise que les barrières environnementales préalablement identifiées exercent sur l'individu et les structures de leur habiter. À partir de ces éléments d'évolution, j'ai enfin tenté de caractériser le rôle joué par l'accompagnement de l'association sur la suppression éventuelle de ces barrières environnementales ainsi que sur l'ensemble du rapport à l'espace des individus.

Compte tenu de l'importante fatigabilité de certaines personnes composant l'échantillon de recherche, j'ai fait le choix de subdiviser les deux grandes phases des entretiens cartographiques (T1 et T2) en plusieurs rencontres tout en respectant le rythme de la personne. Étant donné que la première phase (T1) intégrait, en plus des questions portant sur le rapport à l'espace et l'habiter du quotidien, le volet qui concerne les lieux qui ont marqué la vie de la personne, sa passation était souvent plus longue (en moyenne trois entretiens d'une heure par personne) que lors de la seconde phase (T2) (deux entretiens d'une heure en moyenne).

Chapitre 8

Les lieux qui ont marqué la vie de la personne : révélateurs des identités et des existences marquées par la lésion cérébrale

La notion de lieux est centrale et ambivalente en géographie, elle renvoie à de nombreux enjeux philosophiques et notamment à la différence entre la conception platonicienne (*chôra*) et aristotélicienne (*topos*) sur lesquelles s'appuient encore aujourd'hui la géographie (Berque, 1997, Berque, 2000). Si le lieu peut être un *topos* et renvoyer à un simple point abstrait dans l'espace localisable géométriquement par un système de coordonnées, il peut également une *chôra* et exister dans la relation et le rapport existant entre les lieux et les choses[115].

D'une manière générale, le lieu est le support de l'expérience humaine. En effet, dans le Dictionnaire de Levy et Lussault (2013, p. 608) il est indiqué que :

> « Les humains vivent leur existence dans un lieu et ainsi développent simultanément un sens de l'être dans un lieu et hors d'un lieu. L'expérience du lieu implique donc pour une personne à la fois la capacité subjective de participer d'un environnement et la capacité objective de pouvoir observer un environnement comme étant externe et séparé de soi ».

Si le concept de lieu était présent dans la géographie classique, il a peu été défini, cette dernière préférant centrer ses analyses sur la région ou encore, le territoire, le site ou la situation. Durant la première moitié du XXe siècle, si les lieux sont étudiés c'est tout comme les régions dans une perspective idiographique : « pour leurs spécificités ou leurs singularités (par exemple, la vallée de la Loire) ou comme catégorie générique (par exemple une région industrielle) » (Levy et Lussault, 2013, p. 609). Dans une optique totalement inverse ils ont ensuite été analysés à partir des années 1960 par les géographes spatiaux et quantitatifs sous la forme de modèles et de schémas de répartition.

À partir des années 1970 et le tournant de la géographie humaniste, l'étude des lieux dépasse les perspectives « naturaliste, matérialiste et positiviste des périodes précédentes afin d'inclure des thèmes et des approches plus idéelles et herméneutiques, centrées sur l'expérience du sujet » (Levy

[115] Pour plus de précisions et de détails sur les enjeux posés sur la définition du lieu par les notions de *chôros* et *topos*, voir Levy et Lussault, 2013, p. 606-608).

et Lussault, 2013, p. 609). Dans son utilisation des lieux, ce dernier n'est plus un agent biologique, un acteur passif se déplaçant de points en points, suivant une logique rationnelle : il ne considère, ne perçoit et ne se représente pas non plus tous les lieux de la même manière, certains sont pour lui générateurs d'affects, positifs ou négatifs.

La première étape des entretiens cartographiques se focalisant seulement sur les lieux a consisté à demander à la personne d'énoncer les lieux qui ont marqué sa vie. Permettant d'identifier des lieux qui peuvent relever du passé de l'individu ou au contraire toujours composer son habiter du quotidien cette question a été uniquement posée lors de la première phase d'entretiens (T1). Elle visait notamment, à mieux connaître la personne et *via* sa trajectoire de vie et son histoire à accéder aux facteurs personnels du PPH (facteurs identitaires et liés à la lésion cérébrale). Ayant dans certains cas permis d'accéder à des situations de handicap du passé ou du présent, la démarche a permis, d'une manière générale, de comprendre précisément la composition de l'entourage social de chaque personne ainsi que son évolution.

En adoptant une grille d'analyse axée sur les transitions de la vie (lieux d'accident et d'hospitalisation, les lieux d'enfance, les lieux d'indépendance, lieux de travail et les lieux relations) et en interrogeant systématiquement chaque lieu marquant au regard des concepts de vécu des espaces (Hérouard, 2012) quand celui-ci appartient au passé de la personne et d'espace vécu dans sa triple dimension (espace de vie, espace social, espace vécu) (Frémont, 1980) quand il est toujours fréquenté au quotidien, nous constaterons que la démarche ambitionne de dépasser la sphère individuelle et de comprendre l'évolution des rapports que la personne a entretenu et entretient avec son entourage social. En effet, pour chaque lieu évoqué et cartographié sur la carte des lieux marquants, je me suis concentré à trouver des explications dans l'entourage social de la personne, permettant de comprendre pourquoi un lieu marquant est toujours fréquenté ou au contraire, il ne l'est plus. Permettant de mettre en lumière l'évolution des relations sociales après la rupture de l'accident et de mettre en évidence, *via* le constat de l'existence d'une continuité spatiale (lieu marquant toujours fréquenté) des logiques de soutien de l'entourage de la famille, des amis, la démarche a parfois permis d'identifier à travers les ruptures spatiales (lieu marquant plus fréquenté) de véritables ruptures sociales. Après la présentation de ces éléments relatifs à l'organisation et au traitement des données de l'étape sur les lieux marquants nous nous intéresserons dans un second temps aux résultats qu'elle a permis de mettre en évidence.

Alors que les lieux d'accident sont synonymes de perte d'un avenir professionnel ou sentimental, et qu'ils sont généralement associés à des affects extrêmement négatifs et douloureux, les lieux d'hospitalisation sont perçus au contraire comme étant des lieux d'une seconde naissance dans un corps à peu près semblable, mais avec un cerveau impacté et des facultés diminuées. S'ils ne sont plus fréquentés au quotidien et qu'ils aspirent parfois à être oubliés, nous remarquerons qu'une personne en particulier, pour qui le drame qu'elle a subi représente une véritable leçon de vie, repasse parfois sur les lieux de son accident sans que cela ne soit difficile pour elle.

L'analyse qu'il est possible de faire des lieux marquants associés à l'enfance est très intéressante. En effet, plusieurs personnes ont indiqué que la maison familiale, les lieux où habitent les parents et où ils ont grandi avaient marqué leur vie. En plus des souvenirs, des bons moments, ces lieux ont été souvent les lieux de la reconstruction post-accident, après l'hospitalisation plusieurs personnes sont ainsi retournées vivre chez leurs parents. Alors que certains retournent régulièrement dans ces lieux d'enfance qui génèrent pour eux des affects positifs et qui sont parfois au centre d'un second espace de vie associé à un espace social familial et amical plus ou moins dense, d'autres s'y rendent de moins en moins, voire plus du tout. Directement lié à des évolutions internes à l'entourage social et à l'espace social de chacun, derrière ce délitement progressif des liens et ses ruptures se cachent le vieillissent des proches, des décès dans la famille et même parfois des ruptures familiales et amicales directement associées à la lésion cérébrale.

Concernant les lieux d'enfance, nous nous intéressons également à deux exemples : celui d'une personne qui, ayant énormément déménagé étant enfant, ne dispose d'aucun lieu dans lequel raccrocher son enfance et celui d'une jeune femme qui a matérialisé sur la carte des lieux qui ont marqué sa vie un lieu dans lequel elle a passé un moment heureux avec son père mais qu'elle ne parvient pas à localiser.

Plusieurs personnes ont également fait apparaître sur la carte, des lieux relatifs à l'indépendance. Souvent avec nostalgie, certaines ont ainsi évoqué les endroits où ils ont réalisé leurs études et où, pour la première fois, ils ont quitté le domicile de leurs parents et pris leur indépendance. Associé à un espace de vie et un espace social relatif à la vie étudiante, à la fête, à la jeunesse et aux loisirs, pour les personnes qui ont eu leur accident alors qu'ils étaient étudiants, la rupture avec ces lieux a été brutale et les a souvent contraints, après les étapes d'hospitalisation, à retourner vivre chez leurs parents. Si l'indépendance peut être révolue elle peut être également vécue et se matérialiser sur la carte des lieux marquants par les domiciles. Lieux de liberté liés à un nouveau départ ou au contraire lieux de solitude, pour une personne en particulier le domicile est le théâtre d'une situation de handicap. Alors que la maison familiale peut être un lieu associé à des souvenirs positifs et un lieu de décompression elle peut être également un lieu de frustration lié au manque d'indépendance. En effet, si l'espace social familial est souvent vecteur de soutien, il peut également être un poids et un frein vers l'indépendance. À travers l'exemple de deux personnes, nous remarquerons alors que l'indépendance, n'est pas révolue ou vécue, mais qu'elle est parfois profondément désirée.

Pour terminer, il sera question des lieux marquants qui peuvent être associés au travail et aux relations sociales. Synonymes d'épanouissement psychologique et financier, plusieurs personnes ont évoqué, à travers les lieux, d'anciennes expériences de travail vécues après la survenue de leur lésion cérébrale. Générant pour certains des affects négatifs, ils ont permis de mettre en évidence des situations de handicap du passé et des facteurs environnementaux sociaux et culturels, matériels et idéels à l'origine de discriminations au travail et de situations d'oppression sociale. Ayant fait le choix d'indiquer son expérience de travail actuelle, nous nous intéresserons au contraire à l'exemple

d'une personne qui est particulièrement attachée à la mission qu'elle réalise dans le cadre d'une Mise à Disposition en entreprise. Vecteur d'épanouissement personnel, elle a fait part de son désir de voir son contrat se concrétiser en CDI, mais également de sa crainte qu'il ne soit pas reconduit. Outre les expériences de travail, certaines personnes ont choisi d'indiquer des lieux pouvant directement être mis en rapport avec les relations sociales qu'elles entretiennent. Qu'ils concernent les amis ou les relations amoureuses, ces lieux ont mis en évidence des situations individuelles souvent dominées par la solitude, le besoin et le désir de faire des rencontres, mais également des histoires d'amour brisées juste après l'accident à l'origine de la lésion cérébrale.

1 – Les lieux marquants : catalyseurs de récits de vie et multiples points d'accès biographiques

1.1 – Les lieux marquants pour accéder aux facteurs personnels (facteurs identitaires et liés à la lésion cérébrale) du PPH

1.1.1 – Une démarche entre récit de vie et entretien à composante biographique

Au vu de ce qu'elle a permis de mettre en évidence, cette étape sur les lieux marquants peut faire le lien entre entretiens à composante biographique et récit de vie. En effet, dans leur ouvrage sur les outils qualitatifs en géographie, Morange et Schmoll (2016) marquent une distinction entre récit de vie, « la mise en récit par l'individu de son histoire de vie » et entretien à composante biographique, la quête « d'informations factuelles pour reconstituer des trajectoires » (Morange et Schmoll, 2016, p. 92). En permettant d'opérer un retour vers le passé, cette première partie sur les lieux marquants peut s'apparenter à une approche biographique (Imbert *et al.*, 2014) car, en fonction du type de lieu que la personne choisit d'énoncer, elle offre la possibilité de « saisir dans la longue durée les trajectoires et les ancrages spatiaux des personnes dans leurs multiples dimensions (professionnelle, résidentielle, etc.) » (Morange et Schmoll, 2016, p. 90). Plus encore que la connotation biographique, cette étape des entretiens cartographiques met l'accent sur les récits de vie qui peuvent être définis comme une « description sous une forme narrative d'un fragment de l'expérience vécue » (Bertaux, 1997). Ils relèvent aussi d'un « exercice de reconstitution a posteriori d'une expérience de vie relatée à la première personne du singulier » (Morange et Schmoll, 2016, p. 92). Comme l'histoire de chaque personne est composée de multiples lieux dans lesquels les expériences de vie se sont cristallisées, en lui demandant d'énoncer les lieux qui ont marqué sa vie et d'expliquer pourquoi ils l'ont marqué, l'idée est de partir des lieux afin de lui permettre de s'affranchir des questions pour relater ses propres expériences de vie. Alors que j'aurais pu directement lui demander de m'expliquer d'où elle vient, de me relater sa vie d'avant l'accident, de détailler les circonstances de survenue de sa lésion cérébrale, de me parler de sa famille ou de ses relations sociales, j'ai fait le choix, pour ne pas paraitre intrusif et ne pas mettre la

personne mal à l'aise d'accéder à ces éléments de manière détournée, en me cachant derrière l'espace. J'ai ainsi fait l'hypothèse que ces différents éléments, relevant de l'intimité ressortiront spontanément des lieux choisis et du discours que la personne tient sur ces lieux.

La mise en évidence des lieux qui ont marqué la vie de la personne s'est donc faite en deux temps. Premièrement, elle a été invitée à énoncer des lieux qui ont marqué sa vie.

• Quels sont les lieux qui ont marqué votre vie ?

À ce stade, elle a été informée qu'il était possible qu'elle donne des lieux qu'elle aime ou des lieux qu'elle n'aime pas, l'essentiel étant qu'ils aient été, pour une raison pour une autre, marquants pour elle.

Deuxièmement, à la suite de la cartographie de ces lieux sur la carte informatique, plusieurs questions complémentaires ont été posées dans le but d'amener la personne à détailler les affects que chacun de ces lieux génèrent et à expliquer leur origine.

- Quel est ce lieu ? - Pourquoi avez-vous choisi de le faire apparaître sur la carte des lieux ayant marqué votre vie ? - Qu'est-ce qu'il représente pour vous ? - Est-ce que vous y êtes attachés ? - Si oui pourquoi ?

1.1.2 – Les lieux qui ont marqué la vie de la personne pour comprendre ses facteurs personnels (identitaires et liés à la lésion cérébrale)

Que cela concerne le lieu en lui-même, les relations intersubjectives ou les évènements précis qu'il a vu se dérouler, mon approche par les lieux qui ont marqué la vie de la personne vise d'une manière générale à mieux connaître par l'espace, l'histoire de vie des individus de mon échantillon de recherche. S'intéresser aux lieux qui ont marqué la vie de la personne offre en effet l'occasion de se pencher sur des lieux où se sont passés des évènements importants pour elle. Qu'ils génèrent des affects positifs ou négatifs, qu'ils soient associés à la douleur, à la colère, mais également à sécurité et à la décompression, comprendre ces éléments, c'est tout d'abord comprendre son histoire de vie. À travers ces données spatiales éclairant les trajectoires et récits individuels cette approche ambitionne plus précisément de comprendre la composition des facteurs personnels du PPH, qu'il s'agisse des facteurs identitaires ou des facteurs liés à la lésion cérébrale. Pour rappel (Chapitre 3, Figure 9), dans le modèle du Processus de Production du Handicap, les facteurs personnels regroupent les systèmes organiques (existence de déficiences), les aptitudes (existence d'incapacités limitations) et les facteurs identitaires (qui englobent l'âge de la personne, son genre, son appartenance culturelle (ethnique, confessionnelle) ses objectifs de vie, son histoire de vie, ses

valeurs, croyances ou encore son degré de scolarité ou son statut familial et socioéconomique (Fougeyrollas, 2010)).

Demander à la personne d'indiquer des lieux qui ont marqué sa vie et de détailler ce qu'ils représentent pour elle permet donc de capter des éléments relatifs à la dimension identitaire des facteurs personnels. Par l'intermédiaire du récit de la personne et de ses explications quant au choix de tel ou tel lieu, il est possible, en effet, d'obtenir des informations sur son appartenance culturelle, ses objectifs de vie, son histoire de vie, ses valeurs ou encore ses croyances.

Au-delà de ces éléments identitaires, ces lieux marquants ont rendu possible l'accès à des éléments qui concernent les autres dimensions des facteurs personnels, directement liés à la lésion cérébrale et relatifs aux systèmes organiques et aux aptitudes. Offrant la possibilité de comprendre par les lieux et le discours sur les lieux, la façon dont la lésion cérébrale a marqué les existences, la démarche a permis d'éclairer la dimension médicale des facteurs personnels. Quand j'ai conçu l'outil, j'ai fait ici l'hypothèse que des lieux directement liés à l'accident ayant causé la lésion-cérébrale, à la rééducation, à la réadaptation post-accident et même à la vie d'avant la lésion seraient indiqués. En ayant accès de manière détournée (sans directement poser la question à la personne) à ces éléments et à ces évènements parfois douloureux l'idée était de comprendre dans quelle mesure la lésion cérébrale avait bouleversé les systèmes organiques, les aptitudes et avait causé des déficiences et des incapacités. Nous constaterons par exemple que l'accident à l'origine de la lésion cérébrale, a été évoqué lors de cette étape chez quasiment toutes celles qui ont été interrogées. Si, pour certains, ces éléments ont directement été évoqués à travers des lieux précis, pour d'autres ce n'est pas le cas. Pour ceux qui n'ont pas fait le choix d'indiquer directement des lieux associés à la lésion cérébrale, on constate tout de même que son spectre est bien présent et apparait en filigrane quand la personne évoque les lieux qui ont marqué sa vie, permettant d'expliquer les trajectoires géographiques ou encore les relations sociales entretenues.

1.1.3 – Les lieux qui ont marqué la vie de la personne et qui génèrent des affects négatifs pour identifier des situations de handicap du passé ou toujours actuelles

En plus d'offrir la possibilité d'identifier les facteurs personnels du PPH, qu'ils soient identitaires ou liés à la lésion cérébrale, la démarche a permis dans certains cas d'identifier des situations de handicap auxquelles l'individu a été confronté par le passé ou est toujours confronté. En se penchant sur certains lieux marquants associés à un ou plusieurs éléments négatifs de l'histoire de vie de la personne, il a été possible à ce stade de déceler des situations de handicap liées à l'impossibilité pour elle de réaliser des habitudes de vie d'avant ou des habitudes de vie actuelles. En présence d'un lieu marquant qui génère des affects négatifs pour la personne et en s'attachant à comprendre les raisons qui expliquent les affects qu'il génère, il est possible de mettre en évidence des habitudes de vies non

satisfaites, des situations de handicap et des facteurs environnementaux bloquants qui se sont exprimés ou s'expriment encore au sein du lieu en question.
En effet, nous constaterons à travers plusieurs exemples qu'un lieu peut avoir été marquant pour la personne en raison d'une ou de plusieurs expériences négatives qui s'y sont déroulés, directement liée à la présence de facteurs environnementaux bloquants pouvant trouver leur origine dans le regard des autres (facteurs environnementaux idéels/culturels) ou la confrontation à une société excluante et oppressante (facteurs environnementaux matériels/sociaux).
En plus de l'identification des facteurs personnels du PPH qu'ils soient identitaires ou liés à la lésion cérébrale et de la mise en évidence dans certains cas de situations de handicap, la démarche sur les lieux marquants a plus largement permis, *via* l'analyse des statuts occupés par chaque lieu au sein de l'habiter individuel, d'interroger les différentes transitions de la vie de chaque personne. En réalisant une typologie d'analyse des lieux marquants s'articulant autour des transitions de la vie et en cherchant à identifier pour chaque lieu dans quelle mesure il compose ou ne compose plus l'habiter actuel de chaque personne, il a été, par ce biais possible de comprendre la composition de leur entourage social.

1.2 – Transitions de la vie, ruptures et continuités spatio-temporelles : utiliser les lieux marquants pour dépasser la dimension individuelle et interroger l'entourage social de la personne

1.2.1 – Une typologie des lieux indiqués s'appuyant sur les transitions de la vie

Les dix-huit personnes (treize hommes et cinq femmes) accompagnés par les ESAT de LADAPT Clermont-Ferrand et Métropole de Lyon qui composent l'échantillon de recherche et donc ont participé aux entretiens cartographiques ont indiqués en moyenne un peu plus de quatre lieux chacun comme étant des lieux ayant marqué leur vie (Minimum : 2 Maximum : 9). Qu'ils soient utiles pour cerner les facteurs identitaires, pour imaginer de quelle façon la lésion cérébrale a marqué les existences et dans certains cas pour identifier des situations de handicap, ces lieux sont différents par leur type, par ce qu'ils représentent pour les personnes mais également par leur statut au sein de l'habiter de chaque individu.
Pour analyser ces données j'ai premièrement fait le choix de réaliser une typologie des types de lieux mentionnés.
Pour réaliser cette typologie, je me suis appuyé sur les résultats de deux projets de recherche sur l'habiter, les projets Scalab et EhEA qui ont formulé l'hypothèse de l'existence, tout au long de la vie de l'individu, d'une structuration temporelle et spatiale de l'habiter fondée sur la distance et le changement. En partant du point de départ que l'habiter correspond à l'ensemble des lieux fréquentés par un individu dans une période de sa vie (Martouzet *et al.*, 2009), ces deux projets se parvenus à

montrer que si l'habiter est une construction de la part des individus, ces derniers ont soit la possibilité de choisir les lieux de leur habiter (« l'habiter est une compétence de chacun des individus à être là et pas ailleurs » (Martouzet *et al.*, 2009, p. 2) soit n'ont pas cette possibilité là et subissent des lieux qui s'imposent à eux. Les échantillons de ces projets de recherche qui totalisaient des personnes différentes d'un point de vue de l'origine géographique familiale ou encore du statut social, économique et culturel ont fait apparaître une somme de spatialités différentes mais qui étaient toutes structurées par un ensemble de transitions propres la vie de tous les individus. Ces recherches ont en effet constatées que les différentes transitions de la vie (suivre l'un de deux parents qui se séparent, suivre ses parents, faire ses études, de trouver un compagnon, suivre son compagnon, accueillir un nouveau-né, changer d'emploi, se séparer de son compagnon) induisent l'intégration par l'habiter de nouveaux lieux plus ou moins imposés qui s'accompagnent d'une logique de mise à distance d'une partie de l'entourage social (avec l'un des deux parents en cas de séparation, avec les deux parents pour les études, etc.) mais également de rapprochement (avec l'un des parents en cas de séparation, avec l'université, le travail, etc.).

Lors de la phase d'analyse des données de ces premières questions des entretiens cartographiques je me suis rendu compte, qu'en plus d'éclairer les facteurs personnels (identitaires et liés à la lésion cérébrale) les lieux recueillis permettaient d'interroger les différentes transitions de la vie. En effet, mis à part les lieux d'accident ou de convalescence spécifiques aux personnes ayant des lésions cérébrales, les autres types de lieux évoqués sont semblables à ceux mis en évidence par les projets Scalab et EhEA. Si certains ont choisi de parler des lieux où ils ont passé leur enfance auprès de leurs parents, d'autres ont évoqué l'importance de leur indépendance apprivoisée ou non durant leurs études qu'ils vivent ou espèrent vivre au quotidien. Dans la même logique, certains ont indiqué des lieux pouvant être mis en rapport avec le travail ou directement associés à des relations amoureuses ou amicales. Au regard de ces éléments, j'ai choisi d'isoler quatre types de lieux pour organiser la présentation des résultats de ces premières questions des entretiens cartographiques consacrés aux lieux marquants : les lieux d'accident et d'hospitalisation (évoqués par 9 personnes sur les 18 qui composent l'échantillon), les lieux d'enfance et familiaux (12 personnes), les lieux d'indépendance comme le lieu des études, l'ancien ou l'actuel domicile (11 personnes), et enfin les lieux associés au travail et aux relations sociales amicales ou amoureuses (9 personnes). En plus de ces quatre catégories de lieux j'ai constaté que certaines personnes avaient indiqué des lieux qui ont été marquants pour eux en raison d'une expérience qu'ils y ont vécue. Ne pouvant pas être rattachés aux quatre autres éléments de la typologie, il peut s'agir d'un magasin de bandes dessinées, de lieux fréquentés dans le cadre d'un voyage marquant, ou encore de la participation à un festival de musique. Si ces éléments auraient pu être intéressants pour compléter la connaissance des facteurs identitaires, j'ai fait le choix de ne pas m'y attarder.

Après avoir établi cette typologie s'articulant autour de quatre types de lieux permettant de comprendre les facteurs personnels des individus tout en interrogeant les différentes transitions de

leur vie, j'ai ici fait le choix d'aller plus loin et de mettre à profit les données recueillies pour mieux comprendre l'entourage social de la personne.

1.2.2 – Les ruptures et les continuités spatio-temporelles pour comprendre l'entourage social de la personne : interprétation des données au regard des concepts de vécu des espaces et d'espace vécu

Ma volonté d'utiliser les cartes des lieux marquants pour comprendre l'entourage social de chaque personne résulte d'un constat de départ. Après avoir terminé la phase d'enquêtes, retranscrit les entretiens et réalisé ma typologie, je me suis rendu compte que les lieux des quatre catégories de la typologie n'ont pas forcément le même statut au sein de l'habiter des individus. S'il existe parmi les lieux qui ont marqué la vie des individus et qui concernent l'accident et l'hospitalisation, l'enfance, l'indépendance, le travail et les relations, des lieux qui ne sont plus fréquentés du tout, d'autres composent toujours leur habiter du quotidien. Dans la continuité de mon intérêt pour capter d'une part la dimension des facteurs identitaires et d'autre part les éléments liés à la lésion cérébrale qui composent les PPH, c'est à travers ce décalage entre les lieux marquants qui appartiennent officiellement au passé de la personne et les lieux toujours fréquentés qu'il a été possible de saisir la composition de l'entourage social de chaque individu.

Pour décrypter ces logiques relatives à l'entourage social et à son influence sur la fréquentation et la non fréquentation des lieux marquants, je me suis appuyé sur les concepts de « vécu des espaces » d'Hérouard (2012) et d'« espace vécu » de Frémont (1980). En effet, les lieux associés à ces quatre catégories qui ne sont plus fréquentés relèvent du vécu des espaces, tandis que les autres toujours fréquentés font référence à leur espace vécu.

En partant du principe que l'habiter des individus, dans sa dimension subjective, existe à travers un phénomène de tension entre passé, présent et futur, entre un provenir et un à-venir (Heidegger, 1964), Hérouard (2012) considère que l'espace vécu du présent est bâti sur les sédiments de ce qu'il nomme le vécu des espaces.

> Si l'espace vécu fait pour lui référence à « la couche supérieure d'une sédimentation de différentes expériences vécues, notamment au niveau des logements et des expériences fréquentés tout au long de la vie, avec tout ce que cela appelle de relations familiales, d'intimité, de bonheurs », le vécu des espaces désigne « un nombre incalculables d'espaces qui ont été plus ou moins marquants dans notre vie , soit pour l'espace lui-même : une architecture marquante, un environnement agréable ; soit pour sa fonction : un lieu de loisirs et de plaisirs, un lieu de douleur et de peines ; soit pour des relations intersubjectives que l'on y a eu : avec des membres de la famille, des amis, un agresseur, l'institution… » (Hérouard, 2012, p. 108).

Qu'ils concernent un évènement marquant, une rupture, un souvenir, si certains des lieux charnières des histoires de vies individuelles peuvent ne plus être fréquentés et donc appartenir à la « strate du vécu des espaces », ils peuvent également encore faire partie de leur vie, composer leur espace vécu et former, parmi d'autres, la couche supérieure d'une sédimentation de différentes expériences vécues.

Le concept d'espace vécu a été quant à lui introduit par Armand Frémont au cours des années 1970. Si seule cette expression renvoyant à la dimension subjective du rapport à l'espace a trouvé un écho en géographie, il distinguait en plus de l'espace vécu deux dimensions sous-jacentes, l'espace de vie et l'espace social (Levy et Lussault, 2013). Pour Frémont (1980, p. 49) l'espace de vie correspond à « l'ensemble des lieux fréquentés par une personne ou par un groupe social » et fait donc référence aux fréquentations et aux comportements spatiaux.

Frémont prend l'exemple d'un jeune ouvrier de Caen pour illustrer les deux strates qui sous-tendent l'espace vécu. À sujet de son espace de vie, il explique que ce dernier totalise quatre lieux distants de un à quinze kilomètres entre lesquels « [le jeune ouvrier] se déplace quotidiennement ou chaque semaine : son appartement dans un grand ensemble (Hérouville), son lieu de travail (l'usine Citroën), le magasin à grande surface où il va faire ses courses le samedi, le village de ses parents ou il se rend presque chaque semaine pour faire du sport ou pour aller à la chasse (à 15 kilomètres de Caen) » (Frémont,1980, p. 49).

À partir de l'espace de vie, il est possible d'identifier l'espace social de l'individu ou du groupe. Pour Frémont, ce second type d'espace correspond à l'espace de vie auquel on ajoute « l'ensemble des inter-relations sociales qui sous-tendent ce réseau » (Frémont, 1980, p. 49). À mi-chemin entre dimension individuelle et collective, l'espace social additionne les différentes logiques relatives aux interrelations sociales et aux structures sociales plus profondes qui permettent d'expliquer l'espace de vie d'une personne ou d'un groupe (Frémont, 1976). Même si la notion d'espace social a été mobilisée par des sociologues et des anthropologues comme Georges Condominas, Henri Lefebvre, Raymond Ledrut, Pierre Bourdieu, pour qui il désigne dans l'interrelation entre le capital économique, culturel, social et symbolique, le champ global des positions sociales , il est important de souligner que pour analyser les données sur les lieux qui ont marqué la vie des personnes de mon échantillon de recherche, j'ai mobilisé la notion d'espace social dans un sens géographique en m'appuyant sur Frémont. En indiquant que l'espace social revêt d'une manière générale un sens global « L'espace social définit le territoire d'un groupe ou d'une classe dans une région donnée », Frémont a fait le choix de mobiliser la notion au sens étroit comme étant « une maille dans la trame des relations hiérarchisées de l'espace des hommes » (Frémont, 1976, p. 119).

Ainsi en reprenant l'exemple de l'ouvrier normand, son espace social combine pour Frémont « le vieil espace social de la parenté (dans les déplacements entre Caen et le village d'origine) et l'espace d'une société urbaine de masse centré sur des lieux fonctionnels (l'usine, le grand ensemble, le magasin à grande surface) » (Frémont, 1980, p. 49).

Au contraire de l'espace de vie et de l'espace social, l'espace vécu renvoie à l'espace subjectif, perçu, interprété et représenté par chacun. Sur la base de l'espace de vie et de l'espace social, l'espace vécu ajoute alors « les valeurs psychologiques qui s'attachent aux lieux et qui unissent les hommes à ceux-ci par des liens immatériels ». Toujours avec le même exemple du jeune ouvrier Frémont explique que, très attaché au village de son enfance

> « La mémoire, la connaissance, l'affectivité se combinent pour faire de ce village son village. Au contraire, rien ne l'attache à l'usine, si ce n'est la nécessité de gagner un salaire et un certain sentiment d'amitié et de solidarité ouvrière : le magasin à grande surface l'a émerveillé lorsque-il fut inauguré, mais ce sentiment s'effaça assez vite pour laisser place à une simple commodité d'usage et à l'habitude : l'appartement dans le grand ensemble enfin n'est en aucune manière sa maison et apparait presque répulsif » (Frémont, 1980, p. 49).

Les concepts de vécu des espaces et d'espace vécu m'ont permis, en plus d'identifier le statut occupé par chaque lieu dans l'habiter des individus, de bien comprendre les caractéristiques de l'entourage social de la personne.

En effet, pour chaque lieu appartenant au vécu des espaces, j'ai tenté d'identifier quelle place prenait ce lieu, à un moment donné de la vie de la personne, dans son espace de vie, son espace social et son espace vécu. Si, dans certains cas le lieu a pu toujours relever du vécu des espaces et ne jamais avoir eu de place dans l'espace de vie, dans l'espace social et dans l'espace vécu de la personne (c'est notamment le cas quand il s'agit d'un lieu accident se lequel la personne n'est jamais retourné ou quand il s'agit d'un lieu rattaché au souvenir d'un évènement précis) dans d'autres cas il a pu être à un moment donné de la vie au cœur de son quotidien et correspondre à un lieu familial, un ancien domicile, un ancien travail, etc.

Sur cette base-là, étant donné que le lieu n'est plus fréquenté actuellement, j'ai souhaité comprendre pourquoi il ne l'était plus. S'il peut s'agir d'une non-fréquentation imposée lié à des paramètres que l'individu ne maîtrise pas, il peut s'agir aussi d'un choix de sa part. Dans les deux cas, je me suis plus particulièrement concentré à identifier l'évolution de la nature des liens de l'espace social, leur éventuels délitements ou ruptures qui permettraient d'expliquer que le lieu n'est plus fréquenté.

Pour les lieux toujours fréquentés, appartenant à la strate de l'espace vécu, j'ai procédé de la même façon. Ici après avoir décomposé ce qui relève de la fréquentation (espace de vie), des raisons qui motivent la fréquentation (espace social) et des valeurs psychologiques et affectives qui sont associées à cette fréquentation (espace vécu) j'ai essayé de comprendre pourquoi ils étaient toujours fréquentés.

D'une manière générale, en donnant la possibilité à chaque individu qui compose l'échantillon de recherche de s'exprimer sur les lieux qui ont marqué sa vie et, à travers ces lieux, sur certains évènements qui s'y sont déroulés, la démarche permet de faire appel à sa réflexivité en l'invitant à se questionner sur ce qu'aurait pu être sa vie actuellement si ces évènements ne s'étaient pas produits.

Si le vécu des espaces compose les sédiments de l'espace vécu du présent, encourager la personne à l'expliquer, c'est en quelque sorte la pousser à détailler en quoi ce vécu des espaces a indéniablement

influencé son espace vécu du présent. De par cet intérêt pour la réflexivité, la première partie des entretiens cartographiques se rapproche des projets de recherche SCALAB et EhEA qui, par le biais de la technique du récit de vie spatialisé et du double entretien (Martouzet *et al.*, 2009), ont accordé une grande importance au retour réflexif.

Pour présenter la totalité des résultats issus des entretiens et des ateliers cartographiques tout en garantissant l'anonymat des dix-huit personnes de mon échantillon de recherche, leurs prénoms ont été modifiés (Figure 18). En ce qui concerne les entretiens cartographiques qui comportent de nombreuses citations, j'ai souhaité organiser la démarche de restitution des données en accordant une place importante aux discours et à la parole des personnes. Étant donné que la méthode de traitement choisie s'appuie sur les lieux et non sur les individus, elle implique un va et vient permanent entre les histoires de vies individuelles. Pour garantir au lecteur une clarté et une compréhension, j'ai constamment fait le choix, tout au long de la démarche, de relier par l'intermédiaire de quelques phrases introductives le discours de chaque personne aux éléments qu'elle a abordé auparavant. J'ai de plus choisi de faire apparaître pour chaque individu la carte des lieux qui ont marqué sa vie, en l'associant à un cartouche biographique.

Fig. 18 – Répartition de l'échantillon de recherche compte tenu de la pathologie

Source : M. Escuriet.

2 – Les lieux d'accident et d'hospitalisation : côtoyer la mort, revenir à la vie

En s'exprimant sur les lieux d'enfance, d'indépendance, associés au travail ou aux relations sociales, toutes les personnes qui composent l'échantillon de recherche ont évoqué les origines et/ou les conséquences de leur lésion cérébrale. Présente en filigrane dans toutes les histoires individuelles et

rentrant, parmi d'autres éléments dans l'explication de l'habiter des individus, certains (9 personnes) ont fait le choix de matérialiser sur la carte l'endroit précis où leur vie a basculé. Qu'il s'agisse de l'usine ou Alexandre a eu un grave accident de travail, de la ligne de bus dans laquelle Sonia a éprouvé pour la première fois les symptômes de la sclérose en plaques, du virage dans lequel Pierre a percuté en voiture un muret en béton, l'ensemble de ces lieux ont indéniablement changé leur vie. Marquant au fer rouge leurs existences ils ont été, comme pour Alexandre et Pierre qui ne souhaitent pas oublier les hôpitaux et les médecins qui les ont sauvés ou encore pour Emmanuel qui a souhaité évoquer le lieu dans lequel il s'est réveillé du coma et a fait sa rééducation, à l'origine d'une longue phase de reconstruction et d'apprentissage des conséquences de la lésion cérébrale. Point de départ du deuil, des projets d'avenir et de la vie d'avant, ces lieux et les évènements qui s'y sont déroulés ont amené ces différentes personnes à être accompagnées par les ESAT de LADAPT et donc à faire partie de l'échantillon de recherche.

Alors que les lieux d'hospitalisation et de rééducation sont pour toutes les personnes interrogées, synonymes d'une seconde naissance ou d'une nouvelle vie très différente de la précédente, les lieux d'accident ou de déclaration des premiers symptômes d'une maladie n'évoquent pas la même chose en fonction des individus. Alors que pour la plupart comme pour Alexandre et Sonia, ils sont associés à des affects très négatifs, à la perte d'un avenir professionnel ou sentimental, pour d'autres comme pour Pierre ce qu'ils représentent est plus nuancé. Évoquant pour lui des affects tantôt positifs tantôt négatifs en fonction de l'humeur du moment, Pierre qui a pris l'épreuve que le lui a réservé son destin comme une leçon de vie, mesure la chance qu'il a eu de ne pas être décédé sur le lieu de son accident. Même si sur cette route et dans ce virage sa vie a basculé, il repasse très régulièrement sur les lieux.

2.1 – Les lieux d'accident : des lieux maudits

Pour Alexandre, 32 ans, vivant en périphérie de Clermont-Ferrand, l'usine de Joué-lès-Tours, où il a eu grave accident de travail à l'origine de sa lésion cérébrale, est le lieu dans lequel il a tout perdu (Figure 19). En formation professionnelle chez Michelin, son accident de travail est survenu alors qu'il était en déplacement en Indre-et-Loire. Vivant chez ses parents en Auvergne d'où il est originaire, Alexandre avait une compagne qui habitait à quelques kilomètres de chez lui. Dans cette usine il a le sentiment d'avoir tout perdu aussi bien son avenir professionnel que sentimental.

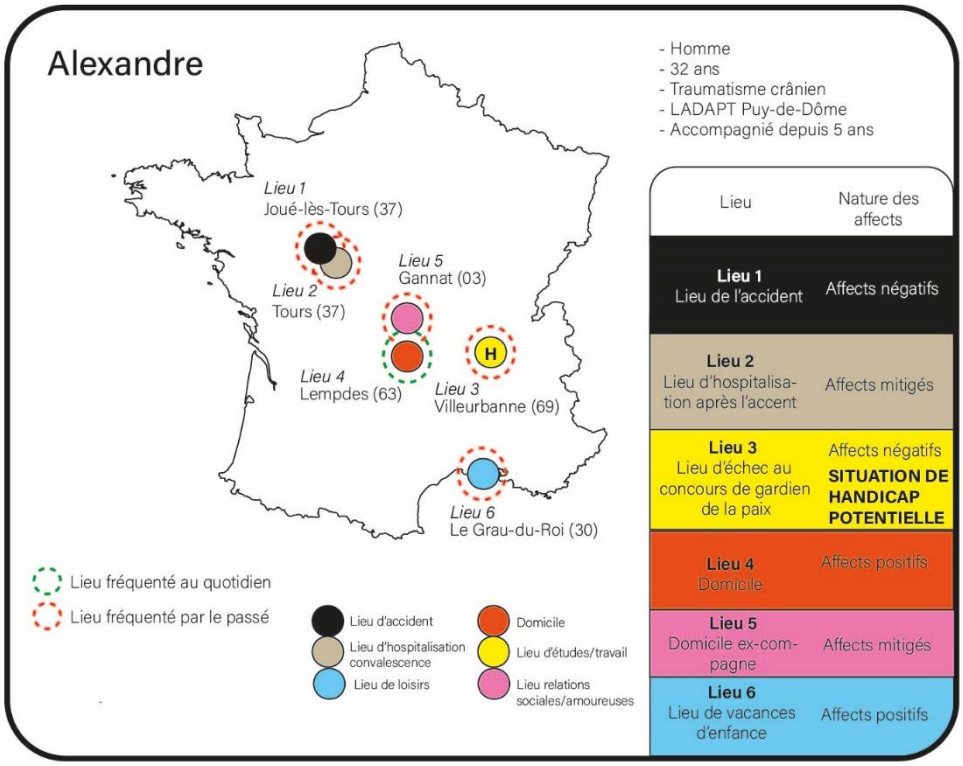
> *« L'usine de Joué-lès-Tours où j'ai eu mon accident de travail c'est le lieu où j'ai tout perdu. Alors qu'aujourd'hui je galère, si je n'avais pas eu mon accident, tout de suite, je serais chef d'atelier, cadre supérieur à 4000 euros par mois. Ça c'est professionnellement parlant, en plus, j'étais fiancé avec ma copine une fois que j'aurais eu le diplôme on se serait marié et aujourd'hui je suis seul. »* (entretien avec Alexandre, 2018).

Si Alexandre ne souhaite jamais retourner à Joué-lès-Tours, lieu maudit qui lui évoque de la tristesse et de la colère, il est conscient que cet endroit dans lequel il a laissé une partie de son cerveau est

inscrit en lui et fait partie de lui. Même si ces difficultés lui rappellent tous les jours ce qu'il y a vécu, il aimerait, pour aller de l'avant, oublier ce lieu.

> *« Ce lieu représente de la douleur pour moi, même si je sais que la ville n'a rien avoir avec Joué-lès-Tours c'est un lieu maudit, mais en même temps c'est un lieu qui fait partie de moi. Si je suis comme je suis maintenant c'est à cause de ce lieu et de ce moment précis où j'ai eu cet accident. Rien que d'y penser ça me rend triste en en colère c'est plus la colère qu'il l'emporte, très souvent je me dis pourquoi moi, pourquoi ça m'est arrivé à moi. Pour aller de l'avant et passer à autre chose j'essaye d'oublier mais je ne peux pas c'est inscrit en moi, j'ai laissé une partie de moi et de mon cerveau là-bas […]. Je n'y suis jamais retourné et je ne souhaite jamais y retourner, même si aujourd'hui je rencontre une femme qui a ses parents qui habitent Joué-lès-Tours elle ira toute seule. »* (entretien avec Alexandre, 2018).

Fig. 19 – Carte des lieux qui ont marqué la vie d'Alexandre



Source : M. Escuriet.

Sonia, une jeune femme de 36 ans, vivant à Clermont-Ferrand, a tout comme Alexandre indiqué le lieu où sa vie a basculé (Figure 20). Atteinte de sclérose en plaque, elle a éprouvé les premiers symptômes de sa maladie lors d'un trajet en bus au centre-ville de Clermont-Ferrand.

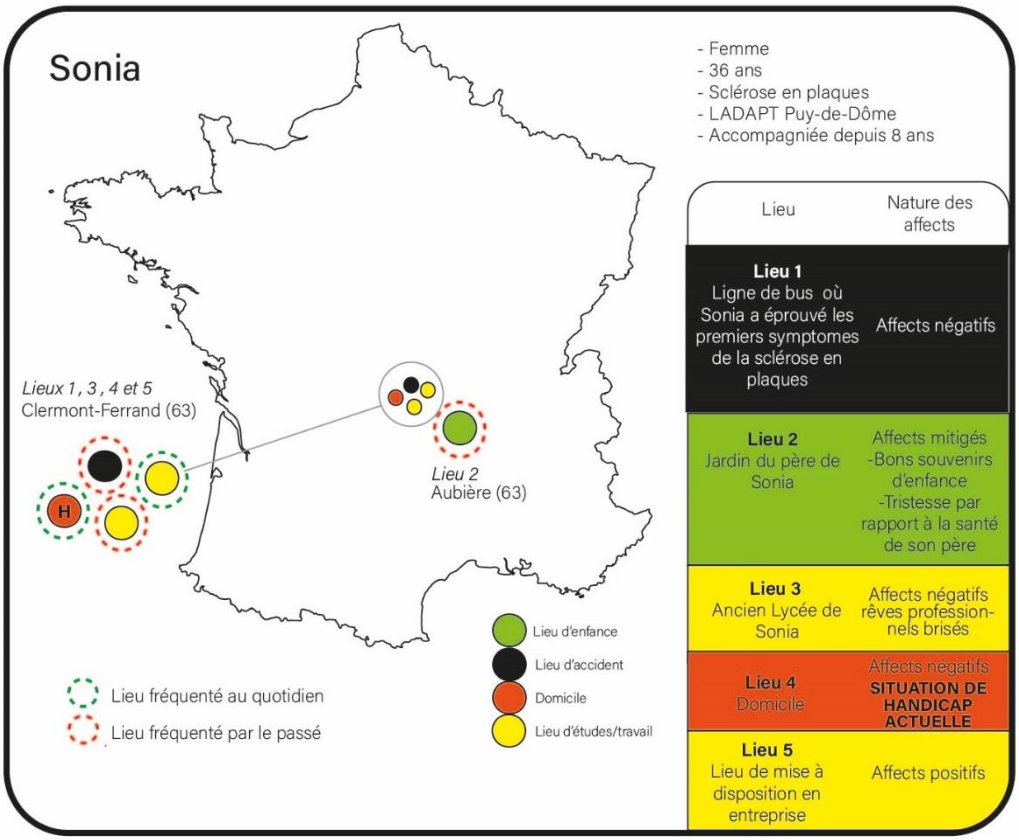
> *« C'est là-bas que j'ai eu les premiers symptômes de ma maladie, j'ai perdu la mémoire et la vue d'un cou*p. *C'est ma sœur qui m'a raconté on était dans le bus 12, pas loin du jardin Lecoq, j'ai dit à ma sœur que je voulais sortir parce que je n'étais pas bien, je suis sorti du*

bus j'ai vomi et après je ne me rappelle plus de rien et je me suis retrouvé au CHU. Je ne savais pas ce qui allait m'arriver, je ne connaissais pas la sclérose en plaques et encore moins ce que ça faisait […]. Les médecins m'ont fait croire que j'allais guérir et en fait non ça empirait à chaque fois et quand j'ai eu les paralysies c'était la totale. C'est où j'ai eu le plus de poussées, de très graves poussées, ça me rappelle de sales souvenirs c'était affreux. » (entretien avec Sonia, 2018).

Pour elle également, la survenue de sa maladie à 18 ans a mis fin à ses rêves. Bonne élève, elle n'a pas pu passer son bac et a dû renoncer à son projet de devenir magistrate.

« Les premiers symptômes de la sclérose se sont déclarés alors que j'étais au lycée, je travaillais bien et même beaucoup, j'ai toujours voulu essayer d'être la meilleure à l'école pour faire du droit pour essayer de devenir magistrate ; j'avais tout pour réussir, j'ai tout fait pour et tout s'est envolé du jour au lendemain. C'est dur mais c'est comme ça. Quand je vois et que je sais qu'il y en a qui n'ont pas l'usage de leurs jambes ou qui ont eu des trucs pires que moi, je n'ai pas le droit de me plaindre mais on m'a tout enlevé du jour au lendemain. Enfin bon je ne vais pas me plaindre, moi quand je n'ai pas de poussée je peux vivre une vie à peu près normale donc c'est déjà ça » (entretien avec Sonia, 2018).

Fig. 20 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Sonia



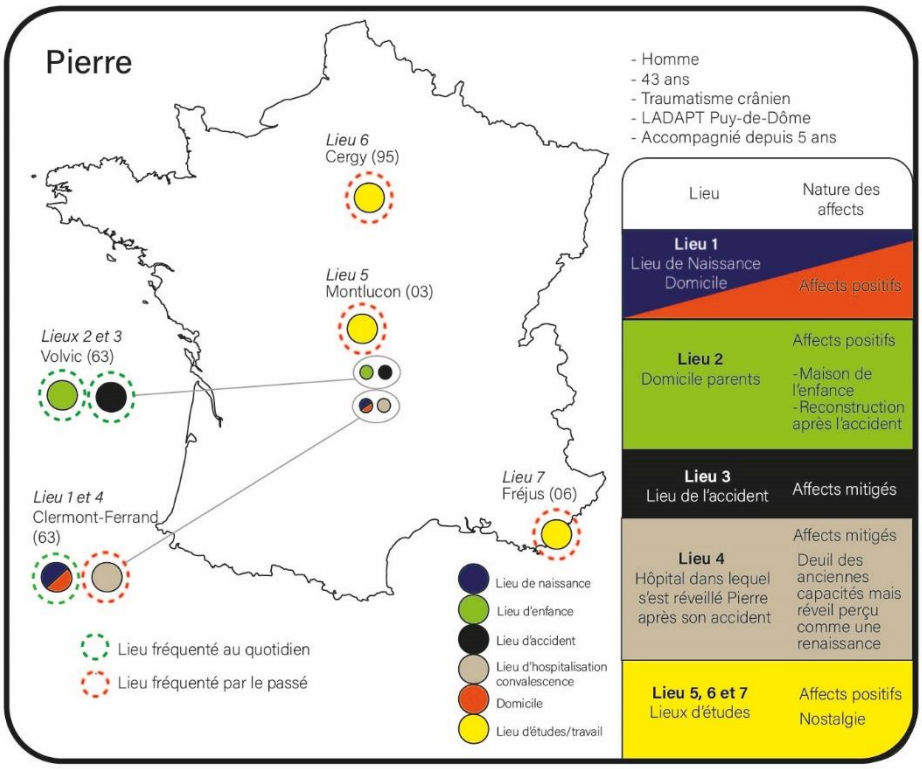
Source : M. Escuriet.

2.2 – Quand l'accident est perçu comme une leçon de la vie : l'exemple de Pierre

À l'instar d'Alexandre et de Sonia, Pierre, 43 ans habitant également à Clermont-Ferrand a évoqué le lieu de son accident, en l'occurrence le virage ou sa voiture, un soir du 31 décembre a percuté un muret en béton (Figure 21).

> *« Cette route et plus précisément ce virage c'est là où j'ai eu mon accident, le soir du 31 décembre, j'ai terminé dans le mur. »* (entretien avec Pierre, 2018).

Fig. 21 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Pierre



Source : M. Escuriet.

Si pour Alexandre et Sonia les lieux d'accidents sont des lieux maudits, pour Pierre, ce virage évoque aussi bien des affects négatifs que positifs lui permettant de relativiser sa situation. En fonction de l'humeur du moment, il peut être en effet associé aussi bien à la fin d'une vie qu'au début d'une nouvelle.

> *« Ce virage, c'est un virage sur la route mais en même temps dans ma vie. Mon accident m'a permis de commencer une nouvelle vie mais en même temps a mis fin à mes rêves, ça été le retour chez mes parents, la fin de mes études, des projets que j'avais. Quand je suis de bonne humeur je vois le côté positif des choses, je me dis que je ne suis pas six pieds sous terre, que j'ai eu de la chance, que ce virage c'est le début d'une nouvelle vie mais quand j'ai le moral dans les chaussettes je me dis au contraire que c'est là que j'ai perdu tout mon avenir. »* (entretien avec Pierre, 2018).

En réfléchissant à sa façon d'être quand il était jeune, et en faisant un travail sur lui-même, Pierre a pris cet évènement tragique comme une leçon de vie.

> *« Dès fois quand je repense à comment j'étais avant je me dis que cet accident c'est peut-être une chance aussi, j'étais un gamin qui pétait toujours plus haut que son trou de balle, les personnes je les prenais de haut et tout ça, j'étais un petit con j'étais jeune tout me réussissait alors qu'après cet accident il a fallu que je me construise, que je me batte et que je me rende compte que rien n'était acquis. »* (entretien avec Pierre, 2018).

Ayant eu son accident sur une route qui passe à quelques kilomètres de chez ses parents, Pierre y repasse régulièrement sans que ce soit difficile pour lui.

> *« Avant c'est vrai que ça me faisait quelque chose, j'y pensais, ça me mettait mal à l'aise. Mais maintenaient ça m'est égal, il faut dire que ça a tellement changé, il y a quelques années ils ont fait des travaux pour élargir la route maintenant ça n'a plus du tout la même physionomie que le jour où j'ai eu mon accident. »* (entretien avec Pierre, 2018).

2.3 – Entre vie et mort, vie d'avant et renaissance : les lieux de soin et d'hospitalisation

En parallèle du lieu d'accident, Alexandre et Pierre ont également choisis d'indiquer sur la carte les lieux de soins où ils ont été admis juste après ces évènements tragiques (Figures 19 et 21). Tout d'abord dans ces hôpitaux où leurs destins ne tenaient qu'à un fil puis dans des centres de réadaptation, ils ont tous les deux, après avoir pris progressivement conscience qu'ils n'étaient pas passés très loin de la mort, apprivoisé les conséquences de la lésion-cérébrale et intégré le fait que leur vie ne serait plus comme avant.

Alexandre a par exemple mentionné le CHU de Tours, l'endroit où les médecins l'ont sauvé.

> *« Le CHU de Tours, c'est là où ils m'ont sauvé, où ils m'ont aidé à m'en sortir. J'ai quand même fait sept arrêts cardiaques en deux jours. […] Je suis très reconnaissant de toute l'équipe médicale parce que si j'avais eu personne pour me mettre un coup d'électricité et me faire repartir, tout de suite on ne parlerait pas. »* (entretien avec Alexandre, 2018).

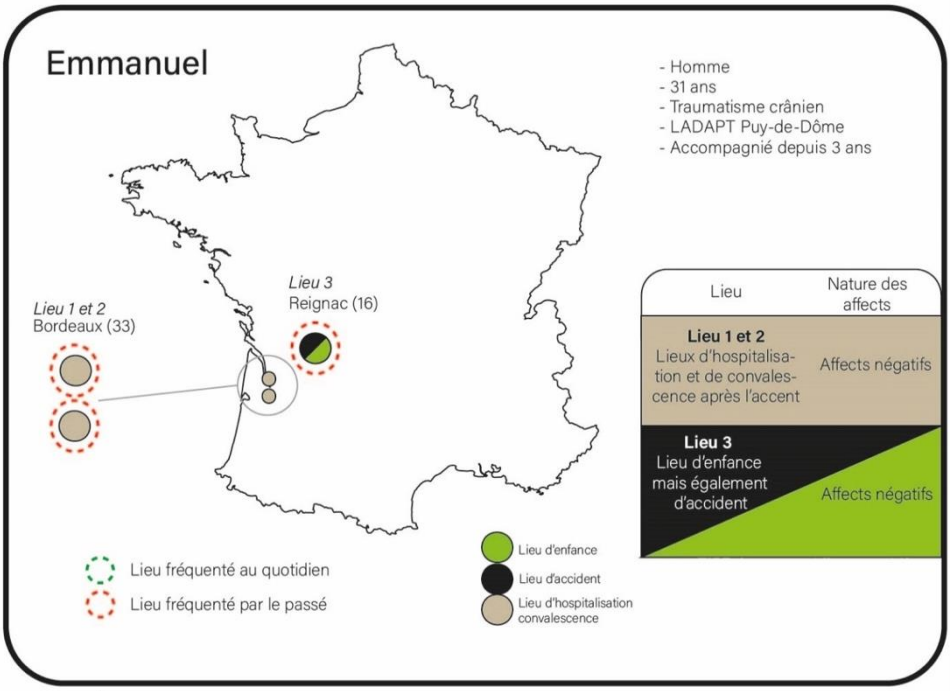
Après six semaines de coma ce lieu a été pour lui le point de départ d'une longue phase de reconstruction qui le conduira à se rendre dans différents centres de réadaptation. Confronté pour la première fois aux conséquences de la lésion cérébrale, c'est au CHU qu'il a pris conscience qu'il devait renoncer à l'avenir qu'il s'était imaginé et que plus rien ne serait comme avant.

> *« Au CHU je me suis réveillé après six semaines de coma, au début je ne pouvais pas faire grand-chose, je pouvais bouger la tête et le bras gauche seulement. Quand on m'a dit que la récupération serait très longue et que je garderais des séquelles toute ma vie c'est vraiment là-bas que je me suis rendu compte que ce ne serait plus comme avant et que c'était mort pour mon avenir. Quelques temps après ma copine m'a quitté. »* (entretien avec Alexandre, 2018).

Pierre quant à lui, compare son réveil à l'hôpital après son coma à une renaissance.

> *« Quand je me suis réveillé à l'hôpital ça été très dur mais quand par la suite les médecins et mes parents m'ont dit ce qui m'était arrivé et à quel point j'ai failli y rester, je me suis dit que mon réveil c'était une renaissance. Je me suis réveillé à peu près en étant le même qu'avant mais avec un cerveau différent plus aussi performant qu'avant. Comme un nouveau-né, j'ai dû faire une croix sur ma vie d'avant et tout recommencer à zéro. J'ai réellement pris conscience de ça quand, quelque temps après l'accident, je me suis retrouvé dans un centre de pétés du casque et qu'après une évaluation on m'a annoncé que j'avais le niveau sixième alors que quelque temps avant mon accident j'avais réussi le concours pour intégrer une très bonne école informatique en région parisienne »* (entretien avec Pierre, 2018).

Fig. 22 – Carte des lieux qui ont marqué la vie d'Emmanuel



Source : M. Escuriet.

Après le grave accident de scooter qu'il a subi alors qu'il avait 15 ans et qui l'a plongé dans le coma Emmanuel, 31 ans a comme Alexandre et Pierre mentionné l'hôpital de Bordeaux puis le centre de rééducation dans lequel il s'est reconstruit (Figure 22). Dans l'hôpital dans lequel s'est réveillé, Emmanuel a indiqué qu'il a été confronté au premier choix de sa nouvelle vie : rester en vie ou mourir.

> *« Quand je me suis réveillé de mon coma à Bordeaux c'était entre le rêve et le cauchemar. J'étais dans les vapes, je ne comprenais rien, je ne savais pas où j'étais et pourquoi j'étais là. […] Il y avait une femme qui venait me donner à manger tous les jours à l'hôpital j'ai mis des jours à me rendre compte que c'était en réalité ma mère. À Bordeaux ma vie s'est*

mise sur pause, avec le recul je considère cette étape comme un entre-acte. Là-bas, j'ai pris la première décision de ma nouvelle vie, est ce que je reste et que je lutte pour me reconstruire ou est-ce que je pars, est ce que je vis ou est-ce que je meurs. Finalement j'ai décidé de rester et de me réveiller, de me lever et de marcher. Après je suis allé dans un centre de rééducation, un grand château. J'ai très peu de souvenir, je sais juste que je me demandais ce que je foutais là. De temps en temps j'ai des images qui me reviennent, de gens dans des fauteuils roulants de gens alités en train de se faire traîner par des femmes en blanc infirmières et tout ce qui va avec, cette odeur d'hôpital qu'elle horreur. » (entretien avec Emmanuel, 2018).

Les lieux d'accident et d'hospitalisation sont, pour toutes les personnes qui ont fait le choix d'en parler, synonymes d'un basculement. Alors que les lieux d'accident auraient pu être des points de passage de la vie vers la mort, en parlant de leur réveil à l'hôpital comme d'une renaissance, les lieux de soin sont perçus comme des lieux de retour à la vie. Si le basculement du monde des vivants au monde des morts aurait pu être radical et définitif, l'après accident c'est également le deuil des capacités, de l'autonomie, des projets d'avant et le début de la confrontation au handicap que ce soit d'un point de vue administratif (reconnaissance administrative du handicap, RQTH) ou au regard du PPH (confrontation à des facteurs environnementaux bloquants). Mis à part pour Pierre qui est amené à repasser parfois dans le virage où sa voiture a percuté un mur, les lieux d'accident appartiennent pour tous les autres à la « strate du vécu des espaces ». Aspirant à être oubliés, ils font référence à des évènements tragiques, brutaux qui ont engendré des répercussions énormes sur la vie de chaque personne qui compose l'échantillon de recherche mais aussi sur leur entourage social, familial, amical. En plus de ces lieux d'accident et d'hospitalisation, la majorité d'entre elles ont également mentionné des lieux relatifs à leur enfance comme étant des lieux qui ont marqué leur vie. Qu'ils soient associés à la reconstruction après l'accident, à la sécurité, à la décompression, à la famille ou aux amis, ces lieux peuvent pour certains toujours composer l'habiter du quotidien. Pour d'autres en revanche, plusieurs raisons relatives à des évolutions des liens qui structurent leur espace social permettent d'expliquer que des lieux relatifs à leur enfance, qui ont marqué leur vie, fassent de moins en moins partie ou ne fassent plus partie de leur quotidien. Qu'ils relèvent de l'espace de vie et de l'habiter du quotidien ou au contraire de la « strate du vécu des espaces », comprendre l'évolution des rapports que les personnes entretiennent avec ces lieux nous permet d'en savoir plus sur l'entourage social familial et amical de chacun mais également sur les incidences de la lésion cérébrale qui, ayant parfois dépassée la sphère individuelle, a agi sur les liens qui structurent les espaces sociaux de chacun.

3 – Les lieux de l'enfance et associés à la famille : des lieux du présent ou du passé, de l'espace vécu ou du vécu des espaces

Quand il a été demandé aux personnes interrogées d'indiquer les lieux qui ont marqué leur vie, douze personnes de l'échantillon de recherche ont mentionné des lieux relatifs à l'enfance. Qu'il s'agisse d'une région, d'une ville, d'un village, d'une maison ou d'un jardin, ces lieux directement associés aux racines et aux souvenirs de chacun peuvent avoir été marquants pour plusieurs raisons.

En se focalisant plus particulièrement sur les récits de vie associés à ces lieux, sur ce qu'ils évoquent et dans quelle mesure ils composent ou non encore le quotidien des personnes interrogées il a été possible d'identifier plusieurs ruptures et continuités dans ces histoires personnelles.

Si pour Pierre, Mélanie, Sylvie, Geoffrey et Jules, certains lieux familiaux dans lesquels ils ont pu retourner vivre après l'accident évoquent des sentiments de sécurité, sont toujours fréquentés régulièrement, et sont parfois au centre d'un second espace de vie sous-tendu par des relations familiales et amicales fortes, pour d'autres c'est différent. À la suite d'une modification ou d'une rupture des liens entretenus au sein de l'espace social consécutive à la maladie, au vieillissement ou au décès d'un ou de plusieurs membres de la famille, le jardin du père, le village de l'enfance ou le département d'origine évoquent pour Sonia, Samy et Luce des affects plus mitigés, sont de moins en moins fréquentés ou plus fréquentés du tout. Parfois les liens de l'espace social peuvent s'être délités directement en raison de l'accident à l'origine de la lésion cérébrale. Dans le cas de Didier, le manque de soutien de sa famille, ou encore la perte de son réseau social amical et familial après l'accident permettent d'expliquer que sa ville d'origine, dans laquelle il a grandi et vécu de nombreuses années entre progressivement pour lui dans la « strate du vécu des espaces ».

Si les lieux associés à l'enfance des personnes interrogées peuvent avoir été marquants pour une ou plusieurs raisons, deux cas particuliers ont pu être identifiés ceux d'Emmanuel et de Mélanie. Si la majorité des personnes de l'échantillon de recherche ont des lieux d'ancrage auxquels ils peuvent se raccrocher, ce n'est pas le cas d'Emmanuel. Ayant déménagé de nombreuses fois quand il était enfant, le lieu où il a vécu le plus longtemps est associé pour lui à la solitude extrême qu'il a traversée mais également à l'accident de scooter qu'il a subi.

En plus d'avoir évoqué les domiciles de sa marraine et de ses grands-parents qui lui sont chers et qu'elle fréquente régulièrement, Mélanie a, quant à elle, parlé d'un autre lieu ayant marqué sa vie qui se distingue par le fait qu'elle ne s'y est rendue qu'une seule fois et qu'elle n'a pas la capacité de le situer précisément. Théâtre d'une journée heureuse qu'elle a vécue enfant avec son père aujourd'hui décédé, ici c'est davantage le souvenir que le lieu en lui-même qui est générateur d'affects et qui a pour plusieurs raisons marqué sa vie.

3.1 – Quand les lieux de l'enfance sont toujours fréquentés au quotidien : sécurité, décompression, soutien social

Quand j'ai demandé aux personnes de me dire quels lieux avaient marqué leur vie, certains m'ont parlé en premier de leur lieu de naissance.

Si Pierre, 43 ans, a comme nous l'avons constaté, parlé du lieu où il a eu son accident et de l'hôpital dans lequel il s'est réveillé du coma, le premier lieu qu'il a choisi d'indiquer sur la carte des lieux qui ont marqué sa vie est celui de sa naissance (Figure 21). Pour lui, son lieu de naissance, Clermont-Ferrand, représente le premier lieu de sa vie, le point de départ de son histoire, le début de son existence.

> *« Cette clinique c'est là où je suis né, en 1975, c'est le lieu de ma mise au monde, j'ai choisi de l'indiquer sur la carte car c'est là où j'ai poussé mon premier cri, c'est le début de mon histoire. »* (entretien avec Pierre, 2018).

Clermont-Ferrand, en plus d'être l'endroit où sa vie a commencé, est également le lieu où il réside aujourd'hui.

> *« Clermont c'est le début, mais c'est aussi là que j'habite, j'aime bien mon appartement, vivre en ville c'est pratique pour moi j'ai tout à côté, je ne suis pas loin des commerces et de l'ESAT. J'y suis attaché mais je préfère quand même la campagne là où j'ai grandi. »* (entretien avec Pierre, 2018).

La campagne où a grandi Pierre, c'est justement la maison de ses parents à une vingtaine de kilomètres de Clermont-Ferrand qu'il a choisi de matérialiser sur la carte juste après. Outre les souvenirs d'enfance qui ressurgissent quand il s'y rend, ce lieu c'est son point de chute, son point de repère.

> *« Ce lieu c'est là où j'ai grandi, c'est là où mes parents habitent, là où j'ai fait toute ma jeune scolarité. […] Quand j'y retourne je me rappelle tous les moments heureux que j'ai vécu là-bas quand j'étais enfant. […] Je n'ai pas toujours habité-là, mes parents travaillaient chez Michelin on a vécu quelques années dans un logement à côté des usines à Clermont mais après ils ont fait construire donc je suis arrivé dans la maison j'étais très jeune. […] J'ai choisi de faire apparaître ce lieu parce que c'est mon point de chute, mon point de repère, même après le lycée quand j'étais à l'internat je revenais toujours chez mes parents les week-ends. Avant que j'ai mon appart à Clermont, c'est là où retrouvais mes amis d'enfance, c'était agréable. »* (entretien avec Pierre, 2018).

Si aujourd'hui et nous le constaterons par la suite, l'espace social amical de Pierre est davantage centré sur Clermont-Ferrand où il reçoit ses amis dans son domicile, en toute indépendance, la maison familiale compose encore son habiter du quotidien, il y retourne en effet très régulièrement au minimum une fois par semaine, souvent le week-end pour voir ses parents. Quand ces derniers ne sont pas là, Pierre indique y aller plus souvent, notamment pour s'occuper de la maison.

> « *Quand mes parents sont en vacances j'y vais deux ou trois fois par semaine pour m'occuper de la maison, du jardin et surtout regarder, s'il n'y a pas de soucis avec les arbres, parce*

qu'il y a de grands arbres autour et souvent beaucoup de vent, j'ai peur qu'ils tombent sur la maison. » (entretien avec Pierre, 2018).

Ce lieu, au cœur de son espace de vie du quotidien, mais également de son espace social familial n'est pas neutre pour lui. Si Pierre veille et protège la maison quand ses parents sont absents, la maison le protège en retour, elle représente pour lui

« la sécurité, c'est quelque chose de posé, de sûr, c'est une protection, un abri. » (entretien avec Pierre, 2018).

En effet, en plus d'être un point de chute et un point de repère c'est dans la maison de ses parents qu'il a trouvé refuge après son accident de la route qu'il a eu alors qu'il avait 22 ans et était étudiant.

« Après avoir eu mon accident, j'ai dû arrêter mes études, je suis retourné chez mes parents, c'est là-bas que je me suis reconstruit. » (entretien avec Pierre, 2018).

À l'instar de Pierre et de la maison de ses parents, la sécurité que peut représenter certains lieux de l'enfance ressort également du témoignage de Mélanie, jeune femme de 27 ans. Si la maison où elle a grandi est un lieu où se mêlent souvenirs heureux et douleur est en même temps le lieu de son accident, pour elle la maison de sa marraine et de ses grands-parents, dans l'agglomération de Clermont-Ferrand, à une quinzaine de kilomètres de chez elle sont les deux lieux où elle se sent le mieux (Figure 23).

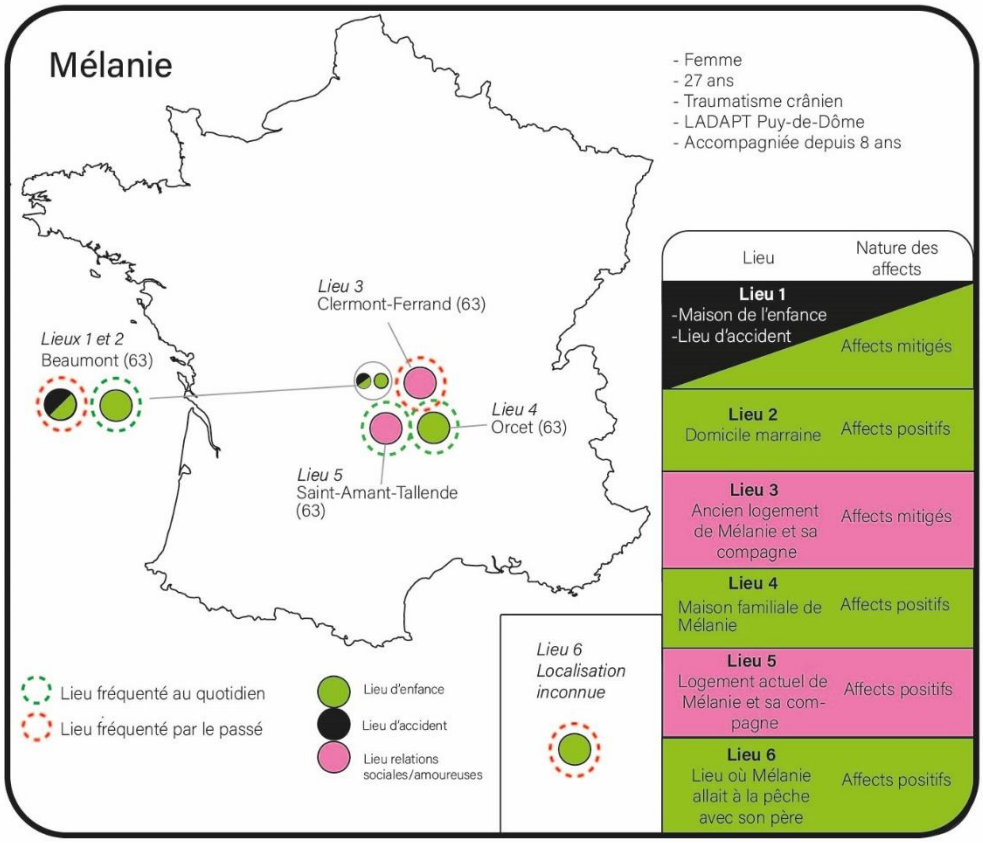
« La maison où j'ai grandi a vraiment marqué ma vie, c'est là où je me suis construite mais c'est aussi là où j'ai eu mon accident. […] Ce qui s'est passé dans cette maison c'est le tournant de ma vie, c'est ce qui m'a fait moi, ce qui a fait mon caractère c'est ce qui a fait que je suis la devant vous aujourd'hui. […] Je suis vraiment attachée à cette maison, j'y ai passé de très bons moments mais également beaucoup de moments douloureux j'ai aussi eu très mal dans ce lieu. […] Les deux lieux où je me sens le mieux c'est la maison de ma marraine et la maison de mes grands-parents. […] Quand je vais chez ma marraine je me sens sereine et en sécurité, je suis bien, je pense que c'est surtout lié à la personne qui y habite c'est une force pour moi, c'est un modèle, ma marraine c'est quelqu'un qui a beaucoup pris le relais dans ma vie, qui a soulagé mes parents quand j'étais petite après mon accident, c'est un des piliers de ma vie, pour moi cette femme c'est un modèle. […] Par rapport à la maison de mes grands-parents, là je suis plus attaché à la maison, à son histoire, à ce qu'elle a vu passer. Dedans il y a mon parcours celui de ma maman, c'est aussi la maison de mon papa quand il était jeune. » (entretien avec Mélanie, 2018).

Associés à l'espace social familial, ces lieux font toujours partie de l'habiter du quotidien de Mélanie. Jouant le rôle de véritables points d'ancrage dans la région, elle éprouve le besoin de s'y rendre assez souvent.

« *Mon papa est aujourd'hui décédé et maman habite loin, ces deux lieux c'est mes points d'ancrage dans la région, je vais assez souvent voir ma marraine pour manger, pour boire un café et, comme j'habite pas très loin je vais très régulièrement aussi dans la maison de*

mes grands-parents. […] C'est très souvent, des fois ça peut être tous les jours ou plusieurs fois par semaines, j'y vais dans tous les cas au moins une fois par semaine. » (entretien avec Mélanie, 2018).

Fig. 23 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Mélanie



Source : M. Escuriet.

À l'instar de Pierre qui avait commencé par évoquer le lieu de sa naissance avant de parler de la maison de ses parents, d'autres personnes ont également associé leurs lieux de naissance à d'autres lieux où ils ont passé leur enfance. C'est notamment le cas pour Sylvie, 50 ans née à Limoges, Geoffrey, 31 ans originaire d'Ardèche et Jules 22 ans né à coté de Saint-Etienne. Tous les trois vivent au quotidien à Clermont-Ferrand.

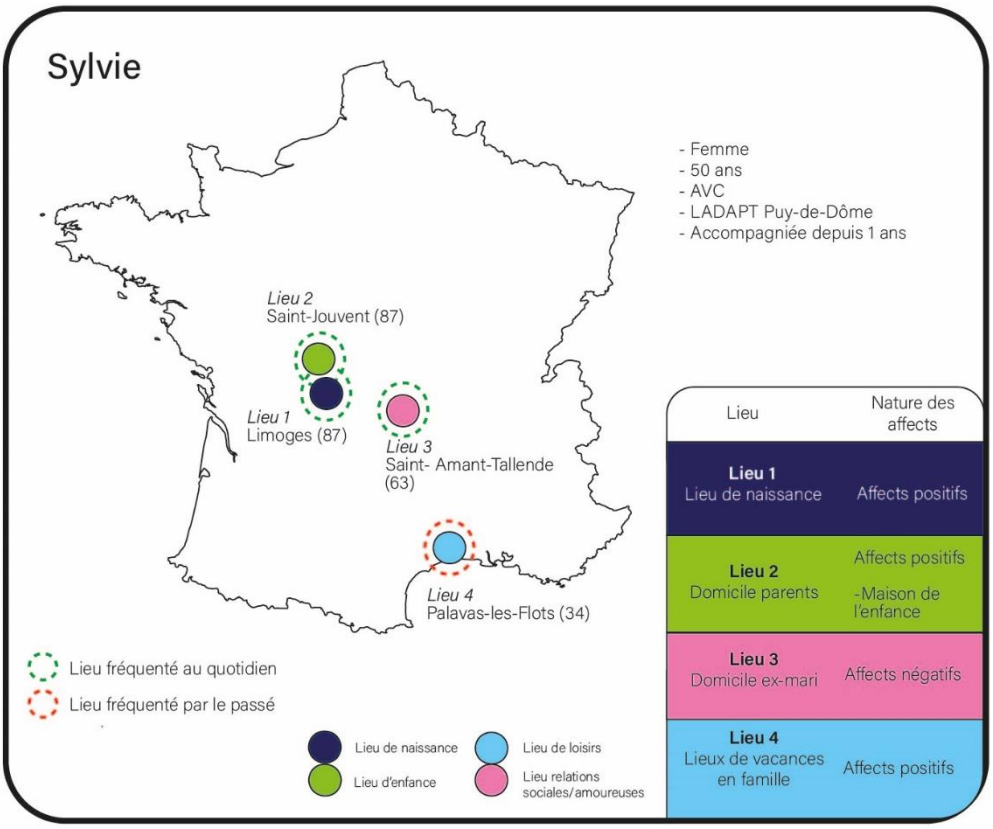
Sylvie qui a dû quitter son emploi dans le domaine de l'industrie pharmaceutique à l'âge de 29 ans à la suite d'un AVC, a indiqué sur la carte des lieux qui ont marqué sa vie dans un premier temps Limoges, le lieu où elle est née pour ensuite parler du petit village du Limousin où elle a grandi (Figure 24).

« Limoges c'est là où je suis née, j'ai été ensuite à la primaire et après j'ai été à Angoulême et puis je suis retourné à Limoges au lycée, j'y ai passé trois ans j'étais interne. Pour moi Limoges c'est ma famille. Plus précisément, j'ai grandi dans un petit village à 20 kilomètres de Limoges, mes parents habitaient à la campagne. » (entretien avec Sylvie, 2018).

Comme dans les exemples de Pierre ou de Mélanie, ce lieu appartient toujours à son espace de vie, elle s'y rend dès qu'elle le peut, environ une fois par mois, pour voir son père et un de ses frères, puisqu'avec l'autre elle a confié que les relations étaient conflictuelles. Le village du Limousin de Sylvie occupe une place privilégiée dans son habiter, outre les souvenirs, c'est le lieu où elle décompresse et bénéficie de la part d'une partie de sa famille, d'un fort soutien social.

> *« Là-bas, je passe du temps avec mon père et mon frère, c'est une bonne bouffée d'oxygène pour moi, on discute, parfois je parle de mes soucis […] Y aller, surtout quand ça ne va pas permet de me recentrer sur moi-même, je m'y sens bien, je décompresse […] je ne dirais pas que c'est mon lieu de plénitude mais presque. »* (entretien avec Sylvie, 2018).

Fig. 24 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Sylvie



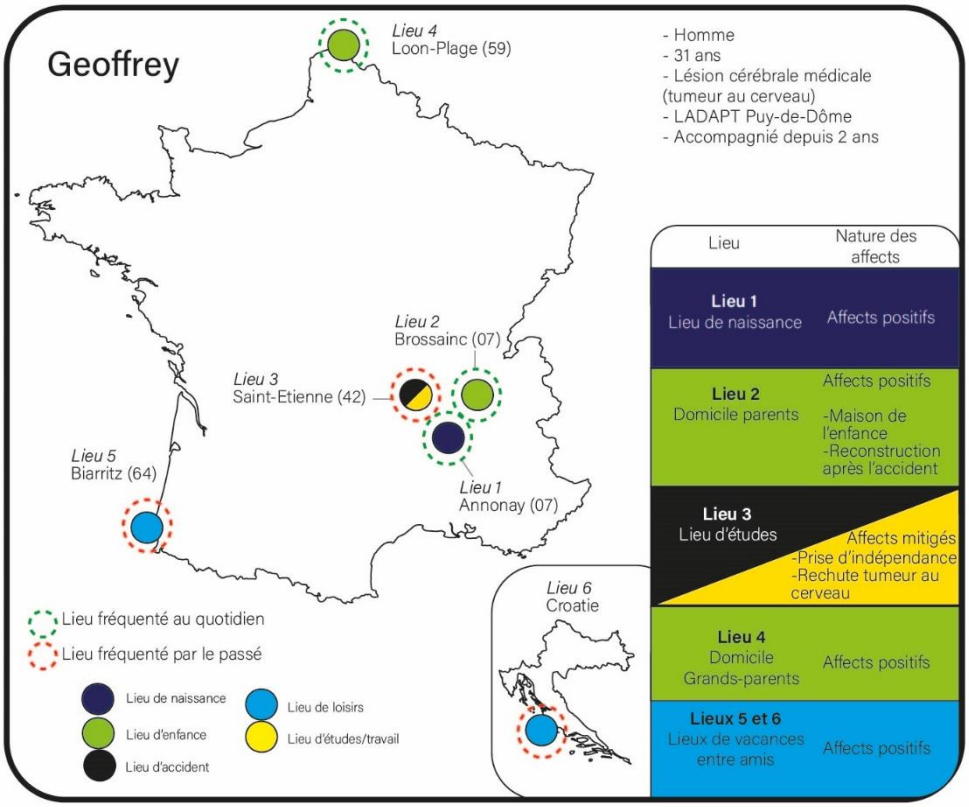
Source : M. Escuriet.

S'il a indiqué sur la carte, Annonay, son lieu de naissance, Geoffrey a quant à lui également fait apparaître le petit village dans lequel il a passé son enfance et son adolescence. La maison de ses parents dans laquelle il est, à l'instar de Pierre, retourné après avoir abandonné ses études non conciliables avec les incidences de la tumeur cérébrale (perte des capacités visuelles) concentre les meilleurs souvenirs de sa vie (Figure 25).

« Dans ce lieu je regroupe tous les meilleurs souvenirs de ma vie, c'est là où j'ai passé toute mon enfance toute mon adolescence. […] Comme j'ai dû stopper mes études à cause de mon handicap visuel et de mémoire, j'y suis resté assez longtemps et je suis parti de chez mes parents assez tard. » (entretien avec Geoffrey, 2018).

Tout en ayant indiqué faire à Clermont-Ferrand, ville où il habite, des sorties régulières avec des amis de l'ESAT ou de l'ancien établissement dans lequel il était accompagné, l'essentiel de la vie sociale de Geoffrey prend place en Ardèche où il retourne tous les un mois et demi, deux mois. Si son domicile clermontois est le point central de son espace de vie du quotidien, rythmé par les semaines de travail à L'ESAT, et par des sorties avec ses amis de Clermont-Ferrand, le domicile de ses parents dans lequel il se rend durant certains week-ends ou plus largement ses congés devient, pendant toute la durée de ses séjours en Ardèche le point central d'un second espace de vie moins fonctionnel et sous tendu par un espace social plus dense.

Fig. 25 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Geoffrey



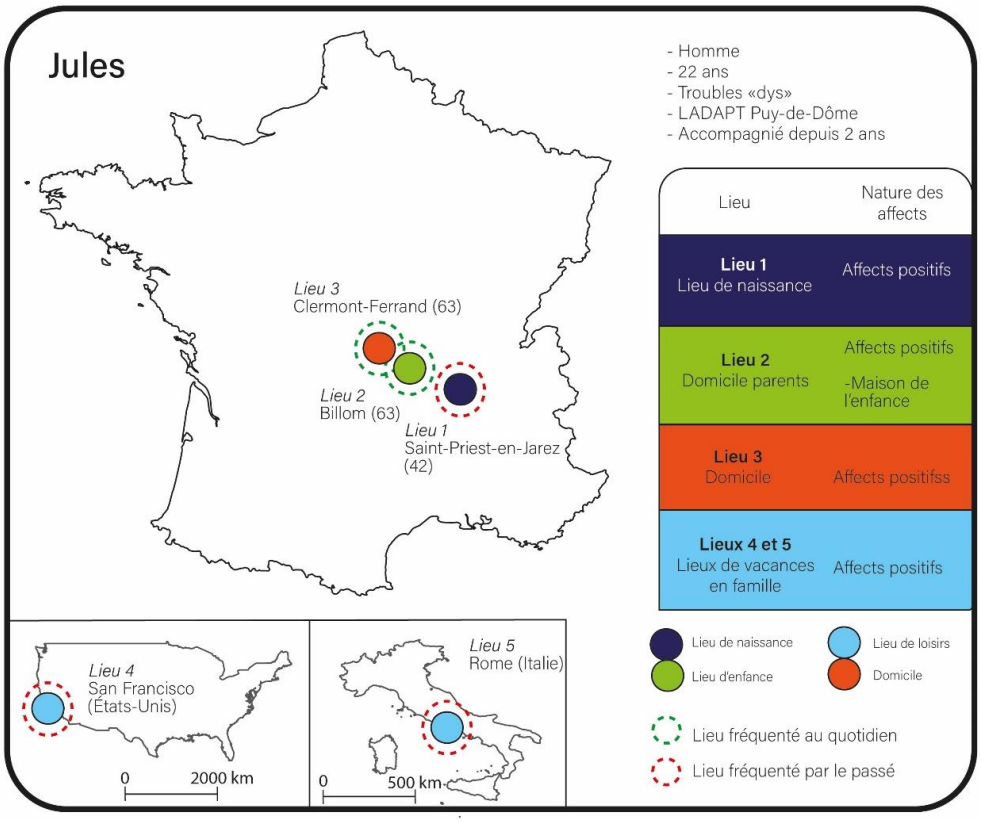
Source : M. Escuriet.

Si Jules a rapidement évoqué son lieu de naissance dans l'agglomération de Saint-Etienne, il a surtout insisté sur la carte des lieux qui ont marqué sa vie sur plusieurs voyages qu'il a réalisés avec sa famille mais également sur sa maison familiale dans une petite ville à 25 kilomètres de Clermont-Ferrand (Figure 26). Au contraire de Geoffrey, Jules n'a pas connu de période où il est revenu vivre

chez ses parents à la suite de ses études mais y est récemment parti pour emménager dans un petit studio dans centre-ville de Clermont-Ferrand. Même s'il ne vit plus chez ses parents Jules est très attaché à sa maison familiale qui est au cœur de son habiter du quotidien. Il en parle encore comme de son chez lui, comme du lieu d'où il vient et dans lequel il habite.

> *« Cette maison on y habite depuis presque 20 ans maintenant, pour le coup c'est vraiment la maison où j'ai grandi, parce que depuis la classe de CP jusqu'à aujourd'hui c'est là où on a vécu avec mes parents et mes frères. Voilà, c'est un lieu de vie qui est très important pour moi, il y a encore beaucoup d'affaires à moi là-bas que je n'ai pas pu emmener à Clermont, il y a mon chien aussi et la piscine. […] Ce lieu j'y suis vraiment attaché, aussi bien physiquement parce que j'ai besoin d'y retourner souvent que mentalement pour tous les souvenirs, c'est la d'où je viens. »* (entretien avec Jules, 2018).

Fig. 26 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Jules



Source : M. Escuriet.

Tout comme Geoffrey, Jules dispose de deux espaces de vie. Le premier se structure autour de son domicile à Clermont-Ferrand et des lieux qu'il fréquente dans le cadre de son accompagnement médico-social et le second autour de la maison de chez ses parents dans laquelle il rentre tous les week-ends. Si, l'espace social familial de Jules dessine quand il est chez ses parents un espace de vie spécifique ce dernier passe le plus clair de son temps dans la maison. En effet, que ce soit la semaine

à Clermont-Ferrand ou le week-end chez ses parents, Jules, qui ne dispose pas, au contraire de Geoffrey, d'un espace social amical, ne sort quasiment pas.

> *« Quand je suis chez moi à Clermont la semaine je ne fais pas grand-chose, le soir je suis sur mon ordi et je joue à ma console, en fait j'attends le week-end pour retourner chez mes parents. Là-bas je ne fais pas beaucoup plus de choses à vrai dire, je suis aussi pas mal tout seul, mes frères habitent maintenaient à Paris mais c'est plus grand que mon studio, je me sens mieux, parfois je profite du jardin. »* (entretien avec Jules, 2018).

Tout en générant des liens affectifs forts, tous ces lieux d'enfance, plus ou moins régulièrement fréquentés, composent l'espace de vie et l'habiter du quotidien des différentes personnes. Si ceux qui vivent à proximité comme Pierre, Mélanie et Jules y retournent une ou plusieurs fois par semaine, voire parfois tous les jours, Sylvie et Geoffrey continuent à y aller à chaque fois que cela est possible (week-end, congés). Ces lieux, qui peuvent être intimement liés à la sécurité, à la décompression et au soutien des proches s'articulent autour d'espaces sociaux toujours associés à ces villages, ces maisons de l'enfance. Pouvant se résumer à la présence de quelques personnes, des parents, de frères ou des membres de la famille, ces espaces peuvent, comme dans les exemples de Geoffrey et de Jules donner naissance à des seconds espaces de vie, sous-tendus par des espaces sociaux familiaux et amicaux plus ou moins denses. Dans les deux cas, les doubles espaces de vie de Geoffrey et de Jules se décomposent en un espace de la semaine à Clermont-Ferrand, fonctionnel et rythmé par la fréquentation de lieux associés à l'accompagnement et à l'ESAT, et un autre espace du week-end ou des vacances, sous-tendu par un espace social familial ou amical plus ou moins dense. Si pour Jules, ne sortant pas beaucoup, les deux espaces de vie se composent d'un faible nombre de lieux, ce n'est pas le cas pour Geoffrey qui fréquente la semaine, après le travail, ses amis de Clermont-Ferrand (collègues de l'ESAT, personnes rencontrées lors d'autres expériences d'accompagnement médico-sociales) et qui sort également beaucoup avec sa famille et ses amis proches et intimes en Ardèche.

3.2 – Des lieux de l'enfance de moins en moins fréquentés : modification, délitement ou rupture des liens de l'espace social

Dans les différents exemples plus hauts nous avons constaté que les lieux de l'enfance qui ont pu marquer la vie des personnes interrogées peuvent, quand leur fréquentation est associée à un espace social, familial ou amical, vecteur de soutien toujours faire partie de l'habiter du quotidien. Dans d'autres cas en revanche, ces lieux, même s'ils génèrent un attachement peuvent être de moins en moins fréquentés et risquer à terme de disparaitre de la « strate de l'espace vécu » pour se sédimenter progressivement et rentrer dans la composition du « vécu des espaces ». Si l'espace social motive la fréquentation des lieux il joue également un rôle crucial dans la poursuite ou la non-poursuite de la fréquentation régulière d'un lieu d'enfance. Qu'il s'agisse d'une modification de la nature des liens

de l'espace social à la suite du vieillissement et de la maladie d'un proche, de leur délitement progressif en raison des dégradations des relations sociales après l'accident, mais également de leur rupture brutale suite à la mort d'un ou de plusieurs membres de la famille, différents éléments peuvent permettre d'expliquer la raréfaction ou l'absence de la fréquentation des lieux de l'enfance. Pour Sonia, ses meilleurs souvenirs d'enfance se concentrent dans le jardin de son père situé dans une commune voisine de Clermont-Ferrand (Figure 20). Quand elle se rendait enfant au jardin où son père lui a appris à cultiver des fruits et des légumes c'était l'occasion pour elle de se connecter avec ses racines et de passer du temps avec ses frères et sœurs.

> *« Du côté de la famille de mon père en Algérie, c'était des agriculteurs. Quand il est arrivé en France même s'il a travaillé dans le bâtiment, il voulait conserver ce lien avec la terre, il a acheté un petit jardin, c'est là où j'ai passé d'excellents moments dans mon enfance. […] C'est là où on allait cueillir des cerises, les légumes, on a partagé des souvenirs avec mon père, avec mes frères et sœurs on faisait quelque chose d'utile. On plantait les graines on se partageait les tâches on était tous ensemble en fait, même avec ma mère des fois on faisait des pique-niques c'était que du positif c'était une période où on était tout le temps ensemble. […] Là-bas j'avais une petite balançoire j'aimais beaucoup c'est un peu comme dans la petite maison dans la prairie c'était tout beau tout rose pour nous on était bien c'était mieux que d'aller dans les parcs de jeux c'était à nous et on s'amusait tranquillement. […] Faire le jardin c'était aussi pour nous l'occasion de nous connecter avec nos racines en Algérie, mon père nous apprenait des trucs qu'il avait aussi appris du sien, on était encore dans le monde éducatif, mon père nous montrait comment pouvait vivre en mangeant bio, des pommes de terre, des haricots, des fèves, des salades, des carottes, du navet, tout ça vient de la terre et quand on sait comment les faire pousser on est capable de faire quelque chose. […] Je suis vraiment nostalgique de cette époque. »* (entretien avec Sonia, 2018).

Alors que le jardin appartient toujours à sa famille et qu'elle aimerait y emmener ses enfants pour les connecter à leur tour avec leurs racines et leur apprendre ce que son père lui a enseigné, Sonia a indiqué ne quasiment plus y retourner.

> *« Avant j'allais chercher mon père chez lui et on y allait mais maintenant c'est plus possible il peut plus. Il va avoir bientôt 90 ans et il est tombé malade. Là, il ne peut plus jardiner, si vous auriez vu l'état du jardin c'est que des hautes herbes c'est triste. Dès fois j'y retourne mais ça me fait mal, je me dis que je pourrais m'en occuper mais j'ai pas le temps et en plus c'est trop dur, rien qu'à penser qu'il ne peut plus trop bouger, marcher, c'est dur. »* (entretien avec Sonia, 2018).

Malgré le fait qu'elle soit très attachée à ce lieu d'enfance, une conjugaison de facteurs affectifs s'additionnant à une modification de la nature des liens qu'elle entretient avec son espace social familial et notamment celui associé à son père peut permettre d'expliquer que Sonia ne se rende plus au jardin. En effet, si rien, en apparence, l'empêche de retourner dans le jardin de son enfance, c'est

très difficile pour elle : l'état du jardin lui rappelle indéniablement l'état de santé de son père. De plus, on constate que l'espace de vie de Sonia s'est adapté aux évolutions de l'espace de vie de son père. En effet, étant donné que la fréquentation du jardin est associée à l'espace social paternel, Sonia envisage difficilement de s'y rendre sans son père qui n'est plus en capacité d'y aller. Les différentes modifications de l'espace de vie de Sonia intimement liées au vieillissement et à la maladie de son père, permettent également d'expliquer les affects associés à ce lieu. Tout en regroupant ses meilleurs souvenirs d'enfance, l'émotion dominante qui intervient quand elle pense ou parle du jardin c'est la nostalgie. Cet exemple, en plus de faire écho aux différentes ruptures identifiées par Armand Frémont (1976) qui marquent le passage de l'âge adulte à celui du vieillissement (le retrait du travail, l'affaiblissement des aptitudes physiques, la diminution de la sociabilité et des qualités d'adaptation, la mort des contemporains) et qui affectent les différentes couches de l'espace de vie, social et vécu montre à quel point les pratiques des lieux sont sociales. Ici, le lieu d'enfance est moins fréquenté en raison d'une modification de la nature des liens que Sonia entretient avec son père. En effet, au fil du temps ces liens se sont progressivement établis autour de la maladie et du grand âge du père, induisant d'une part, un repli de l'espace de vie de ce dernier autour de son domicile et affectant d'autre part l'espace de vie de Sonia qui ne retourne pas au jardin et rend visite à son père chez lui. Si ces liens sont désormais différents, la relation qui unie Sonia et son père est toujours très forte.

En revanche, dans l'exemple de Didier, 46 ans, le choix d'une nouvelle vie dans une nouvelle région après l'accident et le délitement progressif des liens familiaux sont autant d'éléments qui l'ont conduit à progressivement se rendre de moins en moins dans sa ville natale où il a vécu pendant plus de 30 ans. Pour Didier, Nancy, la ville dans laquelle il est né, a grandi et où vivent encore une partie de sa famille a été indiquée pour le symbole qu'elle représente : la ville phare, le bastion, le mirador de sa vie (Figure 27).

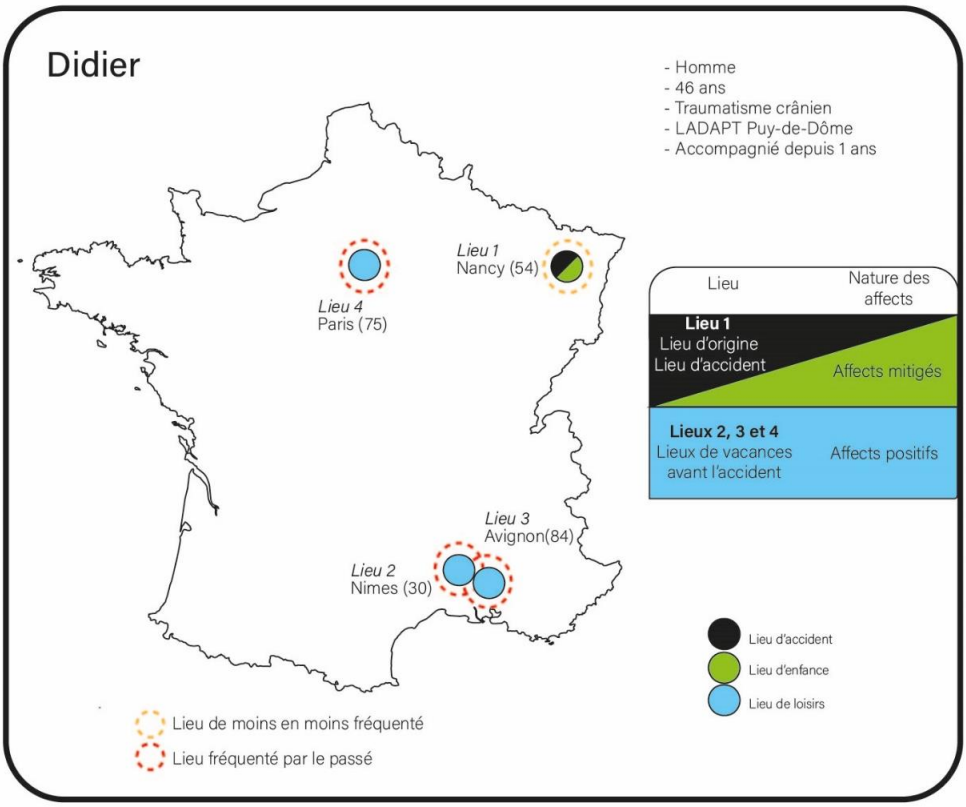
> *« Le premier lieu que je peux citer c'est Nancy, c'est mon lieu de naissance […] c'est une ville phare pour moi, c'est un peu mon mirador, ça reste une belle ville même si j'y ai vécu un drame […] pour moi c'est un lieu important je suis quand même né dans cette ville, pour moi Nancy ce n'est pas seulement un point sur la carte, j'y ai grandi et vécu pendant plus de 30 ans. […] Nancy c'est un peu mon bastion, c'est l'endroit où j'ai encore mes frères et sœurs et mes parents sur place. »* (entretien avec Didier, 2018).

Si Didier est attaché à cette ville dans laquelle il ne vit plus mais qui a été au centre de son espace de vie pendant des années, le délitement de son espace social après l'accident de la route qu'il a eu à l'âge de 30 ans l'a décidé à quitter Nancy pour tenter de refaire sa vie ailleurs.

> « *Même si Nancy c'est une partie de moi et de mes racines, il y a un avant et un après accident. Avant, là-bas j'avais des amis, une vie sociale, je voyais souvent mes frères et sœurs, après ça a été plus compliqué, les différentes séquelles ont fait que beaucoup de personnes m'ont tourné le dos. On va dire que Nancy c'est mitigé c'est que du positif avant l'accident après c'est du négatif. […] Même si ça été un pincement il y des décisions à*

prendre dans la vie, je me suis interrogé, est ce que je pars, est ce que je ne pars pas, personne ne m'a forcé mais d'un côté je me suis dit, tu as 32 ans, bientôt 33, il serait peut-être temps de te dire, est-ce que je ne prendrai pas le pari de vivre ailleurs. » (entretien avec Didier, 2018).

Fig. 27 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Didier



Source : M. Escuriet.

Après avoir pris la décision de partir de Nancy, Didier est arrivé à Clermont-Fd un petit peu par hasard.

« J'ai connu une personne sur des chats et des réseaux sociaux, je ne connaissais pas l'Auvergne alors j'ai décidé de venir. […] J'ai tout de suite bien accroché avec Clermont c'est une ville à taille humaine comme Nancy et puis les montagnes autour m'ont fait penser à celles des Vosges donc je n'étais pas trop dépaysé. De toute façon si je ne m'étais pas plu je ne serais pas resté. » (entretien avec Didier, 2018).

Pour lui, Clermont-Ferrand, où il réside depuis une dizaine d'années est désormais au cœur de son espace de vie. Dans cette ville qui était au départ sa terre d'accueil, il n'est pas encore parvenu à créer un nouvel espace social amical mais plutôt un réseau de connaissances.

« Quand j'y suis arrivé j'ai tenté le coup du nouveau départ mais je ne pensais pas que j'y resterais si longtemps, aujourd'hui c'est mon lieu de vie. Au fil des années j'ai recréé un réseau de connaissances en Auvergne, ça n'a rien avoir avec ce que j'avais à Nancy et que j'ai perdu. Ici, j'ai quand même du mal à me faire des amis proches mais je connais des gens

et des gens me connaissent c'est déjà pas mal […] Pour moi Clermont c'est au départ ma terre d'accueil et maintenant c'est mon lieu de vie. » (entretien avec Didier, 2018).

Si aujourd'hui Nancy fait toujours partie de l'espace de vie de Didier puisqu'il y retourne une ou deux fois par an, pour voir sa famille, il a cependant indiqué s'y rendre de moins en moins souvent. En effet, il a confié n'avoir aujourd'hui plus vraiment de points communs avec sa famille

« J'essaye d'y aller au moins une fois par an, après question famille là-bas, depuis que j'ai eu mon accident, on s'est vachement dispatché et chacun vit son truc de son coté, c'est chacun pour soi, on ne s'intéresse pas vraiment à l'autre ce que je trouve dommage. Ma maman est âgée, elle ne veut pas qu'on l'embête […]. Après mon accident de la route en 2002, ma sœur a tourné les talons, et a coupé les ponts avec tout le monde, aujourd'hui elle a des enfants et est mariée. Mon frère a des soucis psychiques, il y a que ma grande sœur que je vais voir. » (entretien avec Didier, 2018).

Si ici, dans l'exemple de Didier, les liens avec le lieu d'origine se sont progressivement dégradés en raison du manque de soutien des proches, du départ vers une nouvelle vie et de la création d'un nouveau réseau de connaissance, parfois, la rupture est plus brutale.

Pour Samy, un jeune homme de 34 ans qui vit à Clermont-Ferrand, Aubière et Billom, deux petites villes proches de la métropole auvergnate ont été indiquées comme étant deux des lieux qui ont marqués sa vie (Figure 28).

À Clermont, il y plein de trucs, des choses bien, des choses moins bien mais bon c'est là où je suis né moi et mes sœurs, mon frère, tout le monde […] Clermont-Ferrand ça me fait penser à ma famille, à la naissance de mes sœurs, à ma mère qui est aujourd'hui décédée, à mon père mes grands-parents ainsi de suite. Après si je suis né à Clermont et que j'ai toute une grande famille qui est dans la région, je n'y ai pas grandi, j'ai grandi à Aubière et à Billom. » (entretien avec Samy, 2018).

Aubière, la commune d'origine du père de Samy, arrivé très jeune du Maroc est associée à l'espace social familial et entre dans la composition de son espace de vie du quotidien.

« Aubière ça me fait penser à mon père parce qu'il est quasiment né ici, il est arrivé du Maroc avec ses 11 frères et sœurs et ma grand-mère quand il avait six mois. Il y habite toujours d'ailleurs mes sœurs aussi. » (entretien avec Samy, 2018).

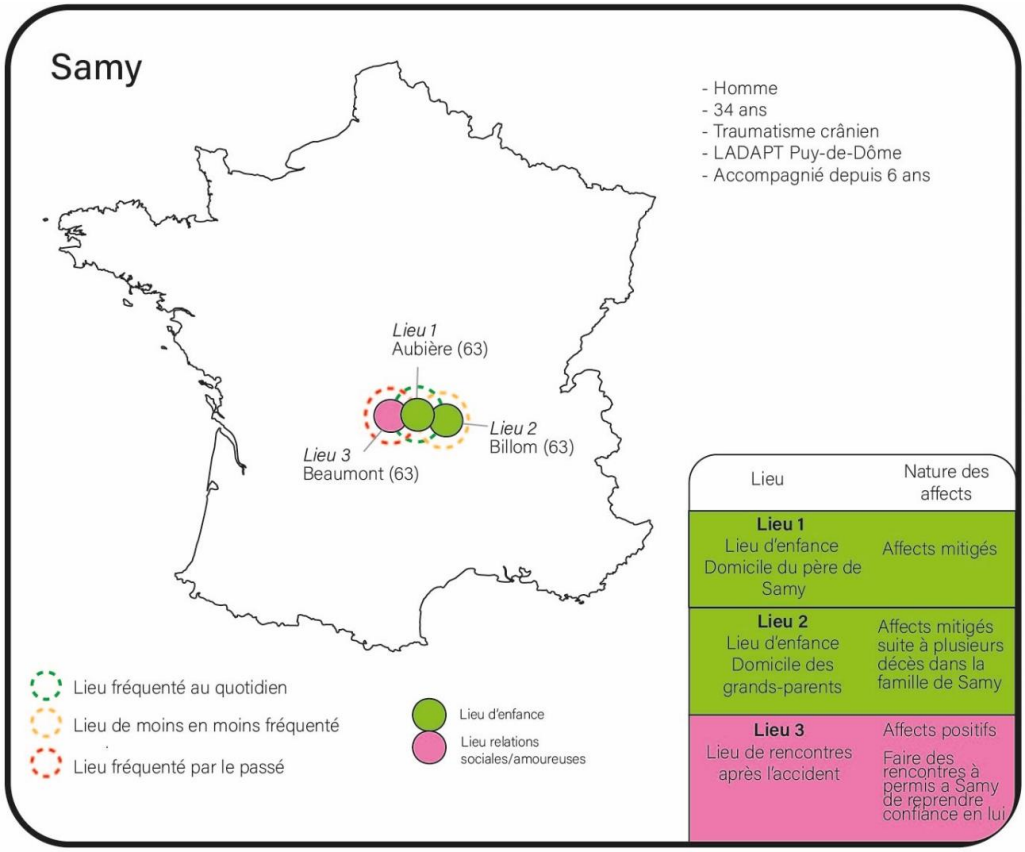
Pourtant, malgré le fait qu'il s'y rende au moins une fois par semaine, il n'aime pas vraiment Aubière et a indiqué y être attaché seulement pour sa famille,

« Ce qui me raccroche à Aubière c'est juste la famille parce que sinon je n'aime pas trop. » (entretien avec Samy, 2018).

Billom, la commune d'origine de sa mère, compte en revanche beaucoup plus dans la hiérarchie des lieux qui ont marqué la vie de Samy. Malgré tout, il a indiqué s'y rendre de moins en moins souvent qu'auparavant

« Quand j'étais enfant le week-end je venais il y avait mes grands-parents, et j'aimais bien. […] Penser à ce lieu ça me fait me remémorer mes petits délires de mômes, c'est par exemple là-bas que j'ai appris à faire du vélo. […] J'y allais très souvent avant au moins trois ou quatre fois par mois puis progressivement j'y suis allé de moins en moins souvent, maintenant j'y vais une fois par an. » (entretien avec Samy, 2018).

Fig. 28 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Samy



Source : M. Escuriet.

Occupant auparavant une place de choix dans son espace de vie, l'espace social familial qui sous tendait les visites régulières de Samy à Billom a été brutalement rompu par plusieurs décès dans sa famille. Progressivement, il a été remplacé par un espace du recueillement où se mêlent bons moments passés et douleur.

« Il y a des souvenirs merveilleux et de la joie dans cette ville, mais il y en a également des douloureux. Il y a de la joie et de la tristesse, les souvenirs d'enfance et le deuil, des enterrements, le cimetière. » (entretien avec Samy, 2018).

Même si c'est beaucoup plus rare qu'auparavant, ce lieu était, au moment de l'entretien, toujours fréquenté par Samy pour se rendre annuellement au cimetière. Pourtant, confiant que cette épreuve est douloureuse et qu'elle n'est pas forcément nécessaire pour perpétuer le souvenir de ses proches, il est possible qu'à terme Samy ne s'y rende plus du tout et que ce lieu intègre la state du « vécu des espaces ».

« Même si je sais qu'ils sont là- bas au repos et que je pense à eux, maintenant y aller ça me refroidit, si j'y vais c'est juste pour le cimetière j'y vais seulement une fois par an pour aller poser une fleur, me recueillir, mais c'est dur, j'hésite à y aller à chaque fois, j'ai l'impression que ça me fait plus de mal que de bien, je n'ai pas besoin de ça pour penser à eux, heureusement qu'il y a les photos. » (entretien avec Samy, 2018).

Même si la rupture liée à plusieurs décès au sein de l'espace social familial de Samy a été brutale, il a indiqué que ces différents drames ont densifié les liens existants entre lui et le reste de sa famille. « *Tous ces drames, ça nous a tous rapproché avec mon père mes sœurs, quand on va au cimetière on y va tous ensemble on y va en équipe, en famille* » (entretien avec Samy, 2018).

Si la modification de la nature des liens de l'espace social, leurs délitements ou leur rupture brutale a pu comme dans les exemples précédents réduire la place prise par les lieux d'enfance dans les fréquentations et l'habiter du quotidien, ces différents éléments ont pu mettre fin à toute relation spatiale. C'est le cas pour Luce qui a quitté la Martinique où elle est née et a grandi il y a une trentaine d'années pour venir habiter à Lyon avec ses frères (Figure 29).

Comme pour Didier, quand Luce est arrivée à Lyon c'était pour un nouveau départ, son état de santé nécessitant des soins en métropole. Si elle s'est éloignée géographiquement d'une partie de son espace social familial resté sur l'île, les liens téléphoniques notamment avec sa mère étaient quotidiens. Dans le même temps, autour de ses frères à Lyon, Luce a progressivement reconstruit un espace de vie tout en élargissant progressivement l'espace social en dehors de la famille.

« Lyon ça a été un autre départ j'y ai recommencé des soins j'ai recommencé à voir des spécialistes, et puis mon frère pour moi c'était un autre papa. Tout ce que j'avais laissé là-bas on a recommencé à le vivre ici c'est comme si c'était une seconde famille, ici on était aussi soudé que là-bas, on ne s'est jamais séparé on est toujours resté soudé jusqu'à maintenant. Même si on était loin notre vie n'a pas vraiment changé, on appelait notre mère tous les jours, avec le téléphone c'est comme si on était proche. […] À Lyon, j'ai vraiment retrouvé une vie de famille qui avait recommencé, au fil du temps je me suis fait des amis, des relations » (entretien avec Luce, 2018).

En plus de son île natale, Luce a donc choisi de faire apparaître sur la carte le quartier de la Duchère dans lequel elle est arrivée il y a trente ans. Si elle n'y vit plus aujourd'hui, elle y est toujours très attachée et s'y rend régulièrement pour aller au marché. Malgré les problèmes du quartier à l'époque ayant conduit à la mise en place d'une vaste politique de renouvellement urbain modifiant sa physionomie, Luce regrette son quartier d'avant et éprouve, à l'image de ce que ressent Sonia pour le jardin de son père, une certaine nostalgie.

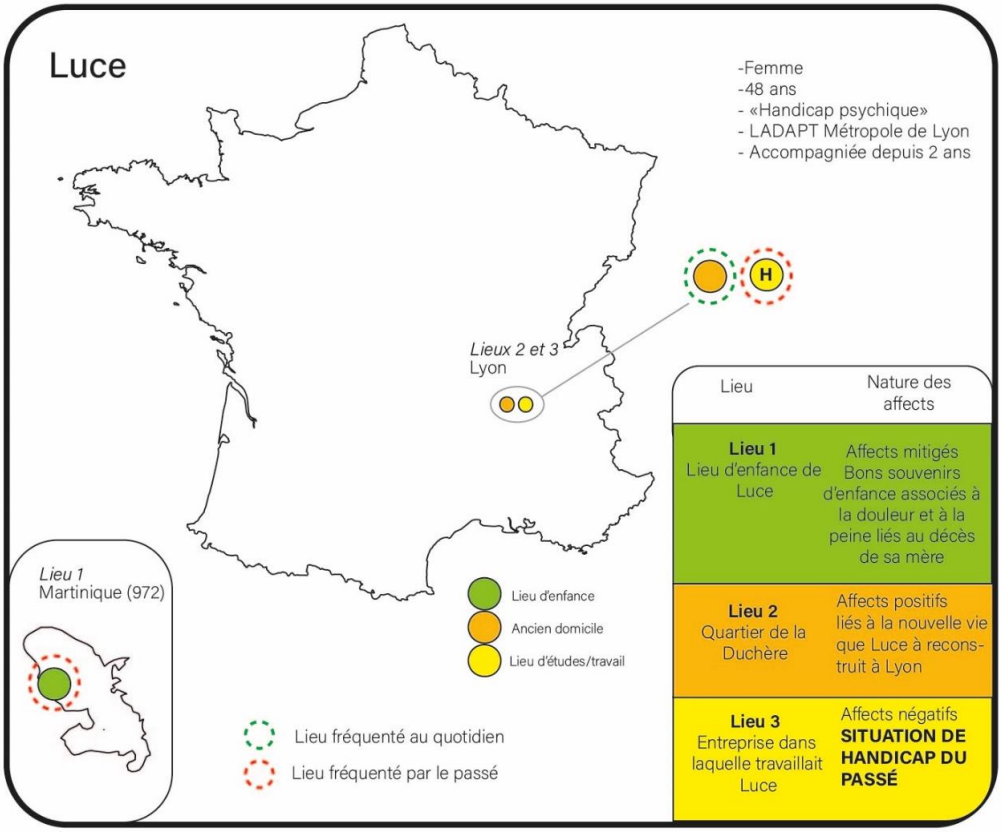
« Ah oui on a tout reconstruit on a créé une nouvelle vie à la Duchère mais je regrette la Duchère d'antan, le quartier partait en vrille avec tout ce qui se passait avec la population mais je regrette vraiment la Duchère d'avant, tout le monde se connaissait, il y avait une

véritable entraide entre les habitants. […] aujourd'hui même si j'y habite plus, j'y retourne toutes les semaines pour aller au marché. » (entretien avec Luce, 2018).

Ayant progressivement trouvé sa place dans la métropole lyonnaise, Luce a indiqué que suite au décès de sa mère, elle ne se sentait pas capable et ne souhaitait pas retourner en Martinique, désormais associée à la douleur et à la peine.

« *La Martinique, j'y ai grandi, j'ai laissé beaucoup de choses là-bas, des souvenirs mais je n'ai pas envie d'y retourner, il faudrait mais bon, la dernière fois que j'y suis retourné c'était pour le décès de ma mère je ne me sens pas capable d'y retourner. […] Pour moi, malgré tout ce que j'y ai vécu cette île est associée à ma douleur à ma peine. […] Comme on dit il faut avancer et passer à autre chose, j'ai ma vie ici maintenant, une partie de ma famille et mes enfants.* » (entretien avec Luce, 2018).

Fig. 29 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Luce



Source : M. Escuriet.

Pouvant être directement mis en lien avec l'exemple de Samy mais dans une perspective plus extrême, le lieu d'enfance de Luce même s'il est toujours important pour elle, appartient définitivement à la « strate du vécu des espaces ».

3.3 – Cas particuliers : absence de lieux d'ancrage et lieux souvenirs

Les différents lieux de l'enfance que nous avons évoqués dans les exemples précédents, quels que soient leurs degrés de fréquentation et d'appartenance à la « strate de l'espace vécu » ou du « vécu des espaces » représentent pour toutes ces personnes un réel attachement. Théâtres de moments passés en famille ou entre amis, de souvenirs heureux ou plus douloureux, les lieux évoqués précé Pouvant être directement mis en lien avec l'exemple de Samy mais dans une perspective plus extrême, le lieu d'enfance de Luce même s'il est toujours important pour elle, appartient définitivement à la « strate du vécu des espaces ».

demment sont révélateurs d'un ancrage assez important des individus dans l'espace. Certes, il y a eu des ruptures, des déracinements mais dans tous les cas, il existe une certaine stabilité. L'enfance et les souvenirs familiaux ou amicaux associés se concentrent dans un nombre faible de lieux à partir desquels un espace social et un espace de vie s'est établi et a perduré ou non jusqu'à maintenant. Pourtant, dans la phase d'analyse des données, je suis parvenu à dégager deux cas particuliers dans lesquels les lieux de l'enfance indiqués ne sont pas des lieux stables d'ancrage familial ou amical.

Le premier exemple, celui d'Emmanuel est particulièrement marquant (Figure 22). En effet, il fait directement référence aux enjeux contemporains de l'habiter soulevés entre autres par Mathis Stock (2006), relatifs à l'importance de la mobilité et des pratiques spatiales dans la construction d'un rapport individuel à l'espace. Emmanuel, 31 ans, étant arrivé à Clermont-Ferrand pour faire ses études et s'étant installé depuis dans l'agglomération a été élevé par sa maman. En raison des déménagements multiples qu'il a subi liés aux activités professionnelles de cette dernière, son « habiter » ne comporte pas de lieux d'ancrage. Au contraire de Pierre, Mélanie, Geoffrey, Jules, Sylvie, Sonia, Samy, Didier et Luce, Emmanuel n'a jamais eu la possibilité de raccrocher son enfance à un lieu en particulier.

> *« J'ai tellement bougé quand j'étais jeune que je ne me sens pas appartenir à un lieu en particulier, je pourrais peut-être vous dire l'agglomération de Clermont parce que j'habite là maintenant et ma mère aussi mais c'est pas comme si j'avais grandi ici depuis toujours. »* (entretien avec Emmanuel, 2018).

Si en rapport avec sa jeunesse qui représente pour lui, une succession d'arrivée et de départs, il a évoqué la petite commune rurale dans laquelle il a le plus longtemps habité et a le plus de souvenirs, cette dernière est associée à l'isolement, à la solitude qu'il y'a vécu mais également à l'accident de la circulation qu'il a subi à cette période. En effet, le lieu où il a vécu de ses huit ans jusqu'à ses 15 ans est une petite commune de Charente. S'il a fait partie de son existence, c'est pour lui le pire lieu de sa vie, il lui évoque des affects très négatifs. Fils unique se sentant seul et isolé à la campagne, son espace social charentais et l'espace de vie associé était très faible. En dehors de relations tissées au collège il ne voyait personne et restait chez lui.

« Ce petit village c'est le lieu où j'ai le plus de souvenirs, avant ça j'ai dû habiter dans dix endroits différents, je ne me rappelle de rien, je pense que c'est le pire lieu de ma vie. J'y ai vécu de huit ans à 15 ans à peu près. […] C'est un endroit où je suis allé avec ma mère, qui a fait le choix de déménager là-bas pour des raisons professionnelles. Au commencement ça m'a plu c'était tranquille, c'était pénard, c'était en campagne j'avais huit ans je me foutais un petit peu de tout le reste. Mais quand j'ai grandi ça été dur, quand on est fils unique, seul, que sa mère est au travail et que le seul voisinage que l'on a c'est à deux kilomètres on se fait chier. J'étais seul terriblement seul, il n'y avait rien du tout, le seul commerce qui aurait pu m'attirer à l'époque c'était un bar tabac où le propriétaire était on ne peut plus vieux il n'était pas commode quelquefois on prenait du pain là-bas, rien de social, il y avait rien. […] Le soir que je rentrais du collège et que je me faisais chier comme un rat mort d'ailleurs c'est pour ça qu'en sixième je mangeais, je mangeais, je mangeais j'avais pris un poids pas possible. » (entretien avec Emmanuel, 2018).

À l'adolescence, Emmanuel a expliqué avoir eu un scooter lui permettant de se déplacer. Ce moyen de locomotion a été pour lui un véritable catalyseur de son espace de vie et de son espace social, il lui a permis de naviguer dans les villages alentours, d'aller voir ses amis du collège et s'en faire de nouveaux. Pourtant, tout en ayant stimulé sa vie sociale et son bonheur, le scooter l'a condamné. Alors qu'il avait 15 ans, il a été victime d'un grave accident de la circulation interrompant brutalement cette courte période de liberté.

« À l'adolescence ma mère m'acheté un scooter, ça été une véritable avancée pour moi, grâce à ça, le soir et le week-end j'allais voir les copains du collège dans les petits villages autour et je m'en suis fait de nouveaux. J'ai eu pas mal de bons moments, je me suis dit ça y est je vais être heureux, mais le scooter qui m'avait permis de sortir de l'isolement s'est retourné contre moi méchamment, à 15 ans j'ai eu mon accident. » (entretien avec Emmanuel, 2018).

Après son accident, Emmanuel a déménagé à Bordeaux avec sa mère pour être proche du centre de réadaptation où il a fait sa convalescence. Bien qu'il ait gardé quelques amis Charentais qui vivent maintenant à Bordeaux et à Toulouse, il n'est jamais retourné dans ce village qui représente pour lui aussi bien un début qu'une fin.

« Ce village c'est pour moi le début et la fin, c'est le premier lieu dans lequel je suis resté longtemps auquel j'aurais pu m'y accrocher et construire mon enfance et mon adolescence mais ça ne s'est pas passé comme ça » (entretien avec Emmanuel, 2018).

Si la trajectoire de vie d'Emmanuel ne lui a pas permis de disposer d'un lieu d'enfance et familial auquel se raccrocher, Mélanie dont il a été question plus haut (Figure 23), a souhaité mentionner sur la carte des lieux qui ont marqué sa vie, un lieu où elle a passé une journée à la pêche quand elle était très jeune avec son père. Au contraire de la maison de sa marraine et de ses grands-parents, elle s'est rendue dans ce lieu seulement une seule fois. Ce qui justifie qu'elle ait choisis de l'indiquer sur la

carte, ce n'est pas en raison de l'importance ou du rôle central qu'il a pu à un moment donné, jouer au centre de son espace de vie, social ou vécu mais davantage en tant que support d'un souvenir spatialisé. Ce lieu, qu'elle n'est d'ailleurs pas parvenue à localiser, n'a pas une importance en soi, c'est davantage le souvenir d'un moment passé dans ce lieu, avec son père aujourd'hui décédé qui est important pour elle. Entre images vagues dont il est difficile à distinguer ce qui relève du vécu ou de l'imaginaire, elle s'accroche à ce souvenir lui rappelant des moments heureux.

> *« J'ai un souvenir très heureux mais aussi très vague quand j'étais toute petite avec mon papa. J'ai des images d'un lac ou d'un étang, ou peut-être même d'une rivière je ne sais plus, peut-être que j'ai imaginé certains trucs. On s'était levé très tôt à pour aller pêcher tous les deux, je crois qu'il y avait mon chien. Dans mes souvenirs il faisait très chaud et on avait pris plein de poissons. […] Je ne sais pas pourquoi mais ça m'a va vraiment marqué, on était heureux. […] Ce lieux même si je ne sais pas où c'est, ça représente pour moi des souvenirs, je m'y accroche parce que je sais que ça ne sera plus jamais comme ça. »* (entretien avec Mélanie, 2018).

En plus d'avoir été les premiers de la vie des personnes qui composent l'échantillon de recherche, la région, la ville d'origine ou la maison familiale ont été, pour certains des lieux de retour après l'accident. En effet, c'est dans la maison de ses parents que Pierre s'est reconstruit, très souvent il retourne dans ce lieu où il se sent en sécurité tout comme Sylvie et Mélanie retournent dans les lieux où elles ont grandi, auprès de proches qui les ont toujours soutenues. En plus d'appartenir à la « strate de l'espace vécu » à l'habiter du quotidien et d'être sous-tendu par un espace social plus ou moins dense pour Geoffrey et Jules, les lieux d'enfance sont au cœur d'un second espace de vie autour duquel s'articulent des lieux fréquentés dans le cadre de la relation entretenue avec la famille et les amis. Alors que nous avons vu que pour Geoffrey un espace social familial et amical important permet d'expliquer les différents lieux qu'il fréquente en Ardèche quand il retourne chez ses parents, pour Jules, cet espace social qui se concrétise en un nombre très faible de lieux fréquentés, ne se résume qu'a ses parents. En revanche, qu'il s'agisse de Luce, Didier, Samy et Sonia, certains ou la totalité des lieux d'enfance se sont détachés ou se détachent progressivement de la « strate de l'espace vécu » pour se sédimenter dans celle du « vécu des espaces ». Dans ces quatre exemples, des éléments relatifs à l'évolution des liens de l'espace social peuvent permettre d'expliquer que ces lieux d'enfance soient de moins en moins fréquentés voire plus fréquentés du tout. Pouvant être liés au vieillissement des proches ou à des décès dans la famille, ils peuvent comme pour Didier être directement associés à l'accident a l'origine de la lésion cérébrale qui, en plus d'avoir eu des conséquences individuelles a eu chez lui des conséquences sociales : après son accident, sa famille s'est indéniablement divisée. En ce qui concerne les liens entre les lieux d'enfance, les espaces sociaux et leur fréquentation ou leur non-fréquentation actuelle, les cas particuliers d'Emmanuel et Mélanie sont également intéressants. Emmanuel, n'ayant aucun lieu où rattacher son enfance s'est exprimé au sujet du petit village dans lequel il a vécu quelques années. Souffrant de la solitude,

l'acquisition d'un scooter lui a permis de dynamiser son espace de vie et son espace social amical mais a également été à l'origine de son accident. Pour Mélanie des logiques également liées à l'espace social permettent d'expliquer qu'elle ait fait le choix de mentionner un lieu qu'elle n'est pas parvenue à localiser mais qui a marqué sa vie parce qu'elle y a vécu une journée particulièrement importante pour elle. Ce jour-là et dans ce lieu, elle a passé une journée à la pêche avec son père aujourd'hui décédé.

En s'appuyant sur une typologie basée sur les transitions de la vie, après les lieux d'enfance viennent les lieux d'indépendance. Qu'elle soit révolue, vécue ou désirée la thématique de l'indépendance qui a pris la forme de lieux associés aux études ou à l'autonomie s'est matérialisée sur plusieurs des cartes des lieux ayant marqué la vie des personnes interrogées.

4 – Qu'elle soit révolue, vécue ou désirée : les lieux de l'indépendance

Après les lieux d'enfance, plusieurs personnes de l'échantillon de recherche (11 sur 18) ont indiqué des lieux d'indépendance. En parlant des villes où ils ont fait leur études, Pierre, Franck et Geoffrey ont par exemple raconté leur vie étudiante, faite d'amis, de sorties et de fêtes. Si ces lieux correspondent à la première fois ou dans leur vie ils ont eu l'occasion quitter le domicile de leurs parents, de voler de leurs propres ailes et de prendre leur indépendance, ils sont également synonymes de la fin des rêves d'avenir et d'une jeunesse brutalement brisée. En effet, pour ces trois personnes qui ont été frappés par la lésion cérébrale pendant leurs études, ces lieux appartenant désormais à la « strate du vécu des espaces » sont les lieux d'une indépendance révolue : après leur accident, ils ont été contraints de retourner vivre chez leurs parents. Pour Pierre, Alexandre, Yohann et Sonia, l'indépendance s'est matérialisée sur la carte des lieux qui ont marqué leur vie par l'apparition de leur domicile. Pouvant être pour certains un lieu de liberté ayant permis un nouveau départ ou au contraire pour d'autres un lieu de solitude choisie ou subie, pour Sonia qui subit les remarques négatives de ses voisins, son domicile est un lieu de conflit. Pouvant être analysé par l'intermédiaire du modèle du Processus de Production du Handicap, ce que vit Sonia au quotidien dans son logement relève d'une véritable situation de handicap lié à une barrière environnementale culturelle/idéelle la conduisant même à remettre en question son indépendance. Gaëtan et Émilie en mentionnant le domicile de leurs parents sur la carte des lieux qui ont marqué leur vie ont évoqué quant à eux leur désir d'indépendance et d'autonomie, leur volonté de se rapprocher géographiquement de l'ESAT de LADAPT Métropole de Lyon dans lesquels ils se rendent tous les jours. Souhaitant construire un espace de vie et un espace social autour de leurs futurs appartements, ils ont tous les deux expliqué qu'en plus de l'éloignement, le fait de vivre chez leurs parents était pour eux un frein à leur vie sociale.

4.1 – Quand les études prennent fin brutalement : l'indépendance révolue

Pour Pierre (Figure 21) très attaché au domicile de ses parents dans lequel il est revenu après son accident et qui représente aujourd'hui pour lui une certaine forme de sécurité, les deux villes où il a fait ses études Montluçon et Cergy ont marqué sa vie. Synonymes d'indépendance et de liberté, de construction d'un avenir et de premiers pas vers la vie sociale et professionnelle ces lieux autour desquels se sont structurés tout un espace social et un espace de vie relatif aux sorties, à la fête, à l'amour sont également les lieux d'une ambition professionnelle et d'une indépendance brutalement brisée. S'ils appartiennent aujourd'hui à la « strate du vécu des espaces », il parle de ces lieux comme des tournants dans sa vie des carrefours de son destin.

> *« J'ai commencé des études à Montluçon à l'IUT, c'est là-bas que j'avais fait connaissance de ma copine que j'avais commencée à vivre avec elle et tout ça. […] Pour moi ce lieu représente un premier pas vers la vie sociale et professionnelle, j'ai découvert la vie, j'avais des copains, des copines, c'était des super bons souvenirs, on faisait des sorties, la fête on allait en boite. Après avoir passé toute ma vie chez les parents c'était un petit peu la liberté. […] Après avoir eu mon DUT, je suis allé en banlieue parisienne pour passer un concours a l'ITIN l'Institut des Techniques Informatiques pour continuer les études en DESS, j'ai été reçu. […] C'est un lieu qui était synonyme d'avenir parce que c'était là-bas que je voulais me construire un avenir au top être reconnu comme une personne qui était de qualité dans mon domaine c'était un projet […] après avoir eu mon DUT je ne me sentais pas capable de travailler avec le niveau que j'avais. Dans cet institut on rentrait avec bac+2 et on allait jusqu'au DESS et c'était en alternance c'est pour ça que ça m'avait intéressé. […] Ces deux lieux c'était pour moi des points de départ, je ne savais pas si j'allais arriver à la fin de mes études, si j'allais tout réussir mais c'était le challenge de construire ma vie. […] J'y suis attaché mais pas du tout pour les mêmes raisons que la maison de mes parents mais, j'y suis attaché car ces lieux c'est des tournants dans ma vie, des carrefours du destin, à partir de ces lieux ma vie aurait pu être exceptionnelle mais il y avait deux chemins, mon destin m'a fait prendre un chemin qui n'était pas le bon, c'est comme ça. »* (entretien avec Pierre, 2018).

En parallèle de sa scolarité à Cergy qui commençait, Pierre devait se dégager de ses obligations militaires. Pour lui, Fréjus, le lieu où il a réalisé son service est également un lieu qui a marqué sa vie pour les mêmes raisons : le passage de l'adolescence a la vie d'adulte.

> *« Pour me dégager de mes obligations militaires avant de continuer mes études, j'ai fait mon service au 21 RI MA à Fréjus, j'étais trompettiste on faisait des concerts. Là-bas j'ai découvert la vie, la vie d'adulte avec tous les artifices qui vont avec. Même si les études à Montluçon c'était un début là-bas je devenais adulte, je me sentais plus homme je devenais adulte entre guillemets. […] J'ai de très très bons souvenirs là-bas, de l'armée quand j'y étais avec les collègues on allait dans les bars faire des concerts avec nos instruments.*

J'attaquais la vie avec mes petits bras mes petites jambes. J'ai fait la première partie de mes classes et puis nous avait laissé une permission exceptionnelle à Noël pour qu'on se repose et que l'on profite de la famille. Et puis voilà, le 31décembre la veille de repartir grave accident de voiture. La seule fois où je suis retourné à Fréjus après c'était pour ma rééducation, pour réapprendre à nager. […] Après ça j'ai plus revu mes amis des études. » (entretien avec Pierre, 2018).

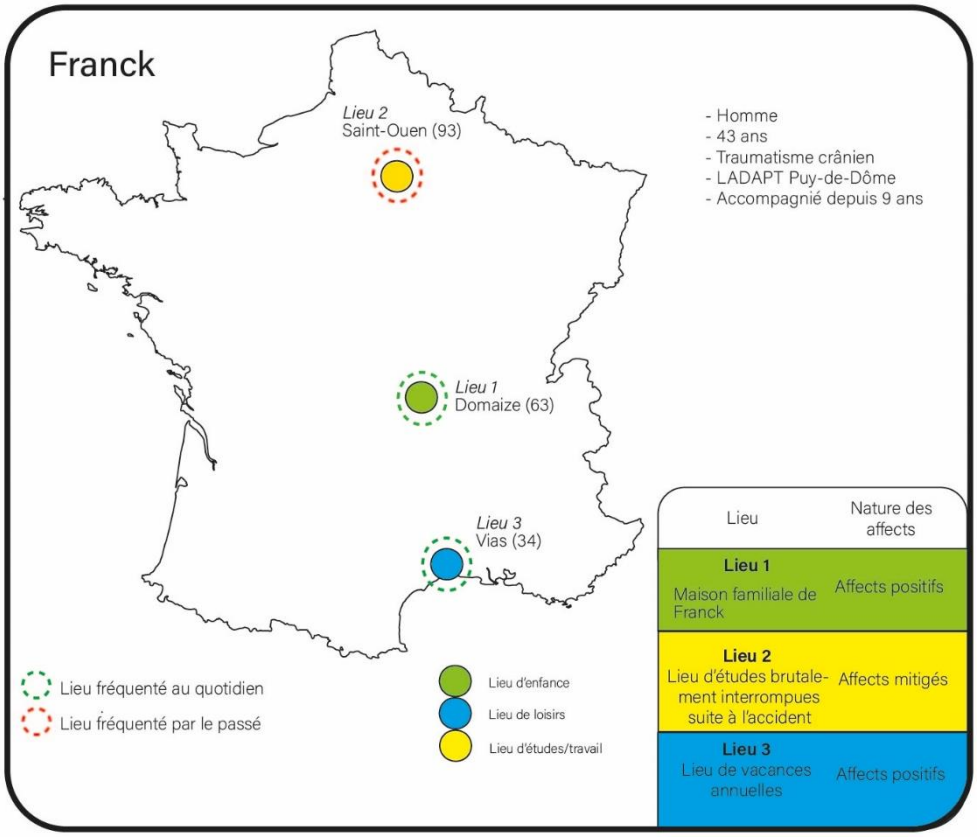
L'exemple de Pierre peut directement être mis en relation avec le parcours de vie de Franck, 43 ans ayant aussi quitté son Auvergne natale pour faire ses études en région parisienne. Pour lui, Saint-Ouen le lieu où il a passé trois ans en école d'ingénieur, puis où il a démarré une thèse a véritablement marqué sa vie, aussi bien positivement que négativement. Son logement étudiant qui était à l'époque pour lui un second chez soi et un lieu de joie autour duquel se structurait, comme pour Pierre un espace social riche en relations est désormais associé à la tristesse (Figure 30). Après l'accident de la route qui l'a également conduit à mettre fin à ses études, ce lieu rappelle à Franck qu'il n'a pas pu faire le métier qu'il avait toujours voulu exercer : ingénieur. À contraire de Pierre, Franck a lui conservé quelques amis étudiants qu'il revoit de temps en temps

« Après trois ans d'école on m'a proposé une thèse, j'ai accepté mais j'en ai fait six mois, mon accident de voiture à tout interrompu. […] Ce lieu c'est pour moi aussi bien du positif que du négatif, du positif parce que c'était un lieu d'études mais en même temps un deuxième chez moi, un lieu où on s'amusait beaucoup où je me suis fait plein d'amis, il y en a plusieurs que j'ai conservé d'ailleurs, c'était le bon temps. […] C'est là où j'ai appris le métier que j'ai toujours voulu faire, c'est négatif et triste parce que tout s'est interrompu et je sais que je ne pourrais plus jamais refaire ce métier. » (entretien avec Franck, 2018).

Après avoir parlé du domicile de ses parents en Ardèche, centre à partir duquel se déploie un espace de vie ponctuel, structuré par de nombreuses pratiques de lieux associés à la famille ou aux amis, Geoffrey s'est également exprimé sur ses études et son indépendance brisée (Figure 25). En effet, il a choisi de faire apparaître Saint-Etienne, la ville où il a démarré son cursus dans un IUT. Si Saint-Etienne symbolise pour lui la première fois qu'il quittait chez ses parents et prenait son indépendance, c'est également dans cette ville qu'a rechuté sa tumeur au cerveau.

« C'est à Saint Etienne où j'ai passé mon DUT techniques de commercialisation. J'y habité parce que j'avais mon appart là-bas. […] Je n'ai pas pu terminer mon cursus parce que ma vue a chuté d'un coup, j'avais déjà eu une tumeur à l'âge 13 ans qui m'avait fait baisser la vue à un des deux yeux mais là ça a empiré. Malgré ça, ça reste des bons souvenirs, j'avais mon appartement, la voiture donc c'était l'indépendance au niveau des déplacements. […] ça a été aussi une période marquante dans ma vie à 20 ans c'est l'âge ou on prend son appart, c'est l'âge ou on prend son indépendance. » (entretien avec Geoffrey, 2018).

Fig. 30 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Franck



Source : M. Escuriet.

Pour Pierre, Franck et Geoffrey, la période des études, du service militaire, l'indépendance et les espaces associés ont brutalement été brisés par la lésion cérébrale. En effet, tous les trois sont retournés vivre chez leurs parents et s'y sont reconstruits. Depuis lors, ils ont tous regagné leur indépendance. À l'image de Pierre qui, comme plusieurs autres personnes, a fait le choix d'indiquer son appartement sur la carte des lieux qui ont marqué sa vie, les domiciles renvoient également à l'indépendance du quotidien tantôt associé à la joie, tantôt à la solitude et aux soucis.

4.2 – Entre liberté, solitude et situations de handicap : le domicile, lieu de l'indépendance du quotidien

Après avoir parlé de la maison de ses parents, des différents lieux où il a fait ses études et réalisé son service militaire, Pierre (Figure 21) a également choisis d'indiquer son appartement sur la carte des lieux qui ont marqué sa vie. Si, après avoir été contraint d'abandonner ses études, il est retourné vivre chez ses parents et y est resté jusqu'à l'âge 30 ans, c'est véritablement l'achat de son appartement qui a été pour lui synonyme de démarrage de sa vie en autonomie *« A 30 ans j'étais toujours chez mes parents j'étais Tanguy je me suis dit je vais prendre un appartement. J'y habite depuis 2010, je suis très bien situé et j'ai un garage, ma voiture est en sécurité »* (entretien avec Pierre, 2018).

Alors qu'auparavant, les relations qu'il entretenait avec son espace social amical se concentraient autour du domicile de ses parents, sa prise d'indépendance a rendu possible la création d'un nouvel espace qui n'est pas forcément, contrairement à chez ses parents, un espace de sécurité mais davantage un espace de liberté.

> *« Ça été le départ de la vie active et tout ça. […] Pour moi ce lieu c'est un repère c'est comme chez mes parents mais en beaucoup moins et peut-être pas encore la sécurité et tout ça mais c'est le point de repère, c'est mon antre. […] C'est là que je suis chez moi, c'est mon intimité je fais rentrer les personnes uniquement celles que je veux qu'elles rentrent, je suis heureux quand je rencontre des personnes de les inviter chez moi et pas chez mes parents, c'est la coupure du cordon ombilical. »* (entretien avec Pierre, 2018).

À l'instar de Pierre, Alexandre, 32 ans (Figure 19) a également indiqué qu'il adorait son domicile où il vit seul avec son chien

> *« Ici, c'est mon chez moi et je ne souhaite pas déménager, j'ai tout à portée de pied et puis surtout j'ai la nature autour. […] Quand je suis arrivé, je suis tombé amoureux de ce patelin, enfin de cette ville, de cette petite ville […] j'aime où je vis et je ne suis pas le seul, mon chien adore. »* (entretien avec Alexandre, 2018).

Après avoir vécu beaucoup de temps chez ses parents, la prise d'indépendance a été pour lui une véritable bouffée d'oxygène.

> *« J'aurais pu mettre sur la carte la maison où j'ai grandi mais je suis plus attaché à mes parents qu'au lieu, en plus de ça sur la fin c'était dur d'être chez eux, j'avais presque 30 ans, quand j'ai pris mon appart ça a été une véritable bouffée d'oxygène. »* (entretien avec Alexandre, 2018).

Au sujet de son appartement Alexandre, a confié que c'était sa zone de confort et sa « forteresse de solitude ». Aimant passer du temps seul avec son chien il a également indiqué « détester la race humaine » et préférer être dans la nature en compagnie des animaux qu'en présence d'êtres humains.

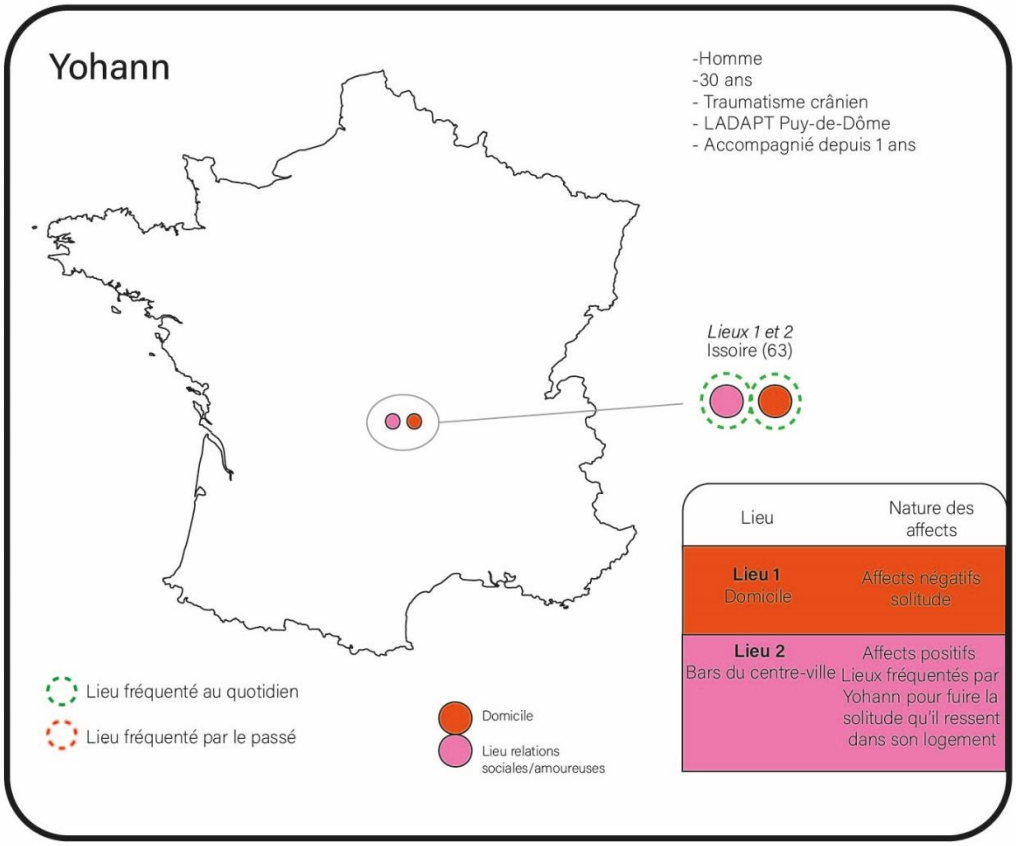
> *« Maintenant que j'ai mon appart je me sens bien dedans, je suis bien, je suis dans ma zone de confort, c'est ma forteresse de solitude. […] Moi si vous voulez, j'aime plus la nature et les animaux que les humains, avec tout ce qui m'est arrivé j'ai quasi aucune confiance en la race humaine, moins il y a d'humains autour de moi mieux je me porte. Donc chez moi je suis bien, je suis avec mon chien et en plus de ça proche de la campagne donc ça va. »* (entretien avec Alexandre, 2018).

Alors qu'Alexandre fait partie des personnes qui se sentent bien dans leurs logements, pour Yohann, 30 ans, le fait d'être seul chez lui au quotidien est plus pesant. Ayant pris son indépendance il y a quelques années dans une petite ville du Puy-de-Dôme, il vit très mal sa solitude et fait tout pour rester chez lui le moins de temps possible (Figure 31).

> *« Voilà là c'est chez moi, c'est le lieu où je me retrouve tout seul avec mon chat le soir, j'essaye de faire des choses la journée de sortir et de rencontrer du monde parce que si je*

ne fais rien je suis chez moi seul, je déteste cette sensation, j'ai l'impression de ne pas avancer, d'en être toujours au même point je broie du noir, je déprime. » (entretien avec Yohann, 2018).

Fig. 31 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Yohann



Source : M. Escuriet.

Si pour Yohann le domicile est associé à la solitude et à la déprime, pour Sonia il évoque également des affects négatifs mais pour des raisons différentes. Malgré sa sclérose en plaques, ses voisins ne la considèrent pas comme légitime à bénéficier d'un appartement adapté et lui font très régulièrement des remarques. En effet, en plus de l'endroit où se sont déclarés les premiers symptômes de sa sclérose en plaques et du jardin de son père, Sonia a aussi choisi d'indiquer son domicile sur la carte des lieux qui ont marqué sa vie (Figure 20). Son appartement où elle vit avec son mari et ses enfants représente, d'une part un lieu d'indépendance et d'autre part un lieu de conflit avec ses voisins.

« Cet appartement il est bien situé, je me sens indépendante je suis proche de tout et en même temps je ne suis pas loin de l'école de mes filles, de chez ma mère et de chez une de mes sœurs c'est pratique. […] Ce qu'il faut savoir c'est que c'est un appartement adapté par rapport à ma maladie, il est grand il est il y a tout ce qu'il faut. […] Ce qui me pèse c'est les réactions de mes voisins, ils sont jaloux et me le font savoir, ils ne comprennent pas pourquoi on m'a donné un appartement adapté, ils ne comprennent pas que par rapport à la sclérose

en plaques je peux être tout moment dans un fauteuil roulant. Pour eux ce n'est pas normal ils me reprochent d'avoir le plus grand appartement de toute la résidence. Comme je marche et que ma maladie ne se voit pas je crois qu'ils pensent que je fais semblant. Ils me disent : on ne comprend pas pourquoi tu as ça, tu n'es pas en fauteuil, je leur ai expliqué, je leur ai dit que dernièrement j'ai eu une poussée et que j'ai passé deux mois à marcher avec les béquilles. Après ce jour-là, je les ai entendu parler entre eux ils ont dit que j'étais bizarre. J'ai jamais rien fait de mal, je ne me sens pas bien. […] J'ai un appartement adapté et une voiture adaptée certes mais c'est moi qui l'ai acheté parce que le médecin m'a dit qu'il que j'arrête de trop marcher qu'il fallait que je prenne soin de moi. […] Aujourd'hui j'ai qu'une envie c'est de déménager, je recherche d'ailleurs autre chose, des fois j'en ai tellement marre que je me dis que je vais tout plaquer et aller vivre chez ma sœur ou ma mère. » (entretien avec Sonia, 2018).

Derrière ces problèmes de voisinage qui auraient pu rester anecdotiques se cachent en réalité une véritable situation de handicap qui peut être décrypté au regard du modèle du PPH. En effet, en plus d'affecter son moral, les réactions des voisins sont à l'origine d'une barrière environnementale idéelle qui empêche Sonia de vivre et de profiter pleinement de son logement. Ces remarques et remontrances régulières, pouvant relever de la stigmatisation et de la discrimination ont une incidence sur la possibilité, pour Sonia, de réaliser des habitudes de vie relatives aux relations interpersonnelles et à la vie communautaire. En plus des éléments soulevés sur son enfance et ses origines quand elle s'exprimait sur le jardin de son père, les entretiens cartographiques ont permis de mettre en évidence plusieurs informations relatives à ses facteurs personnels (facteurs identitaires, systèmes organiques et aptitudes). Ayant un très fort sens de la famille, Sonia a indiqué sur la carte des lieux qui ont marqué sa vie beaucoup d'éléments en rapport avec l'enfance et les valeurs transmises par ses parents, comme le respect et la tolérance qu'elle a à cœur de transmettre à son tour à ses enfants. La pathologie de cette jeune femme mariée et ayant trois enfants s'est déclarée alors qu'elle avait 18 ans ce qui lui a empêché de passer son bac. Bonne élève, le rêve de Sonia était de faire du droit et de devenir magistrate. Si son ancien lycée qu'elle a aussi indiqué sur la carte, représente pour elle un lieu de tristesse et de frustration, elle a expliqué que la sclérose en plaque l'a conduit à faire un choix de vie qu'elle n'aurait pas envisagé auparavant : fonder une famille avant d'atteindre la stabilité professionnelle. C'est après plusieurs années à tenter en vain de trouver du travail avec une RQTH que Sonia s'est tournée vers LADAPT Puy-de-Dôme après un passage à l'UEROS de Lyon.

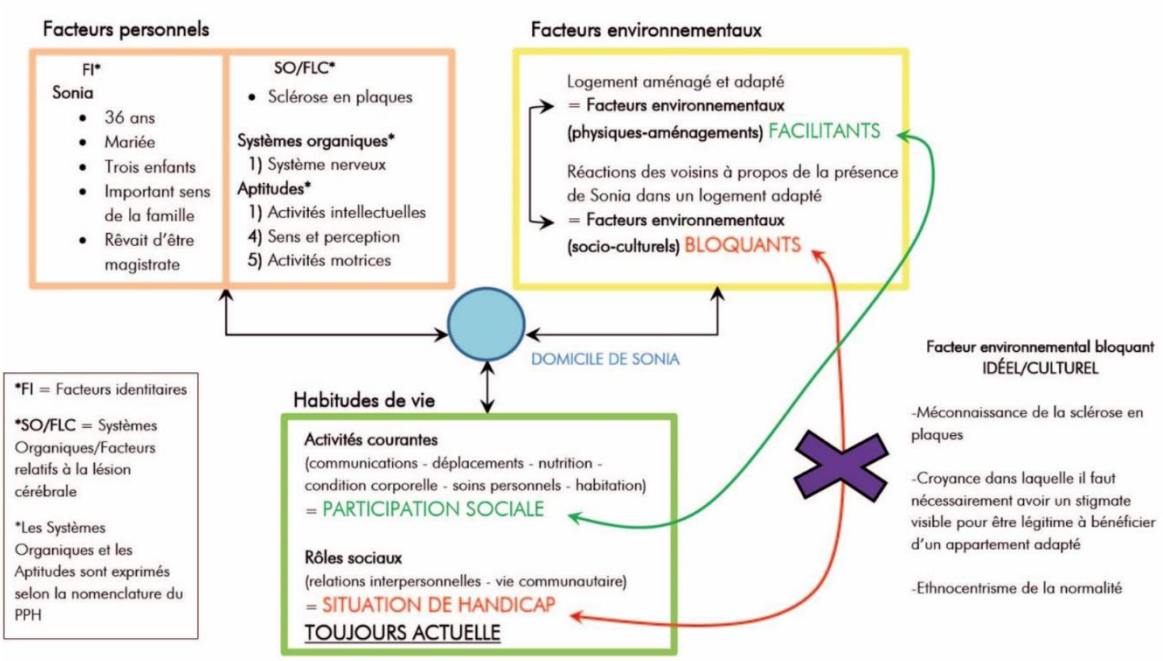
« Mon projet c'était d'être juge c'était d'être dans le droit d'avoir un super travail, ma vie c'était pas d'avoir des enfants en premier, c'était le professionnel en premier, les études et pourquoi pas les enfants par la suite. […] Si je n'avais pas eu ma maladie j'aurais dû aller à la faculté j'aurais peut-être quitté la région clermontoise, mais bon si je n'avais pas eu la maladie je n'aurais pas connu mon mari je n'aurais pas eu mes filles qui me rendent

heureuse. […] On n'a pas toujours ce qu'on veut dans la vie l'essentiel c'est de s'y retrouver. […] Aujourd'hui j'essaye d'inculquer à mes enfants de bonnes valeurs comme moi j'ai reçu, je suis très contente de les emmener à l'école, pour moi l'éducation c'est la clé de la réussite. » (entretien avec Sonia, 2018).

Dans le champ des systèmes organiques et des aptitudes, nous avons constaté que la sclérose en plaque est une atteinte inflammatoire du système nerveux central (dans la nomenclature du PPH elle affecte les « systèmes organiques » et plus précisément le « système nerveux ») (Fougeyrollas *et al.*, 1998 ; Fougeyrollas, 2010). Si au quotidien Sonia confie qu'elle peut poursuivre une vie normale, elle indique que dans les phases de poussées elle peut subir une paralysie plus ou moins forte ou avoir des pertes de mémoire soudaines mais également de la vue (dans la nomenclature du PPH la sclérose affecte les aptitudes « reliées aux activités intellectuelles », « reliées aux activités motrices » et « reliées aux sens et à la perception ») (Fougeyrollas *et al.*, 1998 ; Fougeyrollas, 2010). Dans son logement, on peut considérer que Sonia poursuit différents types d'habitudes de vie, qui, sont, pour rappel interprétées dans le PPH par deux dimensions en interaction : les activités courantes (communications, déplacements, nutrition, condition corporelle, soins personnels, habitation) et les rôles sociaux (responsabilités, relations interpersonnelles, vie communautaire, éducation, travail, loisirs) (Fougeyrollas, 2010). Aussi bien dans les phases ou sa maladie ne se manifeste pas que dans les phases de poussée on peut considérer que Sonia est en situation de participation sociale pour réaliser la totalité des activités courantes qui se déroulent chez elle (communications, déplacements, nutrition, condition corporelle, soins personnels, habitation). En effet, le fait que son logement soit adapté lui permet durant les phases ou sa maladie se manifeste le plus, de parvenir à se déplacer aisément avec des béquilles. Si les relations avec ses voisins ne l'empêchent pas de communiquer, de se nourrir, de s'occuper d'elle, de vivre dans son logement, leurs réactions créent en revanche un disfonctionnement dans les habitudes de vie liées aux rôles sociaux et plus précisément au niveau de celles qui concernent les relations interpersonnelles et la vie communautaire. En effet, alors que Sonia aurait aspiré à des rapports de bon voisinage basés sur la tolérance et le respect, valeurs qu'elle a reçue de ses parents et qu'elle souhaite transmettre à ses enfants, pour éviter d'entendre leurs remarques régulières elle a fait le choix de ne plus leur adresser la parole. Dans l'interaction entre les facteurs personnels et les habitudes de vies de Sonia, les facteurs environnementaux bloquants, à l'origine de la situation de handicap qu'elle subit, ne sont pas d'ordre naturels, politico-économiques ou liés aux aménagements mais sont socio-culturels (Fougeyrollas *et al.*, 1998 ; Fougeyrollas, 2010). En effet, la réaction des voisins est symptomatique de l'existence d'une barrière environnementale idéelle et culturelle qui est en premier lieu liée à une méconnaissance de leur part de sa pathologie. La sclérose en plaque, en dehors des phases de poussée, relève à l'instar d'autres types de lésions

cérébrales de ce que l'on appelle couramment « le handicap invisible »[116]. Étant donné que les conséquences de cette maladie ne sont pas directement décelables et ne se traduisent pas par un accessoire permettant de l'identifier (fauteuil roulant, canne de guidage), la pathologie n'existe pas aux yeux des voisins, la présence de Sonia dans un appartement de ce type est donc pour eux injustifiée et injuste. Dans leur besoin de conformité et de désir d'un ordre souverain (Gardou, 2010), les voisins ne parviennent donc pas à classer Sonia dans une catégorie. Si elle prétend avoir une maladie justifiant son appartement adapté, aucun signe extérieur ne leur permet de confirmer cela. Après qu'elle leur ait expliqué sa maladie, en la jugeant bizarre, la réaction des voisins peut se rapprocher d'un ethnocentrisme de la normalité (Roth, 1983 ; Scheer et Groce, 1988 ; Groce, 1985 ; Nicolaisen, 1995 ; Talle, 1995 ; Bui-Xuân *et al.*, 2004).

Fig. 32 – Décryptage à l'aide du modèle du PPH de la situation de handicap vécue par Sonia dans son logement



Source : M. Escuriet.

L'exemple de la situation de handicap vécue par Sonia dans son logement ainsi que l'analyse que l'on peut en faire au regard du PPH sont particulièrement intéressant pour deux raisons (Figure 32). Premièrement d'un point de vue des facteurs environnementaux, on constate que c'est en réalité la présence de facteurs environnementaux physiques facilitants (logement aménagé et adapté) qui, en cristallisant l'incompréhension et la jalousie des voisins, se sont retournés contre elle. En effet, le logement adapté dans lequel elle habite a constitué le support à partir duquel d'autres facteurs

[116] Se référer à la thèse de Céline Gaulot (2018) : « Inclusion et handicap à dominante visible ou invisible au collège : représentations du handicap, pratiques d'inclusion en contexte scolaire et construction individuelle et interactionnelle d'adolescents en situation de handicap ».

environnementaux bloquants, qui ne sont plus physiques mais socio-culturels et plus précisément idéels sont apparus. Deuxièmement, cet exemple d'une barrière environnementale culturelle bloquante, renvoie aux travaux de Murphy (1990) et illustre une situation de liminalité poussée à l'extrême. En effet, ici Sonia est rejetée non pas parce qu'elle n'est ni tout à fait normale, ni complètement différente mais plutôt parce qu'elle n'est pas assez différente, ce qui ne justifie pas aux yeux des voisins qu'elle jouisse d'un appartement adapté.

4.3 – Entre volonté de rapprochement et désir d'autonomie : l'indépendance désirée

Si certains lieux indiqués sur les cartes peuvent être synonymes d'indépendance révolue ou d'indépendance vécue ils peuvent également renvoyer à un désir d'indépendance ou à une indépendance future. Gaëtan, 33 ans a toujours vécu chez ses parents à l'ouest de Lyon. S'il s'y sent plutôt bien et qu'il l'a indiqué sur la carte des lieux qui ont marqué sa vie, il a également manifesté son désir de voler de ses propres ailes et de s'installer dans un appartement à proximité d'une ligne de métro afin de s'extraire du climat familial pesant et d'être moins dépendant des temps de transports pour se rendre à l'ESAT de LADAPT.

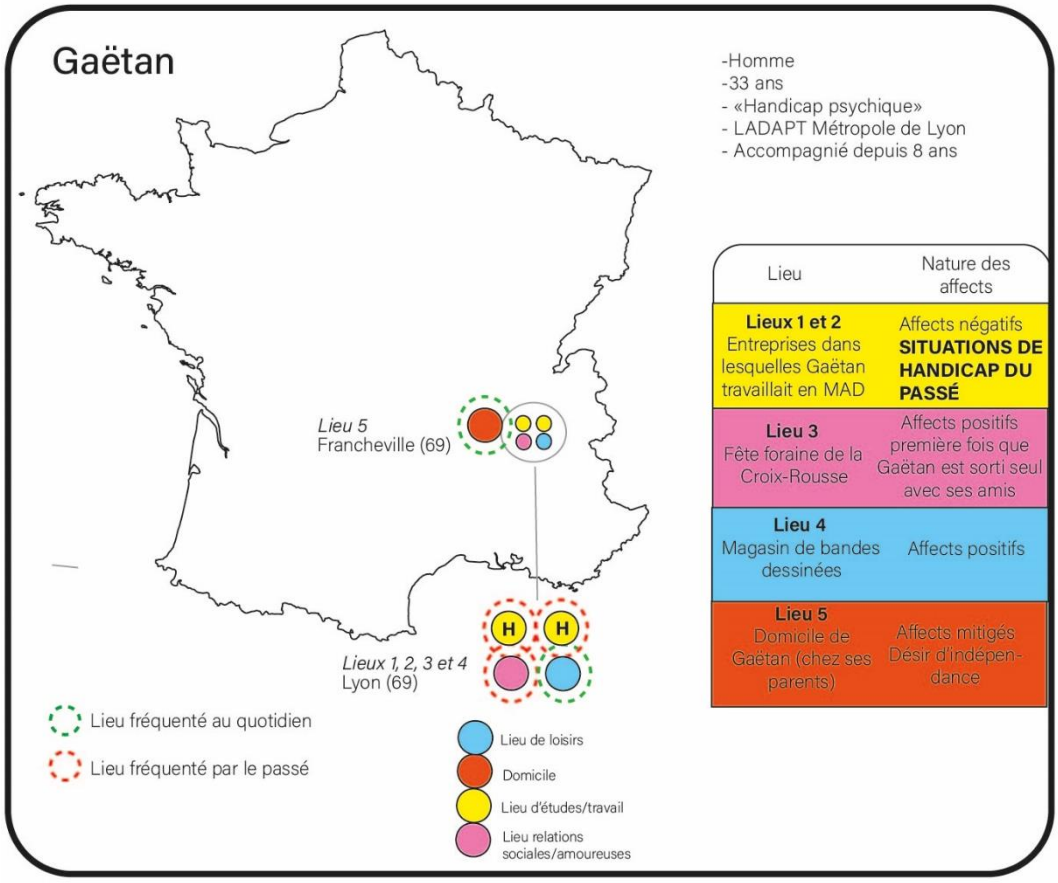
> *« J'ai toujours vécu chez mes parents, après je ne m'y sens plutôt bien, j'ai mes habitudes, il y a les grandes surfaces pas loin, les bus mais j'aimerais prendre mon indépendance […] pour l'instant j'ai le projet de partir de prendre un appart. […] A la base je voulais Sainte-Foy-lès-Lyon, c'est une ville sympa mais en y réfléchissant un peu plus c'est vrai que prendre des bus et tout il y a des bouchons le matin. […] Je suis en train d'en discuter avec mes parents mais je me demande si je ne vais pas essayer de me rapprocher, sans parler du centre-ville mais de trouver un endroit proche d'un métro. A Lyon il y a beaucoup de monde moi je passe par Oullins pour venir à LADAPT. Là ce matin ce n'était pas bouché mais hier je suis resté une demi-heure au même endroit quasiment […] ce qui me dérange c'est que je suis dépendant des bus pour rejoindre le centre-ville c'est pour ça que j'aimerais bien être plus près de tout, aller un peu partout, être un peu plus indépendant.[…] J'ai commencé mes recherches il y a environ un an, je me suis inscrit dans une agence immobilière, le problème c'est de trouver le bon appart, je serais heureux d'avoir mon chez moi, de quitter mes parents, quand j'y pense je suis content je vais pouvoir faire ce que je veux. »* (entretien avec Gaëtan, 2018).

Ayant confié ne pas avoir une grande vie sociale, Gaëtan souhaite que cela change. Ayant entrepris des démarches pour trouver un appartement, il espère qu'en s'installant seul il aura l'opportunité de faire des rencontres et de créer, autour de son futur domicile, un nouvel espace social et un nouvel espace de vie associé (Figure 33).

> *« Je ne vois pas grand monde en ce moment, je suis un peu seul, là je suis toujours avec mes parents ce n'est pas qu'ils me surveillent mais ils me disent toujours quoi faire, je ne me sens*

pas libre d'inviter qui je veux à la maison et puis même c'est un peu conflictuel chez moi avec ma mère, elle est pressée que je sois tout seul. Je me dis que dans mon appartement je serai plus libre, et que le nouveau quartier, le nouvel environnement dans lequel je serai m'incitera à sortir à faire des rencontres, j'espère trouver un quartier où je me sentirai bien pour sortir. […] Quand j'aurais déménagé je pense que j'aurais plus la tête à rencontrer des gens, là mon but pour l'instant c'est de partir de chez mes parents. » (entretien avec Gaëtan, 2018).

Fig. 33 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Gaëtan



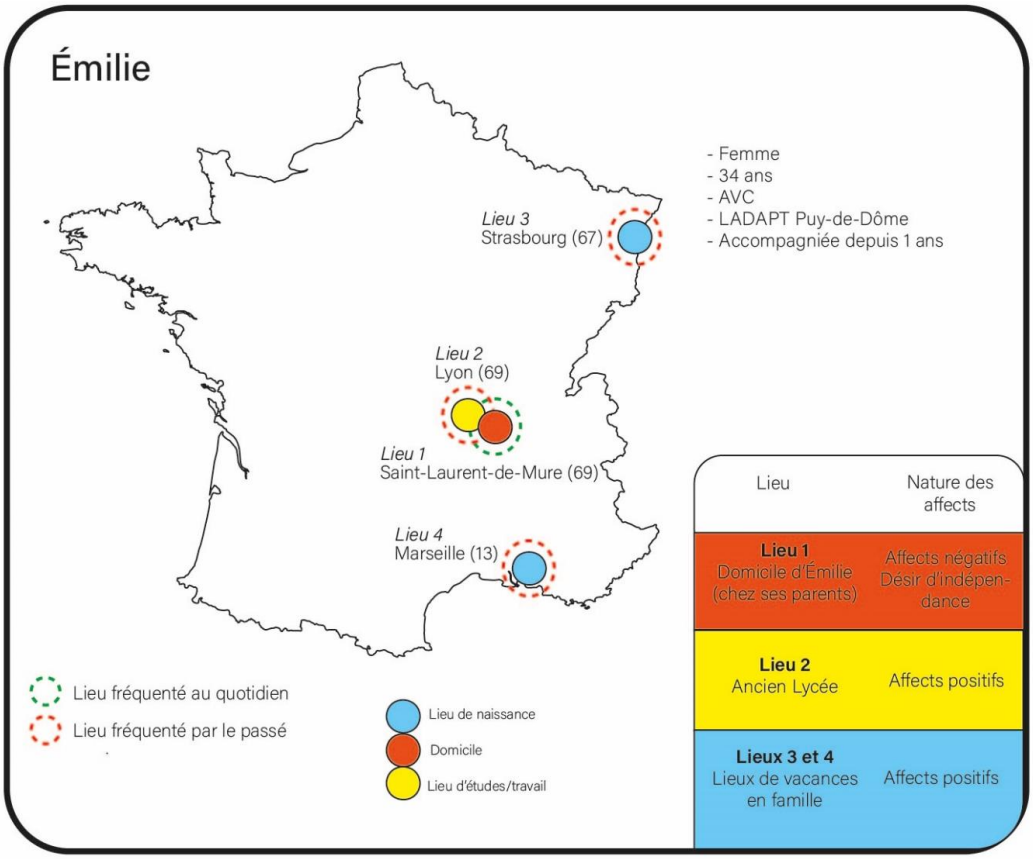
Source : M. Escuriet.

La situation de Gaëtan et très similaire de celle vécue par Émilie également accompagnée par l'ESAT hors-murs de LADAPT Métropole de Lyon. Percevant le domicile de ses parents où elle vit à une vingtaine de kilomètres au sud-est de Lyon de manière négative, elle n'a qu'une seule envie, prendre son indépendance. Loin de tout et notamment du centre-ville de Lyon où elle a ses habitudes, elle s'y sent prisonnière et n'a pas la possibilité de sortir le week-end. Sans travail et situation financière stable elle ne voit pas comment elle pourrait déménager (Figure 34).

« Saint-Laurent, c'est le lieu où j'habite malheureusement. Je vis chez mes parents, parce que je n'ai pas de boulot, j'y ai toujours vécu. Je crois que depuis un bon moment j'en ai fait le

tour, j'en ai marre de la vie là-bas, des gens, j'ai qu'une envie c'est de me barrer, c'est tellement mort. […] Pour aller à Lyon tous les jours je dois attendre un bus qui passe toutes les demi-heures et ensuite il me faut une demi-heure, trois quart d'heures pour aller à Lyon. Si mes parents me laissent y aller la semaine pour aller travailler à l'ESAT, le week-end c'est plus compliqué ils ne veulent pas trop que je sorte, alors je me retrouve toute seule à Saint-Laurent. […] Comme je sais que je n'ai pas le permis et que je n'aurais jamais de voiture parce que je vois que d'un œil il faut que je me rapproche de Lyon je n'ai pas le choix, mais je n'ai pas les moyens non plus, je me sens prisonnière. » (entretien avec Émilie, 2018).

Fig. 34 – Carte des lieux qui ont marqué la vie d'Émilie



Source : M. Escuriet.

Qu'elle soit révolue, vécue ou désirée, l'indépendance a été une des thématiques qui est ressortie de manière sous-jacente des différentes cartes des lieux qui ont marqué la vie des personnes qui composent l'échantillon de recherche. Pour Pierre, Franck et Geoffrey, les lieux de leurs études qui ont pris fin brutalement à la suite de l'accident à l'origine de leur lésion cérébrale et dans le cas de Pierre de son service militaire sont des lieux de liberté, d'insouciance, de fête, de rencontres, d'amis voire d'amour qui, s'ils évoquent de bons souvenirs peuvent générer une certaine tristesse. Pouvant être mis en lien avec les lieux d'enfance, la perte de l'indépendance étudiante à la suite de

l'accident s'est concrétisée par un retour à la case départ, chez les parents et une nouvelle indépendance à conquérir. Pour ceux qui ne vivent pas chez leurs parents et ont acquis leur indépendance, les domiciles sont perçus différemment en fonction des individus. Lieu de liberté pour Pierre, de solitude assumée pour Alexandre, de solitude pénible et pesante pour Yohann, pour Sonia, le domicile et le conflit qu'elle traverse avec ses voisins est le lieu d'expression de facteurs environnementaux idéels bloquants à l'origine d'une situation de handicap qu'elle vit au quotidien. Vivant tous deux chez leurs parents Gaëtan et Émilie souhaitent justement acquérir cette indépendance qu'ils n'ont pas et ainsi voler de leurs propres ailes. Si Gaëtan est à la recherche d'un appartement, Émilie n'a pour l'instant pas les moyens de quitter le domicile familial. Dans le cas de cette dernière, l'indépendance financière et par extension le travail est l'élément manquant qui lui aurait permis d'avoir les moyens de prendre un appartement toute seule, de se rapprocher du centre-ville du Lyon et de gagner son autonomie. Qu'il s'agisse de la difficulté à trouver un emploi en ayant une RQTH, des stigmatisations subies, des problèmes de postes non adaptés mais également du bonheur de s'être fait une place en entreprise, la question du travail est, à l'instar de l'enfance et de l'indépendance également ressortie des lieux ayant marqué la vie des personnes qui composent mon échantillon de recherche. Alors que dans l'exemple de Sonia, une situation de handicap actuelle prenant naissance dans la relation qu'elle entretient avec ses voisins a pu être identifiée, pour Gaëtan, Alexandre et Luce le monde du travail a également été par le passé le théâtre de situations de handicap. Si le travail pose certes la question de l'indépendance financière il renvoie également au désir que peuvent avoir certains de briser la solitude, de tisser des relations sociales, de faire des rencontres et d'avoir des amis. Alors que jusqu'à présent, dans les explications données par les individus sur la nature des liens existant entre eux et leurs lieux d'accident et d'hospitalisation, d'enfance, d'indépendance, il a été souvent possible de retracer la diversité passée ou actuelle de leurs relations sociales, certains ont choisis d'indiquer sur la carte des lieux qui ont marqué leur vie, des lieux qui font directement référence au désir de rencontres, ou à des histoires d'amour et d'amitié, actuelles ou passées. Qu'il s'agisse du travail ou des relations sociales la mise en évidence des lieux ayant marqué la vie des personnes à fait apparaître derrière les situations individuelles un ensemble de difficultés que peut avoir la société à faire une place à tout le monde.

5 – Les lieux de travail et les lieux relations : la quête compliquée de l'épanouissement professionnel et social

5.1 – Entre échecs, difficultés, situations de handicap et espoirs : les lieux de travail

Au-delà des aspects qui concernent la vie en autonomie plusieurs personnes ont soulevé la question de l'indépendance financière et du travail, moyen de s'épanouir dans la vie aussi bien financièrement que psychologiquement. En indiquant sur la carte des lieux qui ont marqué leur vie des lieux du passé ou du présent associés au travail, certains comme Alexandre, Gaëtan ou Luce expriment leurs mésaventures, leurs difficultés pour accéder à l'emploi en tant que travailleurs handicapés ou pour trouver un travail adapté à leurs capacités dans lequel ils peuvent s'épanouir, se réaliser et vivre. Comme dans l'exemple du domicile de Sonia, il a été ici également possible d'identifier, à travers les lieux marquants associés au travail, des récits de vie pouvant être analysés au regard du modèle du PPH et permettant de mettre en évidence de potentielles situations de handicap vécues au travail. Au contraire, pour d'autres comme Sonia qui a fait le choix de mentionner des lieux de travail qui évoquent des affects positifs, l'exercice a été l'occasion pour elle d'exprimer son bonheur d'être intégrée, son épanouissement professionnel, son désir de voir son contrat de Mise à Disposition en entreprise se concrétiser en CDI mais également sa crainte qu'il ne soit pas reconduit.

5.1.1 – Quand le monde du travail est le théâtre de situations de handicap

Alexandre qui aime son logement, la nature et apprécie le temps passé avec son chien a fait le choix d'indiquer sur la carte deux lieux directement liés au travail (Figure 19). Si le premier est, nous l'avons constaté le lieu où il a subi un accident de travail à l'origine de la lésion cérébrale le second concerne un lieu d'échec a un concours. Plusieurs années après son accident, Alexandre a pris la décision de retravailler pour devenir indépendant financièrement, ne plus dépendre de sa famille et de l'AAH. Villeurbanne, le lieu qu'il a indiqué sur la carte est celui dans lequel il s'est rendu pour passer le concours de gardien de la paix. Ayant marqué sa vie de manière très négative, il a été recalé sur critères médicaux et en garde un souvenir très amer.

> *« J'ai voulu passer ce concours pour essayer de gagner ma vie, de ne plus dépendre de mes parents ou des aides, j'ai passé la visite médicale et on m'a dit que j'étais « trop handicapé ». J'ai eu clairement l'impression qu'on se foutait de ma gueule vous passez un concours à fond, vous sentez que vous avez réussi et à la fin on vous dit que votre handicap est trop lourd pour rentrer dans la police. […] Le médecin j'avais qu'une envie c'était de le frapper, j'ai été profondément déçu, même encore aujourd'hui c'est dur, vous voyez je suis là je galère, c'est pas faute d'essayer mais je ne trouve rien. »* (entretien avec Alexandre, 2018).

Gaëtan souhaitant quitter le domicile de ses parents et emménager seul a quant à lui également fait le choix de mentionner deux lieux liés à deux expériences négatives qu'il a vécu quand il était avec l'ESAT de LADAPT Métropole de Lyon, en contrat de Mise à Disposition en entreprise (Figure 33).

> *« Ce lieu c'est là où j'ai travaillé en MAD dans une entreprise de nettoyage de voiture ça a été ma plus mauvaise expérience, on n'arrêtait pas de me mettre la pression, j'ai dû faire trois ou quatre mois et après on ne m'a pas gardé et moi de toute façon je ne voulais pas rester. […] Il y avait une procédure à suivre il fallait nettoyer les moquettes, les sièges il y avait des aspirateurs des trucs mais c'était long il fallait se pencher, se baisser, ça ne me dérange pas par contre ce qui m'a dérangé c'est que personne n'a tenu compte de mon handicap, j'aurais pu être utile sur plusieurs choses mais on a continué à me faire nettoyer les voitures de A à Z, il fallait aller vite, toujours plus vite et si on n'allait pas assez vite le chef nous le rappelait. Une fois j'ai eu l'impression d'aller super vite mais on m'a dit que je n'allais pas assez vite, ça m'a dégoûté. […] Le deuxième lieu c'est une expérience dans une chaufferie, j'aimais bien le travail, je m'entendais très bien avec les collègues et j'avais une sacrée perspective parce qu'arrivé à six mois du terme les employeurs on dit à LADAPT que je bossais super bien que j'étais efficace et qu'ils pensaient à m'embaucher en CDI. Le seul truc que j'avais de, entre guillemets négatif, c'est le bavardage, je parlais un peu trop avec les collègues, ça faisait baisser le rythme j'en avais conscience, j'ai tout fait pour me calmer. Arrivé à la fin ils ne m'ont pas embauché par ce que je parlais trop, même si je bossais bien j'étais dégoûté encore une fois. […] Voilà tout ça pour ça, j'aurais pu être en CDI et ça aurait réglé beaucoup de problèmes pour moi. […] Ces deux lieux ils ont vraiment marque ma vie en négatif, parce que j'ai tout donné pour y arriver. Le premier je n'ai pas de regret, je n'étais pas capable avec mes difficultés cognitives d'aller vite, pour le deuxième plus, je sais que je suis désinhibé mais j'avais fait des efforts. […] J'espère que ça marchera un jour, je m'accroche. »* (entretien avec Gaëtan, 2018).

Ces deux témoignages peuvent également faire écho à celui de Luce, la jeune femme originaire de Martinique qui a quant à elle fait le choix d'indiquer non pas le lieu d'un concours ou d'une expérience en Mise à Disposition mais le lieu de sa première expérience professionnelle avant qu'elle soit accompagnée par LADAPT qui s'est terminée par un licenciement (Figure 30). Selon elle, en plus des réactions déplacés et gênantes de ses collègues quand ils ont appris qu'elle bénéficiait d'une RQTH, la jalousie dont elle a été victime pourrait permettre d'expliquer son licenciement. Bien que cette expérience ait été difficile à vivre pour elle et qu'elle y repense de temps en temps notamment quand elle passe à proximité de son ancien lieu de travail, Luce est consciente que cette mésaventure lui a permis de voir autre chose.

> *« C'était dans cette rue que je travaillais, dans une association de cadres, ce lieu a marqué ma vie en négatif, j'ai été licenciée. […] Au début c'était très bien et puis il y a eu un peu de jalousie je me suis retrouvé licenciée soi-disant il y avait des difficultés financières mais je*

pense que c'était plutôt de la jalousie par rapport à ma situation professionnelle. J'avais une collègue qui était très jalouse, je sûre qu'elle a cassé du sucre sur mon dos, elle se faisait passer pour une supérieure tout ce qu'elle ne voulait pas faire elle me le refilait. […] Dans ce travail c'était que de la mesquinerie quand je suis arrivé en tant que travailleur handicapé mes collègues cherchaient la jambe de bois, ils cherchaient à savoir ce que j'avais exactement et pourquoi j'étais travailleur handicapé, ils posaient des questions en me regardant de la tête aux pieds. […] Même s'ils ont déménagé, quand je repasse là où était l'association j'y pense et ça fait mal. […] Après, pour relativiser je me dis que grâce à ce licenciement j'ai pu découvrir d'autres horizons, j'ai connu LADAPT et d'autres entreprises qui sont mieux que ça qui m'ont apporté du plus. […] J'ai pu découvrir d'autres choses, découvrir que j'avais des capacités alors qu'on m'avait fait croire que je n'en avais pas. » (entretien avec Luce, 2018).

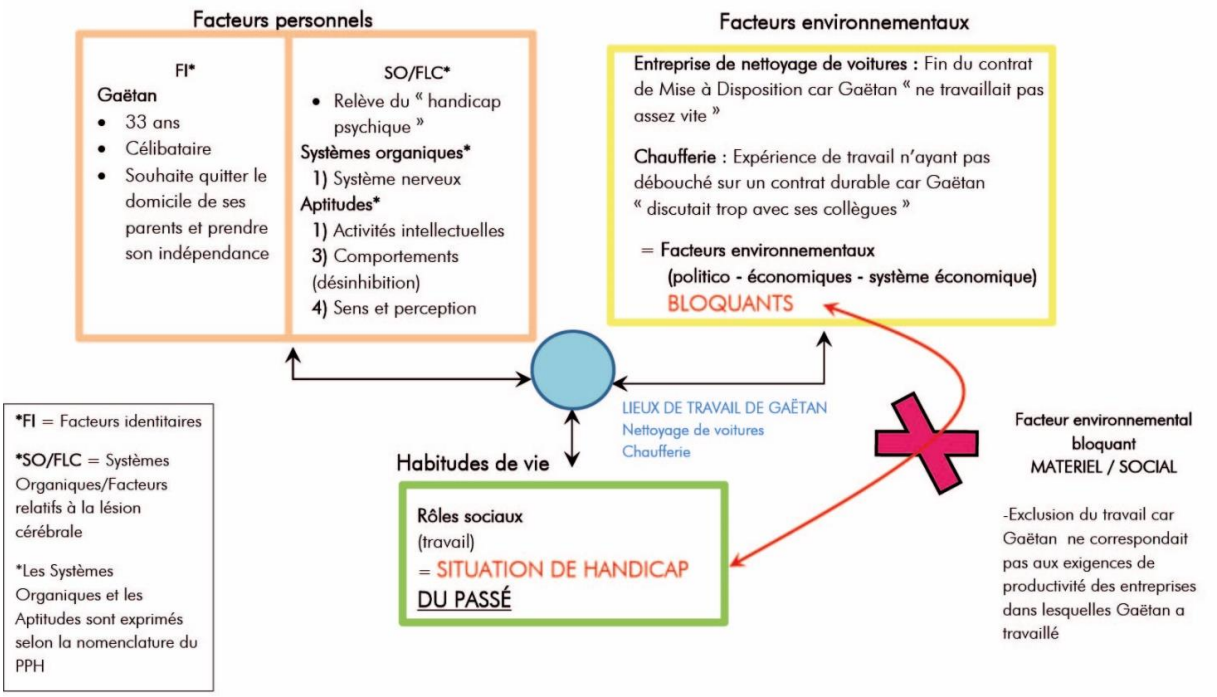
Qu'il s'agisse d'Alexandre, de Gaëtan et de Luce, ces témoignages mettent en évidence des blocages les ayant empêchés de travailler, de s'épanouir dans leur travail et même de le conserver. Contrariant leurs habitudes de vie associées aux rôles sociaux et plus précisément au travail, ces expériences négatives peuvent potentiellement recouvrir des situations de handicap et des facteurs environnementaux bloquants. Comme précédemment, il est possible de les analyser au regard du modèle du PPH. Pour Alexandre qui vit seul en périphérie de Clermont-Ferrand avec son chien et qui est accompagné par LADAPT Puy-de-Dôme depuis cinq ans, les entretiens cartographiques ont permis de mettre en évidence qu'au niveau des facteurs identitaires, il apprécie la nature mais également qu'il n'a aucune confiance « en la race humaine » et préfère la proximité avec les animaux et notamment avec son chien. Si la lésion cérébrale qu'il a subi suite à un accident de travail à 19 ans a affecté ses systèmes organiques (système nerveux) au niveau des aptitudes Alexandre présente aujourd'hui des troubles cognitifs, des difficultés de mémoire et un dérèglement de l'oreille interne qui peuvent affecter son équilibre (ses aptitudes reliées aux « activités intellectuelles », aux « sens et à la perception » et aux « activités motrices » peuvent donc être affectées). Même si son récit pourrait laisser penser qu'il a été victime de discrimination et évincé du concours de gardien de la paix de manière injustifiée en raison des séquelles de sa lésion, sans informations complémentaires, il est difficile de savoir si son expérience relève d'une situation de handicap. Pour trancher, il aurait été utile de comprendre si ses aptitudes étaient réellement incompatibles avec l'exercice du métier, ce qui aurait nécessité à minima que je le questionne précisément sur le type de poste qu'il souhaitait obtenir mais surtout sur la justification donnée par le médecin. En effet, pour ne pas faire preuve, en réaction à l'essentialisme médical que je critique d'un essentialisme social inapproprié, il faut se rendre à l'évidence que certaines professions spécifiques nécessitent des aptitudes spécifiques. Si dans ce cas, en tenant compte de tous les aménagements de poste, d'horaires de travail etc. qu'il aurait été possible de mettre en place, les aptitudes de Alexandre ne correspondent pas aux exigences du travail, sa situation ne relève pas d'une situation de handicap. Cependant, si au contraire, les critères médicaux étaient éliminatoires et qu'il n'y a pas eu de réflexion quant à la mise en perspective de ces éléments avec

un environnement de travail et ses adaptations potentielles, il se peut que cet exemple cache une situation de handicap sous-jacente mettant en cause des facteurs environnementaux davantage d'ordre matériels qu'idéels, relatifs à l'organisation des recrutements dans la fonction publique.

La responsabilité dans l'apparition de situations de handicap de ce type de facteurs structurels et organisationnels peut au contraire être plus clairement mise en évidence dans l'exemple donné par Gaëtan. Au niveau de ses facteurs personnels, les entretiens cartographiques ont permis d'apprendre que cet homme de 33 ans, accompagné par LADAPT Métropole de Lyon depuis huit ans, souhaite quitter le domicile de ses parents. S'il a eu plusieurs expériences de travail en MAD avec l'association ayant pour certaines durés plusieurs années, il déplore qu'elles n'aient jamais débouchées sur un CDI. Alexandre à d'importantes difficultés cognitives, des problèmes de mémoire et d'orientation dans l'espace mais également de soucis de dispersion et de désinhibition (dans la nomenclature du PPH ses aptitudes « reliées aux activités intellectuelles », aux « comportements » et aux « sens et à la perception » ont été affectés).

Les deux exemples donnés par Gaëtan peuvent être analysés au regard du mode de production capitaliste (Figure 35). En effet, la première entreprise qui n'a pas tenu compte de ses difficultés cognitives dans les taches demandées a fait le choix de casser son contrat de MAD car il ne travaillait pas assez vite. Pour la seconde la logique est la même sauf qu'ici il donnait satisfaction au travail mais bavardait beaucoup avec ses collègues. Même si ces deux entreprises ont fait le choix d'accueillir des travailleurs handicapés en MAD, on peut facilement imaginer qu'elles l'ont toutes deux poussé vers la sortie parce qu'il ne correspondait pas, pour deux raisons différentes (lenteur, distraction des salariés) à leurs exigences de productivité. Pouvant se rapprocher des situations d'oppression sociale associées à l'existence de barrières socio-économiques, ces exemples posent la question de la compatibilité de personnes ayant des capacités de production limitées avec la recherche de la compétitivité économique et du profit.

Fig. 35 – Décryptage à l'aide du modèle du PPH de la situation de handicap qu'a vécu Gaëtan par le passé sur dans les entreprises dans lesquelles il travaillait

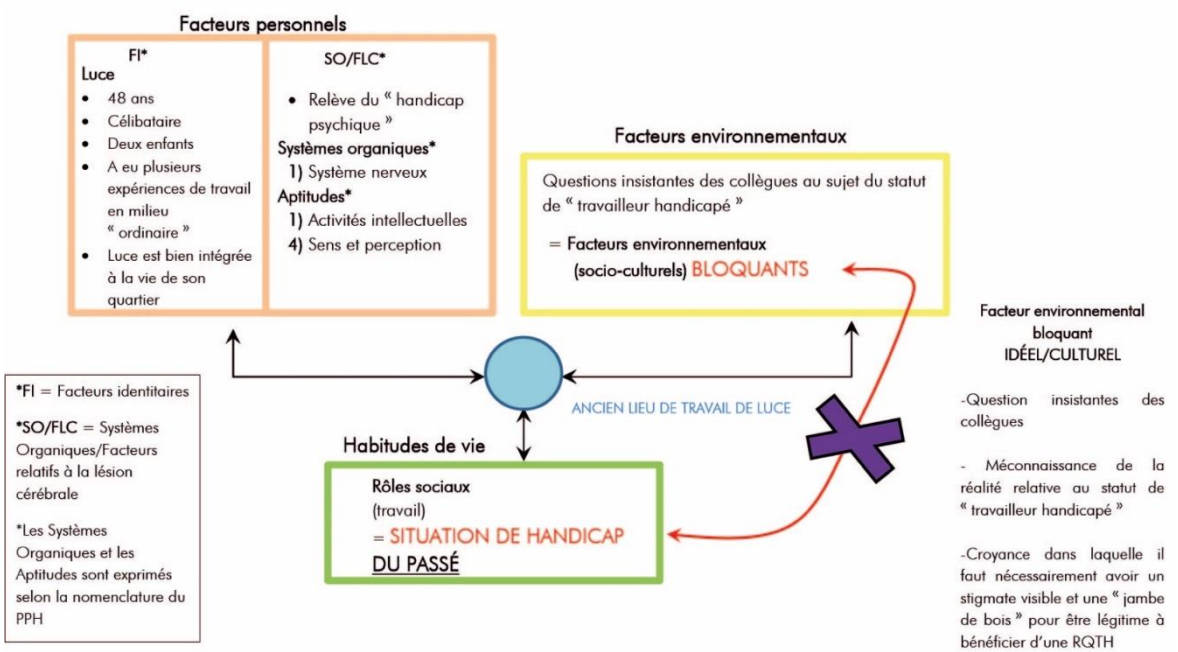


Source : M. Escuriet.

Ce type de constatations portant sur le lien pouvant exister entre exclusion du travail et capacités de production limitées a notamment été mis en évidence par Withers (2012) ou plus récemment par Beyer *et al* (2016). Pour Withers, l'origine de cette oppression est à chercher dans le capitalisme (Filiatrault, 2016). En effet, en plus d'être central à toutes les formes d'oppression, le capitalisme et son mode de production « punit par la discrimination systémique, la pauvreté, la déshumanisation, l'avilissement et la violence »[117] (Withers, 2012, p. 108 *in* Filiatrault, 2016, p. 82), les personnes qui disposent, comme Gaëtan, de capacités de production limitées.

[117] "*We are then punished for our low productivity by way of systemic discrimination, poverty, dehumanization, degendering and violence. This is the punishment used against us*." (Withers, 2012, *p.* 108 in Filiatrault, 2016, p. 82).

Fig. 36 – Décryptage à l'aide du modèle du PPH de la situation de handicap qu'a vécu Luce par le passé sur son lieu de travail



Source : M. Escuriet.

Pour Luce, s'il est impossible au regard des éléments obtenus de savoir s'il y a un lien entre son statut de travailleur handicapé et son licenciement, la réaction de ses collègues est au contraire la preuve de l'existante d'une barrière environnementale idéelle (Figure 36). Originaire comme nous l'avons constaté de Martinique et arrivée à Lyon il y a une trentaine d'années, Luce, 48 ans vit seule avec ses deux grands enfants dans une commune de la banlieue de la capitale Rhônalpine. Accompagnée par LADAPT Métropole de Lyon depuis deux ans elle a eu auparavant plusieurs expériences de travail en « milieu ordinaire ». Bien intégrée à la vie de son quartier elle est membre active de plusieurs associations. Sa pathologie qui relève du handicap psychique cause au niveau de ses aptitudes d'importants troubles cognitifs affectant notamment ses déplacements (dans la nomenclature du PPH les aptitudes reliées aux « activités intellectuelles » et aux « sens et à la perception » ont donc été affectées). En cherchant « sa jambe de bois » et en lui posant différentes questions insistantes sur son statut de travailleur handicapé, les collègues de Luce ont manifesté leur méconnaissance des réalités relatives au statut de travailleurs handicapé. À travers la même logique de réflexion que celle dont ont fait preuve les voisins de Sonia, les collègues de Luce sont animés par la croyance dans laquelle il faut nécessairement avoir un stigmate visible et une « jambe de bois » pour être légitime à bénéficier d'une RQTH.

5.1.2 – Les expériences en Mise à Disposition en entreprise, entre épanouissement, craintes et espoir d'un CDI

Sonia est la seule personne qui a fait le choix de faire apparaître sur la carte des lieux qui ont marqué sa vie, un lieu associé au travail et perçu positivement (Figure 20). Dans son cas il s'agissait du lieu où elle était en Mise à Disposition au moment de l'entretien que j'ai eu avec elle. Au contraire des exemples précédents, c'est la première fois qu'elle s'est sentie épanouie pleinement dans un travail et est très reconnaissante de la manière dont elle a été considérée : avec dignité.

> *« Ce travail il est parfait pour moi, j'y vais du lundi au vendredi de 9h à 12h30, je fais de la mise en rayons et du conseil aux clients […] Cette expérience a confirmé que j'étais capable de travailler en autonomie. Dans un premier temps ça a commencé par un stage et maintenant c'est une Mise à Disposition. Je me sens vraiment à l'aise et bien là-bas. Les employés sont super sympas, les directrices aussi sont très gentilles, tellement que ça se passe bien, elles me rappellent de ne pas oublier la pause dès fois. […] J'aime parler aux clients, je me sens vraiment à l'aise je n'ai aucune difficulté […] je revis, c'est plein d'espoir pour moi, ça me fait oublier les moments difficiles que j'ai vécu dans mes expériences d'avant. Même si je suis en MAD, je sens que je travaille. […] Ce que j'ai vraiment apprécié c'est qu'on m'a fait confiance et qu'on m'a considérée comme tout le monde. On m'a dit ici on ne va pas te chouchouter et tout faire à ta place, RQTH ou pas tu es une personne comme toutes les autres qui viennent travailler, on te laissera autonome, après si tu as besoin on sera là pour toi, n'hésites surtout pas. »* (entretien avec Sonia, 2018).

Espérant que cette expérience soit reconduite et éventuellement débouche sur un CDI, Sonia appréhende l'avenir et la fin de son contrat, le retour à la case départ, la perte de salaire et d'indépendance financière associée.

> *« De toute ma vie je crois que c'est la meilleure expérience que j'ai eue, je suis trop bien, j'ai envie d'y aller tous les jours, j'espère que simplement ça durera, que ma MAD sera reconduite et pourquoi pas, je l'espère vraiment que ça débouchera sur un CDI […] Vous savez ce n'est pas évident pour nous ici à LADAPT, quand on est à l'aise dans un travail, si le contrat n'est pas reconduit et que l'entreprise ne souhaite pas embaucher, on retourne au point de départ, faire les activités à L'ESAT en attendant qu'on nous propose une autre MAD. En plus de perdre la motivation, on y perd en salaire, je croise les doigts. »* (entretien avec Sonia, 2018).

5.2 – Des lieux marquants associés aux rencontres et aux relations amicales et amoureuses : des situations individuelles dominées par la solitude

Jusqu'à présent, dans les explications données par les individus sur la nature des liens existant entre eux et leurs lieux d'accident et d'hospitalisation, d'enfance, d'indépendance ou de travail, il a été souvent possible de retracer la diversité passée ou actuelle de leurs relations sociales, qu'il s'agisse des rapports avec la famille, les amis ou les relations amoureuses. *Via* la mise en évidence de plusieurs lieux qui ont marqué leur vie, la démarche à rendue possible l'appréhension de différents espaces sociaux et espaces de vie du passé ou de l'actuel. Par exemple, en s'exprimant sur leur accident, certains comme Alexandre ont pu aborder la thématique des relations amoureuses et évoquer la rupture sentimentale. D'autres comme Didier et Geoffrey en parlant de leurs lieux d'enfance et d'origine ont fait référence à leurs relations familiales et amicales, dont les liens se sont délités après l'accident pour le premier et sont au contraire restés très forts pour le second. Enfin, Gaëtan et Émilie en abordant la question de leur indépendance désirée ont insisté sur leur volonté de faire des rencontres et de créer un espace de vie et un espace social à partir de leur futur domicile. Sans être des lieux d'accident et de soin, d'enfance, d'indépendance ou de travail, plusieurs personnes de l'échantillon de recherche (9 personnes) ont indiqué sur la carte des lieux marquants faisant directement référence au rapport aux autres et à la vie sociale. Qu'ils appartiennent à la « strate de l'espace vécu » ou du « vécu des espaces » ces différents « lieux relations », nous permettent de compléter la connaissance des ruptures et des continuités existant dans les différents espaces sociaux et espaces de vie individuels en nous donnant davantage d'informations sur leur composition ainsi que sur la nature et la densité des relations qui s'y nouent. La situation de Geoffrey, jeune homme originaire d'Ardèche qui a gardé au fil des années des amis d'enfance sur qui il peut compter, fait figure d'exception. En effet, si par exemple nous avons remarqué qu'Emmanuel revoit de temps en temps ses amis charentais qui habitent à Toulouse et Bordeaux et que Franck a gardé des relations avec certains de ses anciens camarades étudiants, la vie sociale de la grande majorité des personnes qui composent mon échantillon de recherche est relativement faible. Au-delà des relations amicales plusieurs personnes ont évoqué à travers les lieux qui ont marqué leur vie la question des relations amoureuses. Si seulement trois personnes étaient, au moment des entretiens, en couple, plusieurs d'entre elles comme Alexandre, Benjamin ou encore Sylvie ont matérialisés sur la carte des lieux associés à d'anciennes histoires d'amour, bien souvent brisées juste après l'accident à l'origine de la lésion cérébrale. En s'exprimant sur le lieu où il part chaque année en vacances en Espagne, pour s'amuser faire la fête mais également profiter des services de prostituées Michel a abordé quant à lui la question de la vie sexuelle.

5.2.1 – Qu'ils relèvent du passé ou de l'actuel : l'importance des lieux de rencontres

Pour certains qui se sentent seuls au quotidien, le besoin d'avoir des relations sociales, de rencontrer des gens, de discuter et de se faire des amis est très fort. Pour Yohann qui, nous l'avons constaté, se sent seul et déprimé chez lui, les bars du centre de sa ville sont quasiment les seuls lieux en dehors de l'ESAT où il se rend et où il passe le plus clair de son temps (Figure 31). Moyen pour lui de fuir la solitude, c'est aussi l'occasion de faire des rencontres.

> *« Les bars c'est super important pour moi car c'est là où je vais quand j'en ai marre d'être tout seul chez moi et c'est là où je fais des rencontres. […] J'y vais pour boire des cafés et pour rencontrer des gens, en dehors de LADAPT et des courses il n'y a pas d'autres endroits où je vais […] j'y vais plus autant qu'avant mais avant j'y allais tous les jours. »* (entretien avec Yohann, 2018).

S'il aspire à acquérir son indépendance car ses parents sont pour lui un frein à ses relations sociales, Gaëtan a quant à lui indiqué sur la carte des lieux qui ont marqué sa vie, un lieu associé aux relations amicales mais qu'il ne fréquente plus depuis plusieurs années : le quartier lyonnais de la croix rousse, où se déroule tous les ans une fête foraine (Figure 33).

Le fait qu'il ait choisi d'indiquer ce lieu qui appartient à la « strate du vécu des espaces », c'est pour une raison principale : l'année où il s'est rendu à la fête, c'était de la première fois que ses parents lui ont laissé la possibilité de sortir tout seul avec ses amis.

> *« J'ai fait deux ans de bac pro mécanique et avec des copains en sortant du lycée on allait tous les jours à la vogue on allait faire des manèges pour moi ça a été la première fois où j'ai pu sortir seul, on faisait des manèges avec les copains c'était des bons moments. »* (entretien avec Gaëtan, 2018).

Alors qu'à l'époque Gaëtan avait des amis, il a expliqué en revanche qu'aujourd'hui, en plus d'avoir perdu de vue ses anciens amis, c'est assez difficile de s'en faire de nouveaux. Il espère vraiment que son autonomie future lui permettra de faire des rencontres amicales et éventuellement amoureuses.

> *« Aujourd'hui je n'ai plus trop d'amis mais avant j'allais pas mal au ciné avec un ami que je voyais souvent. Là il s'est installé avec quelqu'un, j'ai plus de nouvelles. […] Ouais je n'ai pas trop d'amis c'est un peu compliqué niveau relationnel en ce moment. […] J'espère vraiment que mon autonomie ça va débloquer les choses, que j'aurais des nouveaux amis et que pourquoi pas je rencontrerai moi aussi quelqu'un. »* (entretien avec Gaëtan, 2018).

Samy, en plus des deux lieux où il a grandi a également indiqué un lieu très important pour lui dans lequel, après son accident il se rendait pour faire des rencontres (Figure 28). C'est notamment là où il a fait la connaissance de son ex-compagne. En plus de l'importance des rencontres et des relations sociales, le fait de pouvoir discuter et séduire lui a redonné confiance en lui.

> *« C'est un lieu important pour moi, c'est là-bas où j'ai rencontré mon ex-copine. Au départ, j'aimais bien y aller parce qu'il y avait plein de filles j'y allais pour faire des rencontres et*

draguer. […] En fait, après mon accident, quand je me suis réveillé du coma, j'étais aphasique, je ne pouvais plus parler, il m'a fallu beaucoup de temps pour réapprendre à parler, c'est le fait de rencontrer des gens, de discuter et de prendre conscience que je pouvais plaire qui m'a redonné confiance en moi, c'est pour ça que c'est un lieu important. » (entretien avec Samy, 2018).

5.2.2– Des lieux marquants permettant d'aborder la question des relations amoureuses et de l'accès à la vie affective et sexuelle

La question des relations amoureuses évoquée par Gaëtan et Samy est très importante pour plusieurs autres personnes que j'ai interrogées. En effet, au moment où j'ai mené les entretiens, seulement trois d'entre elles étaient en couple. Si pour Mélanie qui venait tout juste d'emménager avec sa compagne l'amour se vivait au quotidien, pour d'autres comme pour Alexandre, Benjamin ou Sylvie qui se sont exprimés sur des lieux associés à des relations amoureuses du passé ce n'était pas le cas. Pour certains d'entre eux, l'accident à l'origine de la lésion cérébrale et ses séquelles a mis fin à leurs histoires d'amour. Mélanie a matérialisé deux lieux qui ont marqué sa vie en rapport direct avec l'histoire d'amour qu'elle était en train de vivre au moment où j'ai mené les entretiens (Figure 23). Alors que le premier de ces deux lieux (l'ancien logement où elle et sa compagne vivaient) relevait du passé, le second était toujours au cœur de son espace de vie, il s'agissait du nouveau logement où elle et sa compagne venaient tout juste d'emménager.

Si le premier domicile symbolisait pour elle le début d'une vie à deux avec ses hauts et ses bas, le nouveau logement représente la possibilité de continuer de construire une vie avec sa compagne et de concrétiser le projet de fonder une famille. En faisant le choix d'indiquer son tout récent domicile sur la carte des lieux qui ont marqué sa vie « par anticipation » elle témoignait de l'espoir qu'elle fondait dans cette relation amoureuse.

« Je pense que le premier logement où j'étais avec ma compagne a marqué ma vie […] C'est un lieu qui représente un peu de tout, des joies, un début de vie commune parfois difficile sachant qu'elle avait vécu seule depuis longtemps et que moi je n'avais jamais vécu en appartement, surtout au milieu de la ville. Même si ça a fini par être un lieu insalubre, c'est de très bons souvenirs. […] Le nouveau logement c'est pour nous un nouveau départ, c'est enfin une maison saine, nous y sommes que depuis quelques jours mais c'est déjà bien. […] Si j'ai mis ma nouvelle maison dans les lieux qui ont marqué ma vie par anticipation c'est que j'espère en fait qu'il marquera ma vie et qu'on fondra une famille. » (entretien avec Mélanie, 2018).

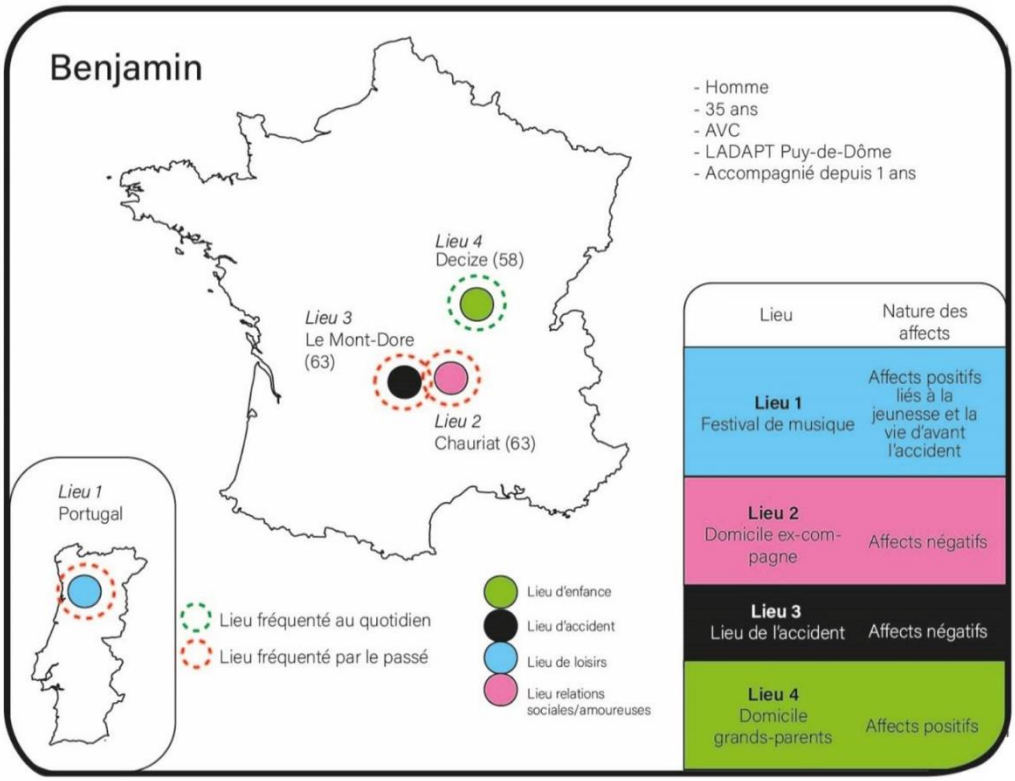
En plus de son domicile et du lieu où il a échoué au concours de gardien de la paix, Alexandre a quant à lui évoqué le lieu où habitait sa première compagne (Figure 19). Ce dernier lui évoque un mélange de bons souvenirs, de nostalgie et de douleur.

« C'est ici qu'habitait ma première compagne, c'est l'endroit où j'ai découvert l'amour. […] C'était il y longtemps, mais je crois avec le recul que ce lieu m'évoque de bons souvenirs, peut-être même de la nostalgie, mais en même temps vu que ça ne s'est pas trop bien terminé un peu de souffrance. » (entretien avec Alexandre, 2018).

S'il explique que l'histoire ne s'est pas très bien terminée c'est que sa compagne l'a quitté quelques temps après son accident.

« Après mon accident ce n'était plus possible tous les deux, elle me l'a fait comprendre et m'a quitté, on était fiancé. Si ça ne s'était pas passé je suis sûr qu'on se serait marié, on était parti pour. » (entretien avec Alexandre, 2018).

Fig. 37 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Benjamin



Source : M. Escuriet.

Le témoignage d'Alexandre fait écho à celui de Benjamin 35 ans, accompagné par LADAPT Puy-de-Dôme et vivant à coté de Clermont-Ferrand. Il a également indiqué le lieu où habitait son ancienne compagne et dont l'histoire d'amour a connu la même fin (Figure 37).

« Là c'est ici qu'habitait la première personne que j'ai vraiment kiffé, j'étais allé à l'origine pour voir mon meilleur ami, après je suis tombé sur cette fille, je l'ai invité boire l'apéro et je me suis dit c'est elle, après on s'est mis ensemble, ça a duré trois ans et demi […]. » (entretien avec Benjamin, 2018).

Si sa compagne est partie sans explications il pense que c'est lié avec son AVC. Alors que c'était douloureux pour lui au début au début, Benjamin prend aujourd'hui la situation avec philosophie et comprend sa réaction.

> *« Elle était là au début puis, un jour elle est venue chercher ses affaires chez moi et sans explications elle est partie, voilà maintenant je n'ai plus aucune nouvelle. […] Moi je pense que l'AVC explique ça, parce qu'elle avait peut-être peur, peut-être qu'elle n'a pas compris donc elle a préféré arrêter tout de suite plutôt que de poursuivre, c'est normal, si ça avait été elle qui avait eu un AVC peut-être que j'aurais fait pareil, on ne sait pas. »* (entretien avec Benjamin, 2018).

En plus de son village d'origine du Limousin où elle a grandi, Sylvie a indiqué un lieu qui a marqué sa vie où elle a vécu plus de 20 ans, il s'agit de la maison qu'elle a dû quitter après son divorce (Figure 24). Si elle n'a pas évoqué contrairement à Benjamin de lien direct entre son divorce et son AVC, son déménagement l'a coupé de son espace social amical dans le village où elle habitait auparavant et a rendue plus ponctuelles les relations qu'elle entretient avec son fils.

> *« C'est dans cette maison que mon fils a commencé sa vie, cette maison je l'aime c'est là où j'ai passé toute une partie de ma vie, j'avais des amis dans le village. […] Mon ex-mari a gardé la maison, maintenant je n'y retourne plus, même pour voir mes amis. C'est difficile d'autant plus que le divorce n'est pas encore réglé et que du coup je vois beaucoup moins mon fils. […] Pour moi ce lieu est positif mais avec mon mari il est négatif. »* (entretien avec Sylvie, 2018).

Après sa séparation Sylvie a emménagé à Clermont-Ferrand. Son nouvel appartement qui représente pour elle le début d'une deuxième vie, lui évoque une certaine solitude, rompue par les visites ponctuelles de son fils qu'elle va chercher quand il ne peut pas venir par ses propres moyens.

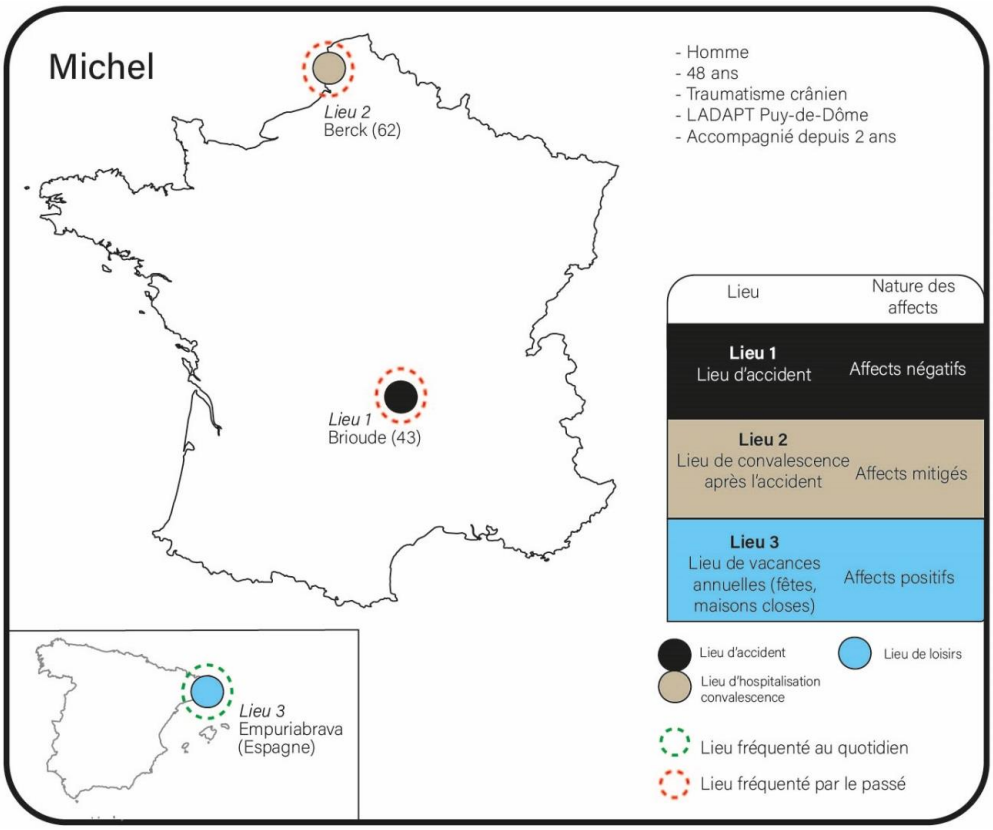
> *« C'est ici que j'ai mon appart, ça été dur au début mais je m'y suis habituée. Ça fait trois ans et demi que j'habite ici, j'ai mon chat et mon fils vient une fois par mois à peu près, dès fois je vais le chercher dans mon ancienne maison. […] Oui, globalement je me sens plutôt seule. »* (entretien avec Sylvie, 2018).

En plus des lieux où il a grandi, où habitent certains membres de sa famille et où il a fait sa rééducation après son accident, Michel, 48 ans a souhaité indiquer sur la carte des lieux qui ont marqué sa vie comme Empuriabrava, station balnéaire espagnole où il se rend en vacances tous les ans au mois d'aout (Figure 38). Lui permettant de faire la fête et de décompresser ses visites annuelles en Espagne sont également l'occasion pour lui d'aller dans des maisons closes, pour profiter des services des prostitués. *« Quand je vais là-bas en Espagne, je visite, je fais la fête et je vais m'amuser avec des filles, je suis connu comme le loup blanc là-bas surtout au bordel »* (entretien avec Michel, 2018).

Posant la question de l'accès à la vie affective et sexuelle, les personnes seules qui, contrairement à Michel n'ont pas forcément la possibilité de se rendre à l'étranger pour avoir des relations sexuelles

peuvent véritablement être en situation de handicap. En effet, pour accomplir l'habitude de vie liée aux relations affectives et sexuelles qui pourrait être une habitude de vie à part entière exprimée comme telle dans le modèle du PPH, les facteurs environnementaux bloquants qui seraient ici de nature matérielle relèveraient pour ces personnes des facteurs polito-économiques et plus précisément du système juridique français qui n'avait, au moment où j'écrivais cette phrase toujours pas légiféré sur la question de l'assistance sexuelle.

Fig. 38 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Michel



Source : M. Escuriet.

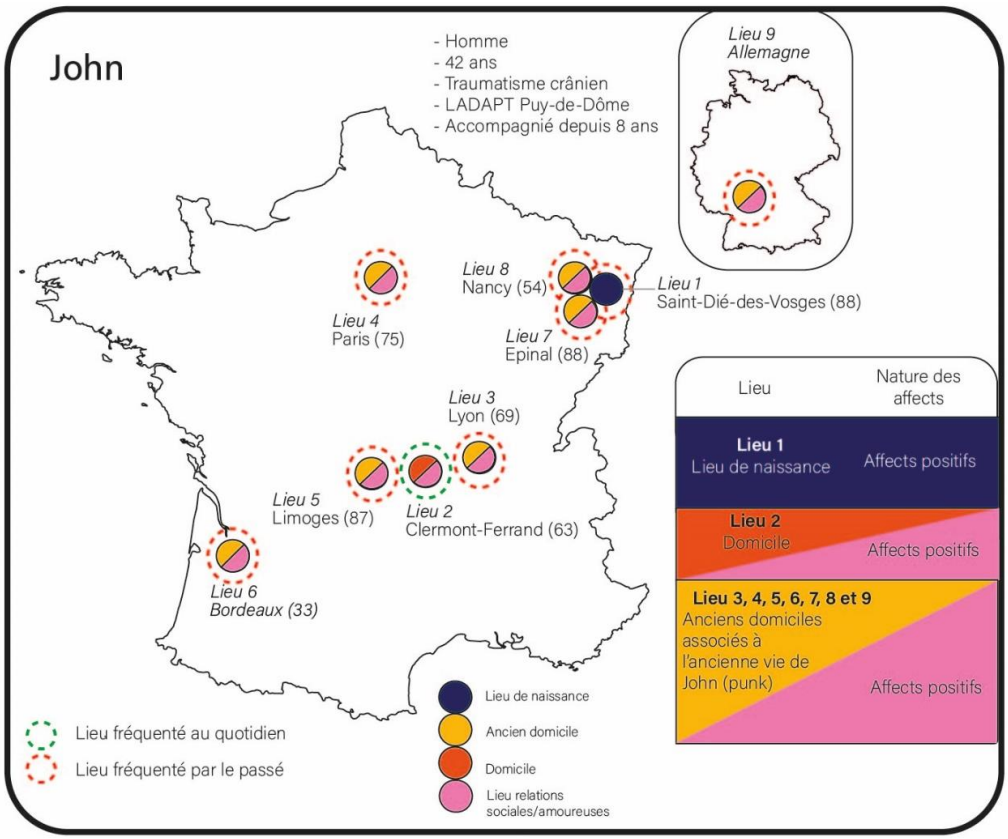
Permettant de faire la synthèse entre amitié et amour, l'exemple de l'intégralité de la trajectoire géographique de John, 42 ans est particulièrement intéressant (Figure 39). En effet, quand il lui a été demandé d'indiquer les lieux qui ont marqué sa vie, il a choisi de faire apparaître la totalité des villes où il a vécu. Originaire de l'est de la France, il est premièrement arrivé à Clermont-Ferrand un peu par hasard après avoir rencontré une compagne. *« La première fois ou je suis venu à Clermont c'est parce que je m'étais fait une copine qui habitait ici, après ça n'a pas marché mais je suis resté ici et je me suis fait des collègues ici »* (entretien avec John, 2018).

Appartenant auparavant au mouvement punk, ce sont ses relations amoureuses et amicales qui permettent d'expliquer sa trajectoire géographique mouvementée dans ce qu'il appelle « son ancienne vie ». Au grès des concerts, des petits boulots et des rassemblements, hébergé chez des amis

ou dans des squats, il a vécu dans de nombreuses villes aussi bien en France qu'à l'étranger (Lyon, Paris, Limoges, Bordeaux, Nancy, Épinal et même en Allemagne).

> *« On avait aucune attache, la seule chose qui nous reliait c'était Clermont-Ferrand, le point où on se retrouvait de temps en temps, mais sinon on ne tenait pas en place on était parfois au nord, au sud, à l'est à l'ouest et même à l'extérieur de la France, on n'était jamais au même endroit. »* (entretien avec John, 2018).

Fig. 39 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de John



Source : M. Escuriet.

Ces villes qui appartenaient auparavant à son espace de vie, son espace social et son espace vécu, appartiennent pour lui désormais au passé, au vécu des espaces. Le fait d'avoir décidé d'arrêter cette vie sur la route, d'avoir coupé les ponts avec ses anciennes relations sociales, d'avoir rencontré la mère de ses enfants et fondé une famille a contribué à faire passer sa vie du nomadisme à la sédentarité. Si aujourd'hui il ne regrette rien, John a réellement tiré un trait sur cette période et ne souhaite pas revoir ses anciens amis.

> *« Moi j'ai vraiment adoré cette période, ça m'a appris la vie. J'en ai chié mais la vie était bien cool, j'ai passé beaucoup de temps dans cette vie, après voilà je suis passé à autre chose, aujourd'hui parfois ça m'arrive de croiser des ex-collègues que je croyais morts, ou qui comme moi ont depuis le temps de nouvelles vies, une famille et d'autres qui n'ont pas*

changés du tout et qui sont encore là-dedans. […] Maintenant pour moi ça c'est du passé, ce que je veux c'est de construire quelque chose de nouveau, c'est pour ça que je n'ai pas trop envie de voir mes anciens collègues. » (entretien avec John, 2018).

Après nous être intéressés aux lieux d'accident, d'enfance, d'indépendance, les lieux associés au travail et aux relations sociales sont les deux derniers types de lieux de la typologie que j'ai choisi d'adopter pour traiter les données sur les lieux marquants. Les exemples d'Alexandre, de Gaëtan et de Luce nous ont permis de comprendre que le monde du travail pouvait entre le théâtre d'expression de facteurs environnementaux bloquants, qu'ils soient de nature matérielle ou idéelle. Pour Sonia en revanche le lieu de sa Mise à Disposition en entreprise est perçu positivement, puisqu'elle se sent respectée et utile au travail. Espérant que son expérience débouche sur un CDI, elle appréhende la fin de son contrat. Si la question de la relation aux autres est apparue en filigrane des lieux qui concernent l'accident, l'enfance, l'indépendance ou le travail, certains ont choisi de mentionner des lieux pouvant directement être liés aux relations sociales. Que ce soit des lieux du présent ou du passé Yohann, Gaëtan et Samy ont matérialisés sur la carte des lieux de rencontres alors que Mélanie, Alexandre, Benjamin et Sylvie se sont exprimés sur des histoires d'amour. Si, pleinement épanouie dans sa relation amoureuse Mélanie a fait le choix d'indiquer le domicile où elle a récemment emménagé avec sa compagne comme un lieu ayant marqué sa vie « par anticipation », les autres témoignages font état de relations amoureuses brisées après la survenue de la lésion cérébrale. Célibataire comme l'immense majorité des personnes qui composent l'échantillon de recherche, le témoignage de Michel qui peut relever d'une véritable situation de handicap pose la question de l'accès à la vie sexuelle et affective. L'exemple de John peut quant à lui permettre de faire la synthèse entre les liens pouvant exister entre différents types d'espaces sociaux et l'évolution des trajectoires géographiques.

Chapitre 9

Mise en évidence des pratiques spatiales (lieux, mobilité) et des structures de l'habiter, différents types d'influence des facteurs environnementaux bloquants et des situations de handicap

Nous l'avons constaté, l'étape sur les lieux marquants, a permis d'accéder, pour chaque personne qui compose l'échantillon de recherche, à plusieurs éléments de ses facteurs personnels du PPH qu'il s'agisse des facteurs identitaires ou liés à la lésion cérébrale. Dans certains cas, la démarche a également permis d'identifier des situations de handicap du passé ou du présent, causés par l'existence de facteurs environnementaux bloquants rendant impossible la réalisation de certaines habitudes de vies. En s'appuyant sur une grille de lecture basée sur les transitions de la vie, l'étape sur les lieux marquants a également rendu possible, *via* l'analyse du statut qu'occupent ces lieux au sein de l'habiter (vécu des espaces, espace vécu), de comprendre la composition de l'entourage social de chaque personne. La seconde étape des entretiens cartographiques s'est quant à elle articulée autour de la mise en évidence pour chaque individu de l'ensemble des lieux et des déplacements qu'il fréquente et effectue au quotidien.

Si au sens étymologique (du latin *quotidie* qui signifie chaque jour) le quotidien correspond à une unité de mesure du temps d'une journée, au plan sociologique la notion qui a été étudiée par De Certeau (1990), mais également par Lefebvre (1947, 1961, 1981) désigne plutôt « l'ensemble des faits et gestes qui constituent la réalité sociale dans sa dimension la plus ordinaire » (Ciccarelli, 2004, p. 70). En recensant l'ensemble des lieux fréquentés et des déplacements réalisés au quotidien par les personnes qui composent mon échantillon de recherche, je ne me suis pas borné à identifier les seules pratiques qu'elles réalisent en 24 heures. En effet, pour Levy (2008, p. 11), « le quotidien, dans sa définition élémentaire (ce que l'on répète chaque jour) est mort. Il n'est pas possible de fixer simplement une limite entre les pratiques qui seraient celles de tous les jours et celles qui seraient rares ». En effet, étant donné que le quotidien au sens étymologique n'est plus une grille d'analyse des pratiques pertinente en géographie je me suis appuyé sur son acception sociologique. Comme l'indique Ciccarelli (2004, p. 75) le quotidien renvoie plus largement au : « temps infini de la

répétition. Les journées se succèdent égales à elles-mêmes selon un calendrier invariable, pour former des semaines, des mois, des années. Et si les jours de fête semblent déranger cette perpétuelle réitération, s'ils semblent faire exception, il s'avère qu'ils ne font finalement que confirmer la règle immuable de la répétition, notamment en inscrivant le rythme des journées quotidiennes dans le cycle plus large du retour des semaines, des mois et des années ».

Dans le but de comprendre les habitudes socio-spatiales des personnes qui composent mon échantillon de recherche, je me suis focalisé sur la répétition des actes de la vie sociale, sur les routines dans leur sens non péjoratif que j'ai tenté de capter par l'intermédiaire des ancrages (lieux fréquentés) et du mouvement (déplacements). Si j'ai souhaité ne pas me baser sur une définition du quotidien trop restreinte, j'ai à l'inverse opté pour qu'elle ne soit pas non plus trop large. Pour recenser l'ensemble des lieux fréquentés et des déplacements réalisés, j'ai donc fait le choix de demander aux personnes de me parler de leurs pratiques mensuelles.

Alors que l'étape précédente mettait en lumière seulement les lieux marquants, qu'ils appartiennent en fonction des cas au passé ou au présent des individus, il a été ici demandé aux personnes d'indiquer, à partir de différentes thématiques (domicile, accompagnement médico-social, courses de la vie quotidienne, santé, loisirs, relations avec les membres de la famille, avec les amis) des lieux du présent relevant de la sphère de leur espace vécu et non de leur vécu des espaces. Au sujet de ces pratiques des lieux, les différentes personnes de l'échantillon de recherche ont été comme précédemment, amenés à livrer leur subjectivité et à indiquer ce qu'elles représentent pour elles.

Au niveau du traitement des données, j'ai fait le choix de laisser de côté et de ne pas analyser les lieux qui concernent les fréquentations liées à la santé. En effet, s'ils permettent de mettre en lumière différents degrés de prégnance de la lésion cérébrale qui se concrétisent par des rendez-vous plus ou moins réguliers chez le médecin ou un traitement à suivre, la partie qui concerne les pratiques de mobilité, dernière étape des entretiens cartographiques nous permettra de comprendre dans le détail les incidences quotidiennes de certains troubles liés à la lésion cérébrale.

D'une manière générale, j'ai fait le choix de regrouper les différentes thématiques utilisées pour recenser les lieux du quotidien (domicile, accompagnement médico-social, courses de la vie quotidienne, loisirs, relations avec les membres de la famille, avec les amis) en deux catégories de lieux : ceux dont la fréquentation revêt un caractère « indispensable » (domiciles, lieux d'accompagnement, lieux liés à la santé et aux courses de première nécessité) et ceux dont la fréquentation n'est pas impérative et résulte davantage d'un choix que d'une obligation (lieux fréquentés dans le cadre des loisirs et de la relation avec la famille ou les amis). Si on laisse de côté les domiciles, pour bénéficier d'un accompagnement médico-social, du salaire de l'ESAT et espérer pouvoir trouver du travail et gagner sa vie, il est impératif pour les personnes accompagnées de se rendre à l'ESAT. Suivant la même logique, pour remplir son frigo et acheter les fournitures nécessaires pour la vie

quotidienne, il est indispensable, au moins pour les personnes qui vivent en autonomie, d'aller faire les courses.

Dans l'analyse des domiciles et des lieux d'accompagnement je me suis entièrement focalisé sur ce qu'ils représentent pour les personnes. En ce qui concerne les domiciles, nous constaterons par exemple que chez celles qui ne l'avaient pas mentionné lors de l'étape précédente, les mêmes constats peuvent être faits : leur logement peut aussi bien les renvoyer à leur solitude qu'à leur liberté. À propos de l'accompagnement médico-social, les lieux cartographiés, qu'ils s'agissent des locaux de l'ESAT, de l'endroit où se déroulent les activités organisées par LADAPT ou encore des lieux de Mise à Disposition en entreprise sont porteurs d'attentes différentes en fonction des individus. Si, pour une personne en particulier la finalité de l'accompagnement, c'est simplement trouver une occupation, pour la majorité, c'est de trouver sa place dans la société, de gagner sa vie et de pouvoir atteindre l'indépendance financière.

Pour les lieux qui concernent les courses et les achats de première nécessité, si leur fréquentation est indispensable pour les personnes qui vivent en autonomie, je me suis ici intéressé davantage aux logiques qui expliquent que certains lieux d'achats sont privilégiés au détriment d'autres, qu'à ce qu'ils représentent. Alors que dans certains cas des éléments affectifs permettent de justifier que certains se rendent dans tel ou tel lieu, le choix des lieux d'achats est souvent dicté par des logiques économiques et financières.

Pour analyser les données sur les lieux dont la fréquentation, par opposition aux autres, ne revêt pas un caractère « indispensable » (lieux fréquentés dans le cadre des loisirs et des fréquentations familiales et amicales) j'ai fait le choix, en plus d'une analyse individuelle de chaque lieu et de ce qu'il représente pour chaque personne, de réaliser une typologie des individus en fonction du nombre de lieux qu'ils fréquentent et du degré plus ou moins fort d'ouverture aux relations sociales des activités qu'ils pratiquent dans ces lieux. En recensant, cartographiant, comptabilisant les lieux fréquentés dans le cadre des loisirs et de la relation avec la famille et les amis et en éclairant ces éléments des données de discours obtenues, j'ai ainsi pu dégager trois modèles d'espaces de vie. Le modèle de l'espace de vie « solitaire et familial » regroupe les personnes qui fréquentent un très faible nombre de lieux durant leur temps libre qu'elles passent le plus souvent chez elles. Entretenant peu voire pas du tout de relations sociales et notamment de relations amicales, elles ne cherchent pas forcément à s'entourer, mais peuvent réaliser une ou plusieurs activités avec des membres de leur famille. Le modèle de l'espace de vie « ouvert aux relations sociales », ne se caractérise quant à lui pas forcément par un nombre de lieux fréquentés plus important que dans le modèle précédent mais davantage par un décentrement du domicile et par la présence de lieux qui traduisent une volonté d'entretenir des relations sociales et de s'ouvrir aux autres. Pour terminer le modèle de l'espace de vie « riche et intégré » s'applique aux personnes de l'échantillon de recherche qui fréquentent durant leur temps libre le plus grand nombre de lieux, il se distingue par un ancrage familial et amical très fort et un réseau social bien constitué.

En demandant par la suite à chaque personne d'expliquer, pour chaque lieu dans lequel elle se rend, le moyen de transports qu'elle utilise pour s'y rendre, de détailler ses éventuelles difficultés et d'exprimer les affects qu'elle éprouve lors de ces déplacements, c'est sur la base des différents lieux fréquentés au quotidien que l'ensemble des pratiques de mobilité, aussi bien dans leur dimension objective que subjective ont été recensées. Tout comme pour les lieux dont la fréquentation n'est pas « indispensable », j'ai ici fait le choix de réaliser une typologie des difficultés que peuvent éprouver les personnes dans la réalisation de leurs déplacements. En effet, après avoir questionné chaque personne sur les problèmes qu'elles rencontrent quand elles préparent, organisent et réalisent leurs déplacements quotidiens, j'ai pu dégager trois niveaux de difficultés : les personnes qui sont contraintes lors de leur déplacements par des troubles multiples, celles qui éprouvent seulement des difficultés physiques ou cognitives et enfin celles qui déclarent ne pas avoir de difficultés majeures.

En plus de compléter la connaissance des facteurs personnels (facteurs identitaires, facteurs liés à la lésion cérébrale) de l'entourage social de chacun, la mise en évidence de l'habiter du quotidien de chaque personne, formé par l'enchevêtrement de ses pratiques des lieux et de mobilité a également permis d'identifier des situations de handicap du présent. Alors que le recensement des lieux du quotidien qui génèrent des affects négatifs a offert la possibilité de mettre au jour des situations de handicap qui se produisent au sein des lieux fréquentés, les déplacements ont quant à eux permis d'identifier les situations de handicap qui se produisent entre les lieux.

En prenant du recul par rapport aux lieux et aux déplacements et en s'intéressant à la structure globale formée par l'ensemble de l'habiter de chaque personne (nombre de lieux fréquentés, localisation de ces lieux les uns par rapport aux autres et par rapport au domicile de la personne, tracé des déplacements) la démarche a été également riche d'enseignement. En effet, si les facteurs environnementaux peuvent engendrer des situations de handicap au sein des lieux et entre les lieux, ils peuvent également influencer la forme des structures de l'habiter de chacun : en d'autres termes l'ensemble de son rapport à l'espace. Pour éviter toute forme d'essentialisme résidant dans le fait d'expliquer la forme des structures uniquement par l'existence d'une déficience ou de facteurs environnementaux bloquants j'ai, après avoir fait appel aux principes fondateurs du réalisme critique, choisi de me pencher sur les structures de l'habiter uniquement après avoir obtenu des informations sur chaque lieu et chaque déplacement.

Une fois que des situations de handicap se produisant au sein des lieux et entre les lieux ont été décelées, l'enjeu était justement de trouver un moyen d'identifier l'influence des facteurs environnementaux bloquants sur les structures. Nécessitant d'accéder à la « face cachée des structures » : ce à quoi elles auraient pu ressembler si la personne n'était pas soumise à des facteurs environnementaux bloquants, je me suis concentré à la caractérisation de l'influence des facteurs environnementaux sur les structures à l'échelle des déplacements. Pour cela, en croisant la typologie des modèles des espaces de vie (« solitaire et familial », « ouvert aux relations sociales », « riche et intégré ») avec celles des difficultés éprouvées lors de la réalisation des déplacements (troubles multiples, difficultés

physiques ou cognitives et aucunes difficultés déclarées) j'ai tenté de comprendre dans quelle mesure les facteurs environnementaux bloquants à l'origine de situations de handicap identifiées durant les phases de déplacements et plus largement les difficultés éprouvées par chaque personne quand elle réalise sa mobilité pouvant représenter divers degrés de vulnérabilité potentielle aux facteurs environnementaux, permettent d'expliquer la physionomie des structures de l'habiter (à savoir le nombre de lieux fréquentés, la localisation de ces lieux les uns par rapport aux autres et par rapport au domicile de la personne ainsi que le tracé emprunté lors des déplacements).

J'ai organisé la restitution des résultats du cœur de la démarche des entretiens cartographiques de la manière suivante. Dans un premier temps, je présenterai en détail le processus méthodologique visant à recenser l'ensemble des lieux fréquentés au quotidien par chaque individu puis, à partir de ce point de départ, à déceler les pratiques de mobilité dans leur dimension aussi bien objective que subjective. Permettant, avec des éléments du présent, de compléter la connaissance des facteurs personnels, de la composition de l'entourage social de chacun et d'identifier des situations de handicap au sein des lieux et entre les lieux, nous nous intéresserons ensuite aux difficultés posées par l'analyse de l'influence des facteurs environnementaux bloquants à l'échelle des structures de l'habiter. Nous constaterons par exemple qu'à ce stade je me suis basé sur les principes fondateurs du réalisme critique pour éviter de faire preuve d'essentialisme et que j'ai fait le choix de m'appuyer sur les déplacements pour tenter d'imaginer « la face cachée des structures ». Dans un second temps nous nous focaliserons sur les lieux dont la fréquentation revêt un caractère « indispensable » (domiciles, accompagnement médico-social, courses de la vie quotidienne) et plus précisément sur ce qu'ils évoquent pour les personnes de l'échantillon de recherche. Sans nous attarder sur la question des domiciles et du logement abordée dans le cadre du chapitre précédent, la cartographie des lieux fréquentés dans le cadre de l'ESAT ou des courses de la vie quotidienne a permis de faire émerger dans certains cas des situations de handicap se produisant au sein des lieux fréquentés. Dans un troisième temps, il sera question de la mise en évidence des lieux dont la fréquentation ne revêt pas un caractère « indispensable » pour la personne (lieux fréquentés dans le cadre des loisirs et de la relation avec la famille et les amis) dont la comptabilisation a permis de distinguer trois types d'espaces de vie qui se caractérisent par un nombre de lieux fréquentés plus ou moins important et par un degré d'ouverture aux relations sociales des activités qui y sont pratiquées plus ou moins fort. En nous intéressant plus particulièrement aux pratiques de mobilité et en croisant les trois types d'espaces de vie dégagés avec la typologie des difficultés éprouvés lors des déplacements, nous nous intéresserons pour terminer à l'influence de facteurs environnementaux bloquants sur l'ensemble des structures de l'habiter (nombre de lieux fréquentés, localisation des lieux les uns par rapport aux autres et par rapport au domicile de la personne, tracé des déplacements).

1 – Recenser les pratiques de lieux et de mobilité du quotidien : le cœur de la démarche des entretiens cartographiques

1.1 – Mettre en évidence les lieux puis les déplacements entre les lieux

1.1.1 – Distinguer les fréquentations « indispensables » des fréquentations « non-indispensables » : différentes thématiques pour isoler les lieux

Pour recenser le maximum de lieux fréquentés par la personne dans son quotidien, je me suis appuyé sur « l'Outil d'objectivation des pratiques concrètes » que Laurent Cailly a mis en place dans le cadre de sa thèse. (2004, Annexe 1 p. 427-430). Cet outil, utilisé comme grille d'entretien visait à mettre en évidence les pratiques spatiales des classes moyennes salariés du secteur public hospitalier à Tours. Dans le cadre de sa recherche Cailly invitait les personnes à évoquer premièrement les lieux qu'elles fréquentaient : dans le cadre du travail, des courses ordinaires (produits alimentaires, presse, cigarettes, timbres, etc.), des achats moins ordinaires (vêtements, livres, disques, meubles, électroménager, etc.), des activités sportives (pratique ou spectateur.), mais également des activités culturelles ou artistiques (cinéma, théâtre, concert, festival, exposition.). Dans un second temps, il demandait à chacun d'indiquer les lieux fréquentés pour voir la famille, pour voir des amis, pour des sorties, pour des démarches administratives ou de santé, pour des promenades, balades et activités de découverte ou encore pour les week-ends et enfin pour les vacances. Pour déceler l'ensemble des pratiques des lieux des personnes qui composent mon échantillon de recherche, j'ai ainsi remobilisé en les simplifiant, quelques grands types de fréquentations que Cailly a utilisées dans sa grille d'entretien.
Tout d'abord, avant d'aborder les différentes thématiques, j'ai introduit la dimension liée au domicile, en demandant aux personnes qui n'avaient pas parlé de leurs logements sur la carte des lieux qui ont marqué leur vie de le localiser et d'expliquer ce qu'ils évoquent pour elles. J'ai ensuite présenté à chacun la liste de thèmes suivante en leur demandant d'indiquer, pour tous les items, les lieux qu'elles fréquentent au moins une fois par mois :

Quels sont les lieux que vous fréquentez dans le cadre de : - votre accompagnement médico-social (rendez-vous avec les professionnels, activités d'accompagnement, stages, mises à disposition en entreprise etc.). - de vos courses ordinaires - de vos démarches de santé - de vos activités de loisirs - de la relation que vous entretenez avec votre famille - de la relation que vous entretenez avec vos amis

Dans le but d'approfondir la connaissance de leurs pratiques des lieux mais également de mettre en évidence la dimension subjective de leur habiter, plusieurs questions complémentaires ont alors été posées pour chaque lieu évoqué (y compris le domicile).

- Quel est ce lieu ?
- Pourquoi vous rendez vous dans ce lieu (pour quoi faire ?)
- A quelle fréquence ?
- Est-ce que ce lieu représente quelque chose pour vous ?
- Est-ce que vous y êtes attachés ?
- Si oui, pourquoi ?

À ce stade, la démarche a permis de faire apparaître pour chaque personne des données objectives sur leurs pratiques des lieux (un nuage de points sur la carte correspondant aux différents lieux fréquentés par thématiques) mais également des données subjectives (ce que ces lieux représentent pour les personnes, les logiques permettant d'expliquer pourquoi ils sont fréquentés ainsi que les relations d'attachement qui peuvent y être associés).

Au moment d'analyser les données, j'ai opté pour une segmentation de ces différents lieux en deux catégories, en opérant une distinction entre les lieux dont la fréquentation revêt, pour l'individu, un caractère « indispensable » (domiciles, les lieux d'accompagnement, lieux liés à la santé et aux courses de première nécessité) et les lieux dont la fréquentation n'est pas impérative et résulte davantage d'un choix que d'une obligation (lieux fréquentés dans le cadre des loisirs et de la relation avec la famille ou les amis). Tout comme ceux dégagés par la démarche de mise en évidence des lieux marquants, ces différents lieux n'ont pas le même statut au sein de l'habiter de chacun. Si, ici ils appartiennent tous à la strate de l'espace vécu et non du vécu des espaces, leur fréquentation n'implique pas les mêmes degrés de choix pour la personne. Alors que ces dernières peuvent prendre la décision, si elles le souhaitent et qu'elles en ont bien entendu la possibilité (si la personne est en capacité d'exercer des loisirs en dehors de chez elle, si elle a de la famille et des amis avec qui elle a des relations), de fréquenter des lieux dans le cadre de leurs loisirs ou de la relation avec leur famille ou leurs amis, si elles veulent toujours bénéficier de leur salaire de l'ESAT, continuer à vivre en autonomie et se soigner, elles n'ont pas d'autres choix que de fréquenter les lieux d'accompagnement, de se rendre dans des commerces et d'aller dans des lieux de soins.
La distinction entre lieux de l'habiter dont la fréquentation revêt un caractère « indispensable » de ceux dont elle ne l'est pas m'a permis de mettre en place des stratégies d'analyse différentes. Pour les lieux fréquentés dans le cadre de l'accompagnement je ne me suis pas intéressé à leur nombre ainsi qu'aux logiques qui permettent d'expliquer pourquoi ils sont fréquentés (puisque que j'ai considéré que leur fréquentation était « indispensable ») mais je me suis seulement penché sur ce qu'ils représentent pour les personnes. En ce qui concerne les lieux associés aux courses de la vie quotidienne et aux achats de première nécessité, j'ai analysé ces lieux différemment, en m'intéressant aux logiques qui expliquent le choix des commerces où aller faire les courses. Enfin, pour les lieux fréquentés dans le cadre des loisirs et de la relation avec la famille et les amis, je me suis aussi bien focalisé sur ce qu'ils représentent pour chacun que sur leur nombre. Formant des espaces de vie très différents en fonction des individus, la fréquentation, ou la non-fréquentation de ce type de lieux

permet de compléter la connaissance des facteurs personnels et de l'entourage social de chacun et d'identifier différents degrés d'insertion et d'ouverture aux relations sociales. Pour analyser ces données, j'ai réalisé une typologie des situations individuelles suivant trois modèles d'espaces de vie : « solitaire et familial », « ouvert aux relations sociales » et « riche et intégré » se caractérisant par un nombre de lieux fréquentés plus ou moins important et des pratiques des lieux qui impliquent une relation aux autres plus ou moins forte.

Alors que la mise en évidence des lieux qui composent l'habiter de chacun a permis d'obtenir des données objectives et subjectives sur les pratiques des lieux (nous constaterons, comme lors de l'étape sur les lieux marquants que c'est à partir des lieux fréquentés qui génèrent des affects négatifs, que la démarche a permis d'identifier des situations de handicap qui se produisent au sein des lieux fréquentés), j'ai procédé de la même manière pour la mobilité. Alors que la cartographie des déplacements quotidiens est venue relier entre eux les différents lieux qui composent les nuages spatiaux des individus, des données de discours sur les difficultés éprouvées lors des déplacements mais également lors de leur phase de préparation sont venus s'ajouter à celles sur le rapport subjectif aux lieux. Ici, l'accent a été mis sur la compréhension des affects négatifs que la préparation ou la réalisation des déplacements évoquent (à l'instar des lieux nous constaterons également que c'est à partir des déplacements réalisés qui génèrent des affects négatifs, que la démarche a permis d'identifier des situations de handicap qui se produisent entre les lieux fréquentés, durant les phases de déplacement). Comme multiples points d'arrivée de la mobilité quotidienne, les lieux préalablement recueillis m'ont servi de trame de base pour l'identification des pratiques de mobilité. Afin de comprendre les éventuelles problématiques auxquelles les personnes peuvent être confrontées lorsqu'elles effectuent leurs déplacements quotidiens, plusieurs questions ont ainsi précédé leur mise en évidence.

1.1.2 – Identifier les pratiques de mobilité à partir des lieux fréquentés : l'accent mis sur les difficultés et les affects que génèrent les déplacements

Tout comme l'approche sur les pratiques des lieux, la démarche d'identification des pratiques de mobilité a permis dans un premier temps d'identifier et de cartographier les éléments objectifs liés aux déplacements quotidiens (tracés des déplacements, moyens de transports utilisés). Compte tenu des problématiques cognitives liées à la lésion cérébrale et notamment des éléments sur l'insécurité émotionnelle soulevés par Lynch (1969) qui peuvent comme nous l'avons abordé contribuer à placer la personne sous l'influence de barrières environnementales cognitivo-spatiales j'ai fait le choix de ne pas seulement mettre en évidence la dimension objective du rapport à la mobilité mais de m'intéresser également à la dimension affective et subjective des déplacements, à ce qu'ils provoquent chez les individus et plus précisément aux affects qu'ils génèrent. La première question de l'étape des entretiens

cartographiques qui portait sur la mobilité invitait donc la personne à expliquer les difficultés qu'elle pouvait rencontrer dans la phase de préparation et d'exercice de ses déplacements.

- D'une manière générale, est ce que vous avez des difficultés pour préparer et effectuer vos déplacements ?
- Si oui, quelles sont-elles ?

Afin de comprendre de manière plus complète les problématiques éventuelles de chacun (préparation, exercice du déplacement), les questions suivantes, plus précises ont invité la personne à détailler davantage

Avez-vous des difficultés :

- D'ordre physique vous posant un problème pour vos déplacements ? (difficultés pour marcher, douleurs etc.
- D'ordre sensoriel
- D'ordre cognitif vous posant un problème pour organiser vos déplacements et pour vous déplacer ? (problème de mémoire, d'attention, sentiment de ne pas savoir comment préparer un déplacement que vous ne maîtrisez pas, de ne pas savoir à quelle heure partir, difficulté à vous orienter, fatigabilité, sentiment de stress, d'angoisse , difficultés au niveau de la communication avec autrui pour demander votre chemin par exemple, etc.
- D'autres difficultés vous posant problème pour vous déplacer ? (absence de permis de conduire, manque de transport en commun, absence de véhicule, problème liés à l'accessibilité de certains lieux, coût des déplacements …)

Ensuite, en reprenant chaque lieu du quotidien, fréquenté plus ou moins régulièrement (sauf le domicile) la démarche a invité la personne à expliquer tous ses déplacements.

- Quand vous vous rendez au lieu 1 quel est en général votre point de départ ?
- Quel moyen de transport utilisez-vous ?
- Quel est le trajet que vous empruntez ?

Après cette étape de cartographie, je me suis concentré, pour chaque déplacement sur l'identification des difficultés spécifiques qu'ils pouvaient générer, aussi bien dans leur phase de préparation que de réalisation.

- Expliquez-moi les différentes étapes que vous mettez en place pour organiser, préparer ce déplacement (ex : je prends connaissance la veille de l'heure de départ de mon bus en fonction du rdv que j'ai, je pars de chez le matin à 7 h, je me rends à l'arrêt …)
- À quelles difficultés (physiques, sensorielles, cognitives, autres) êtes-vous confrontés quand vous préparez ce déplacement ?
- À quelles difficultés (physiques, sensorielles, cognitives, autres) êtes-vous confrontés quand vous réalisez ce déplacement ?

Pour l'ensemble des déplacements cartographiés, chaque personne était ensuite invitée à se prononcer sur les affects qu'elle éprouve quand elle le prépare ou le réalise.

Quand vous préparez et que vous effectuez ce déplacement, pouvez-vous m'expliquer les affects que vous éprouvez ?

Dans le but d'opérer une mise en perspective des affects générés par chaque déplacement et leur préparation, j'ai lors de cette étape invité la personne à les positionner sur une échelle sémantique différentielle non graduée (plus le déplacement est localisé à gauche sur l'échelle plus la personne est à l'aise, plus il est à droite moins elle est à l'aise). Ce type d'outil psychométrique se rapprochant de l'échelle de Likert offre un moyen de comparer les déplacements entre eux et de revenir, une fois qu'ils sont tous indiqués, sur la position qu'ils occupent les uns par rapport aux autres (Figure 40).

Sur cette échelle, pouvez-vous me positionner ce déplacement en fonction du ressenti que vous éprouvez pour le préparer ou le réaliser. Plus vous le placez à gauche plus vous êtes à l'aise pour le préparer ou l'effectuer plus vous le placer à droite, moins vous êtes à l'aise.

Fig. 40 – Échelle psychométrique déployée pour comparer entre eux les affects que génèrent les déplacements réalisés par chaque personne

Afin de sortir de la sphère de l'habitude et de comprendre comment la personne s'organise pour se rendre dans des lieux qu'elle ne fréquente pas habituellement, mais également de comprendre quels affects la préparation et la réalisation de déplacements vers des lieux inhabituels ou inconnus peuvent générer, j'ai mis en place, pour terminer, deux scénarios.

En imaginant que la personne était convoquée à 9h pour un rendez-vous dans deux lieux (un en milieu rural, l'autre en milieu urbain) je lui ai demandé de m'expliquer comment elle s'organiserait si elle était dans cette situation mais également de se projeter et d'imaginer quels affects la préparation et la réalisation de ces déplacements pourraient générer.

Pour les personnes accompagnées par LADAPT Puy-de-Dôme, les deux lieux que j'ai choisis pour mettre en place le scénario étaient la commune de Courpière et le Jardin Lecoq. Courpière que j'ai déjà mentionné puisque que j'y ai fait mon stage de Master 1 sur l'accessibilité est située à une cinquantaine de kilomètre à l'est de Clermont-Ferrand, au cœur du Parc Naturel Régional du Livradois-Forez. Depuis Clermont-Ferrand, la commune est accessible en utilisant le réseau de bus du Conseil-Départemental du Puy-de-Dôme. Suffisamment éloignée de l'agglomération clermontoise, tout en étant accessible pour les personnes n'ayant pas le permis de conduire, je me suis appuyé sur l'hypothèse que cette commune ne serait pas pratiquée et fréquentée régulièrement par les personnes accompagnées. Au regard de ces différents éléments Courpière se prêtait très bien à la

mise en place d'un scénario visant à tester les capacités d'adaptation et à capter les affects associés à un déplacement vers un lieu inconnu en milieu rural. Le Jardin Lecoq quant à lui est un parc public situé en plein centre-ville de Clermont-Ferrand et desservi par le tramway ainsi que par plusieurs lignes de bus. Contrairement à Courpière, j'ai imaginé au départ que ce lieu était connu et même pour certains fréquenté de temps en temps. J'ai cependant choisi de l'utiliser pour le scénario de déplacement en milieu urbain surtout dans le but de capter les affects associés à un déplacement en ville aux heures de pointe.

Pour les personnes accompagnées par LADAPT Métropole de Lyon, j'ai opté pour la même logique en invitant les personnes à se projeter et à imaginer comment elles feraient pour se rendre à 9 h à Chasselay, commune située à une vingtaine de kilomètres au Nord-Ouest de Lyon (accessible par le bus 21 des Transports en Communs Lyonnais (TCL) depuis la Gare de Vaise) et sur la place Bellecour. À l'instar des autres déplacements, j'ai invité chaque personne à indiquer ces deux scénarios sur l'échelle en fonction des affects potentiels que leur préparation ou leur accomplissement pourrait générer.

La mise en évidence de la dimension objective et subjective des pratiques de mobilité, des difficultés potentielles que les différentes personnes interrogées peuvent éprouver quand elles se déplacent et se projettent sur les deux scénarios de déplacements imposés m'a permis d'analyser les données en effectuant une typologie. En effet, j'ai pu dégager trois niveaux de difficultés sur les déplacements qui se distinguent les uns des autres par une prégnance plus ou moins forte des troubles physiques, sensoriels ou cognitifs

1.2 – Les pratiques des lieux et de mobilité pour identifier les situations de handicap et expliquer leur influence sur les structures de l'habiter : intérêt et risque

1.2.1 – Approfondir avec des éléments du présent la connaissance des facteurs personnels, de l'entourage et de l'environnement social de chacun

À la manière de l'étape précédente qui a permis d'exhumer une multiplicité de vécus et d'histoires de vies, se questionner sur les pratiques de lieux et de mobilité rend possible la mise en lumière d'une infinité de quotidiens, de préférences et de facteurs identitaires. En fonction des lieux fréquentés par chacun on peut ainsi remarquer que certaines personnes apprécient pour leurs loisirs le contact avec la nature, que d'autres préfèrent le shopping ou se rendre au cinéma. Si l'étape sur les lieux marquants a offert la possibilité, à travers les récits de vie et le vécu des espaces d'en apprendre plus sur les circonstances de l'accident à l'origine de la lésion cérébrale, sur les déficiences provoquées et sur les incapacités induites, se pencher sur les pratiques des lieux et de mobilité permet de démasquer le spectre de la lésion cérébrale souvent encore bien présent dans les quotidiens. Ces différents éléments

permettent donc de compléter la connaissance relative aux facteurs personnels qu'ils soient identitaires ou liés à la lésion cérébrale identifiés par l'intermédiaire de la carte des lieux marquants. En ce qui concerne l'entourage social de chaque personne c'est la même chose. Alors que la carte précédente avait permis de comprendre que certaines personnes entretenaient davantage de relations avec leur famille et leurs amis que d'autres, le recensement de tous les lieux du présent permet de visualiser par la carte ces différents degrés de relations avec l'entourage social. Alors que certains sortent beaucoup, vont souvent voir leur famille, leurs amis et sont même membres d'association, d'autres sont plus seuls et passent davantage leur temps dans leurs domiciles.

1.2.2 – Identifier les situations de handicap qui se produisent au sein des lieux et entre les lieux

En plus d'enrichir la connaissance, avec des éléments du présent, des facteurs personnels du PPH et de l'entourage social de chaque personne, les différentes données obtenues sur les lieux qui composent l'habiter du quotidien de chaque individu peuvent nous informer sur leurs habitudes de vie. En effet, en sachant qu'ils sont fréquentés dans un objectif précis, les différents points sur la carte ainsi que les différentes thématiques qui ont permis de les identifier peuvent nous donner une idée, *via* les espaces de vie, des habitudes de vie individuelles. Pourtant, tous les lieux fréquentés ne sont pas nécessairement des habitudes de vies concrétisées et le nombre de lieux du quotidien ne reflète pas forcément le nombre de fois où la personne s'est retrouvée en situation de participation sociale et non en situation de handicap.

En effet, même si le lieu est fréquenté il est possible que la personne rencontre plusieurs situations de handicap qui peuvent tout d'abord intervenir, comme nous avons pu le constater en ce qui concerne l'étape sur les lieux marquants, au sein même du lieu. Dans ce cas-là, c'est en s'intéressant aux affects négatifs que peuvent évoquer certains lieux qu'il est possible de parvenir à déceler ces situations de handicap se produisant au sein des lieux fréquentés au quotidien.

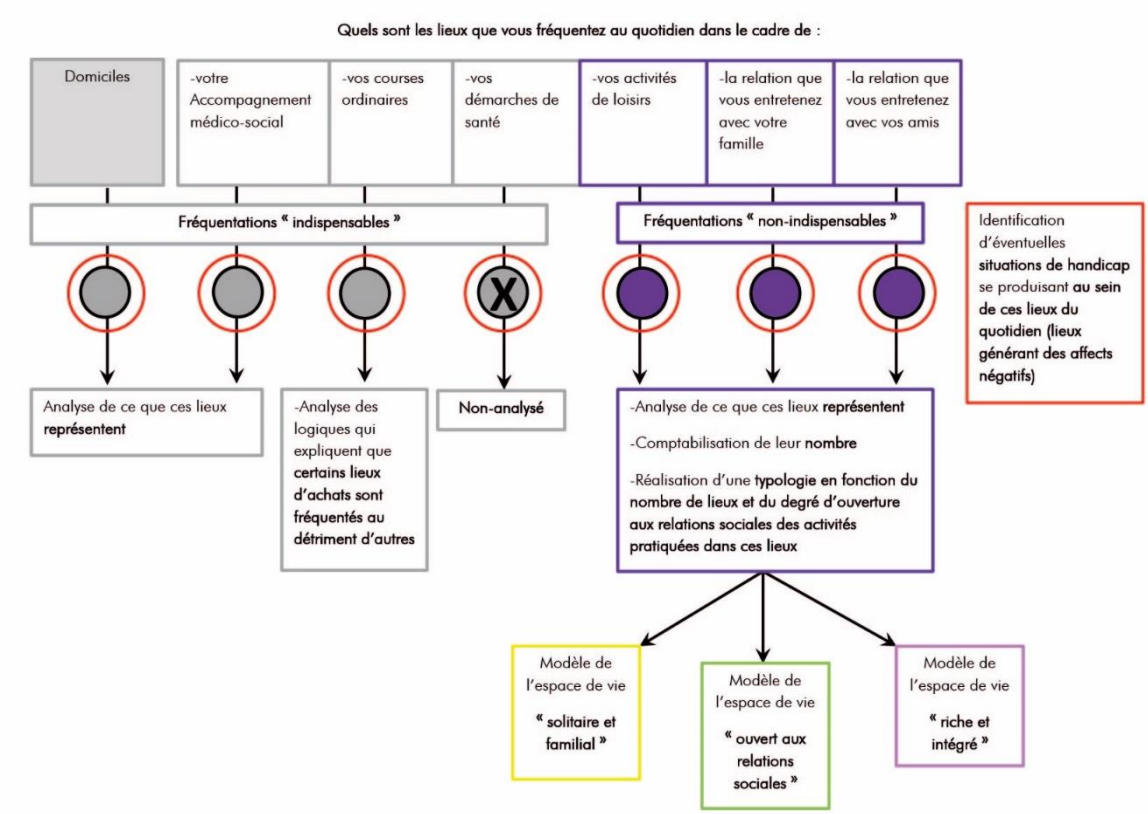
En revanche, il est également possible que la personne rencontre plusieurs situations de handicap entre les lieux, durant les phases de déplacements pour s'y rendre. Dans ce cas-là, les situations de handicap sont plus difficiles à identifier. En effet, au regard du modèle du PPH on constate tout d'abord que les déplacements au même titre que la communication ou encore la nutrition sont une habitude de vie en soi relevant des activités courantes. À partir du moment où ils apparaissent sur la carte des lieux du quotidien, tous les lieux fréquentés en dehors du domicile de la personne, nous indiquent donc que, pour l'habitude de vie : « se rendre dans tel ou tel lieu » la personne est en situation de participation sociale puisque l'on sait qu'elle parvient à y aller dans la mesure où les lieux figurent sur la carte.

Par exemple, si une personne indique sur la carte des lieux du quotidien, le lieu où elle se rend toutes les semaines pour aller faire ses courses c'est qu'elle parvient à se déplacer dans ce lieu et donc que, pour l'habitude de vie « aller faire les courses », elle est en situation de participation sociale.

Pourtant, si la personne peut se rendre dans le lieu visé, cela ne veut pas dire qu'elle n'éprouve pas de difficultés dans certaines étapes du déplacement. Même si les déplacements sont une habitude de vie à part entière dans le modèle du PPH, j'ai choisi de ne pas considérer systématiquement que l'accomplissement d'un déplacement reflète une situation de participation sociale complète. Compte tenu des difficultés relatives à la lésion cérébrale et à ses conséquences, j'ai donc intégré un critère relatif au ressenti éprouvé par la personne pour identifier les situations de handicap qui interviennent dans le cadre des déplacements entre les lieux fréquentés.

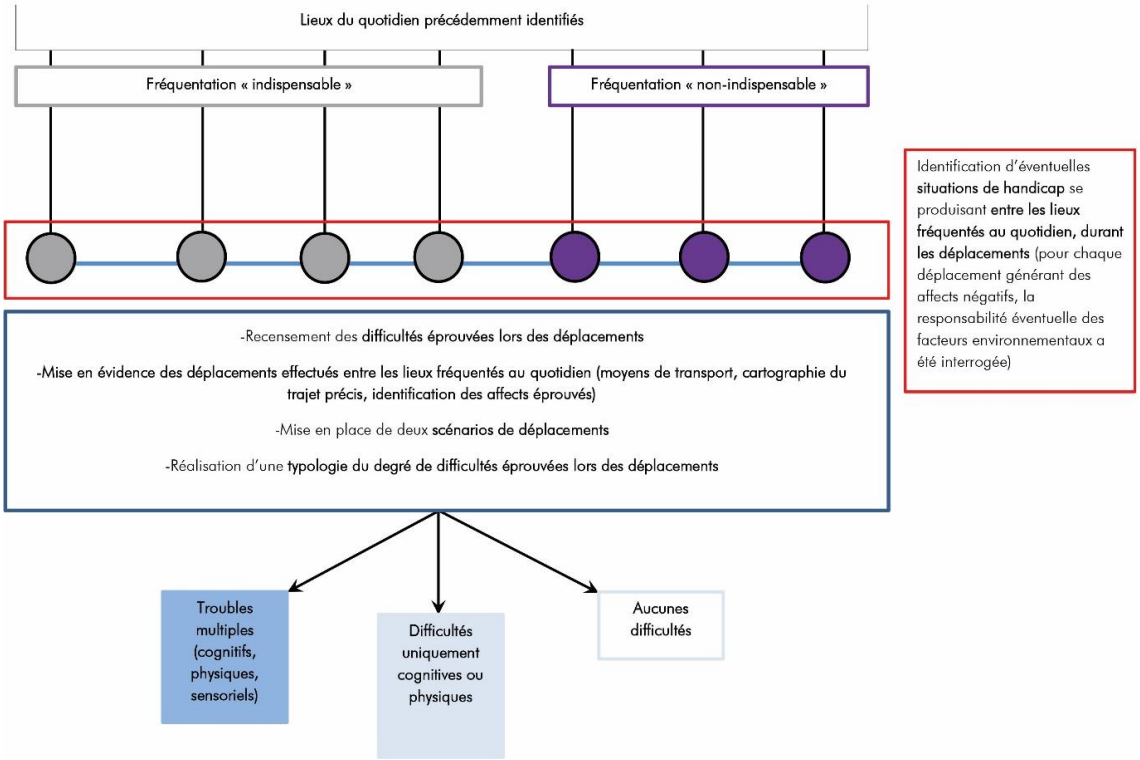
En considérant que l'habitude de vie « se déplacer » n'est pas seulement accomplie parce que la personne réalise une translation d'un lieu à un autre mais l'est pleinement si et seulement si le déplacement est réalisé de manière sereine, ma démarche, vise à donc ici à aller plus loin que le modèle du PPH et à identifier précisément les facteurs environnementaux qui peuvent être à l'origine de ces ressentis négatifs. Ce type d'investigation revient donc à s'interroger sur l'influence de facteurs affectifs sur l'habiter et le rapport à l'espace (Figure 41 et 42)

Fig. 41 – Processus méthodologique de recensement des lieux du quotidien



Source : M. Escuriet.

Fig. 42 – Processus méthodologique de recensement des déplacements du quotidien



Source : M. Escuriet.

1.2.3 – Interroger l'influence des facteurs environnementaux bloquants sur les structures de l'habiter : risque de l'essentialisme

Alors que l'étude successive de tous les lieux et déplacements qui composent l'habiter des individus permet d'enrichir la compréhension des facteurs personnels (facteurs identitaires, liés à la lésion-cérébrale) de la composition de l'entourage social de chacun, d'identifier des habitudes de vie du présent et de déceler des situations de handicap, la structure formée par l'addition des lieux et des déplacements est également riche d'enseignements. Si ma première problématique de recherche[118] mobilise le rapport à l'espace seulement comme le moyen de recueillir des données, la seconde problématique[119] se penche sur la structure globale du rapport à l'espace et de l'habiter de chaque individu formé par l'enchevêtrement de ses pratiques des lieux et de mobilité.

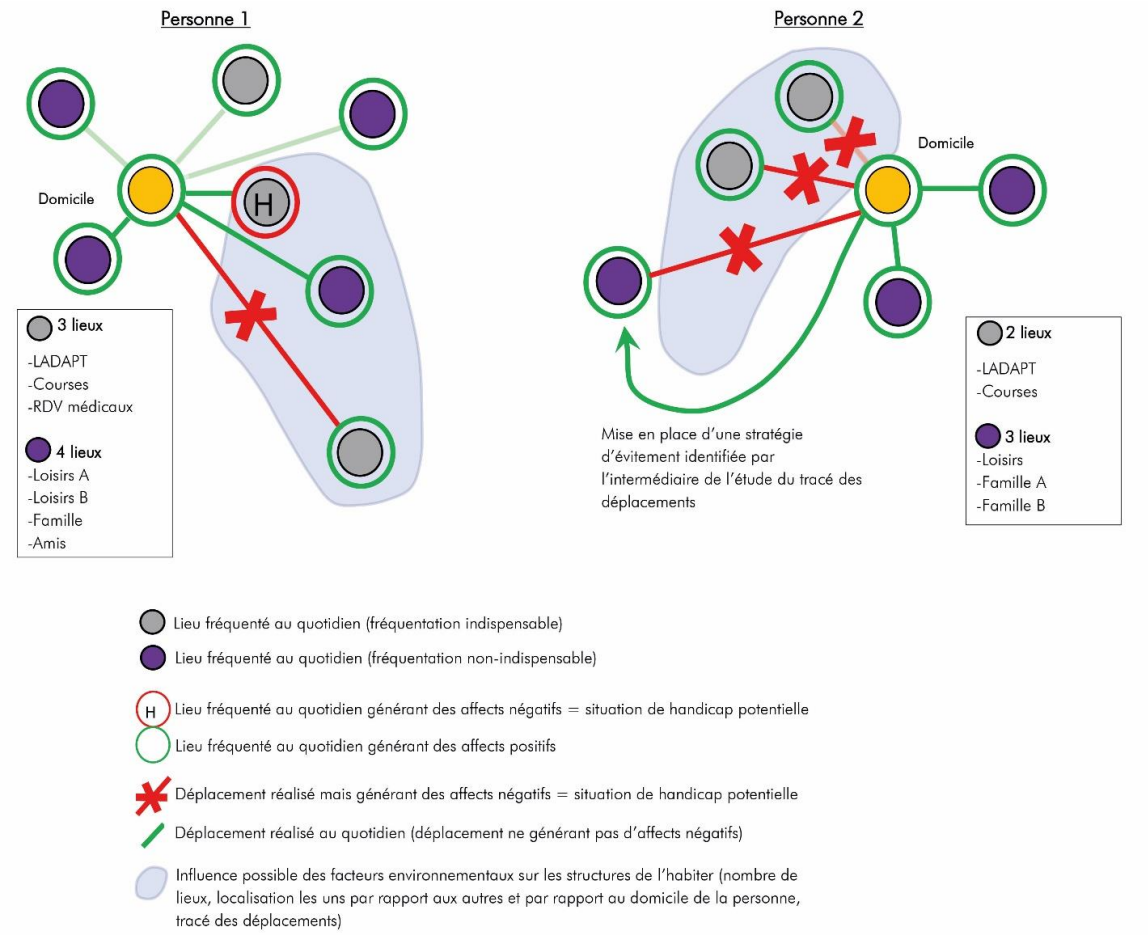
Les différentes cartes obtenues par la mise en évidence de l'ensemble de l'habiter de chaque personne qui compose mon échantillon de recherche sont en fonction des individus, composées de plus ou

[118] De quelle manière l'accompagnement (de LADAPT ainsi que l'accompagnement géographique que j'ai mis en place dans le cadre des ateliers cartographiques) parvient-il à supprimer les facteurs environnementaux bloquants à l'origine des situations de handicap traversés par les individus ?

[119] Dans quelle mesure les facteurs environnementaux bloquants mais également l'accompagnement (de LADAPT ainsi que l'accompagnement géographique que j'ai mis en place dans le cadre des ateliers cartographiques) influencent-ils les rapports à l'espace des individus ?

moins de lieux et de déplacements. Parmi ces lieux il y a ceux dont la fréquentation est « indispensable » qui concernent l'accompagnement, les courses ou les soins médicaux et ceux dont la fréquentation, si elle est possible, n'est pas indispensable et résulte davantage d'un choix de la part de l'individu. En y ajoutant la dimension liée à l'éloignement plus ou moins important des lieux les uns par rapport aux autres, les cartes ont des caractéristiques de densité différentes. Si, pour certains les lieux fréquentés au quotidien se situent tous à proximité les uns des autres, dans le même secteur, dans le même quartier, pour d'autres ils peuvent être plus dispersés et engendrer ainsi des déplacements sur des distances plus longues.

Fig. 43 – Structures de l'habiter et influence de l'environnement



Source : M. Escuriet.

Si le rapport à l'espace et l'habiter peuvent être utilisés pour identifier les facteurs environnementaux bloquants à l'échelle des lieux fréquentés et des déplacements, il est pertinent de prendre du recul et de se questionner sur l'influence que peuvent exercer ces facteurs environnementaux bloquants sur l'ensemble du rapport à l'espace et des structures de l'habiter de chaque individu, en d'autres termes sur le nombre de lieux fréquentés (notamment le nombre de lieux « non-indispensables »), la localisation de ces lieux les uns par rapport aux autres et par rapport au domicile de la personne et même

sur le tracé des déplacements. Par exemple, si pour fréquenter certains types de lieux bien identifiés une personne est régulièrement confrontée à des barrières environnementales, on peut imaginer qu'en dehors de ses fréquentations « indispensables » sur lesquelles elle ne peut pas forcément exercer pleinement sa liberté, l'ensemble de son rapport à l'espace s'est construit autour de l'évitement de ce type de lieux. En ce qui concerne les déplacements c'est la même chose, si une personne éprouve des difficultés à réaliser des déplacements longs ou des déplacements dans des secteurs qu'elle ne connaît pas, on peut également imaginer qu'elle ait fait le choix de fréquenter dans son quotidien seulement des lieux proches de chez elle et que durant ses déplacements elle emprunte uniquement des trajets qu'elle connait bien (Figure 43)

Si j'ai choisi de tenter dans un premier temps d'identifier les situations de handicap à l'échelle de chaque lieu ou de chaque déplacement en me questionnant sur chacun des éléments qui composent l'habiter de chaque individu (pratiques de lieux, pratiques de mobilité), j'aurais pu faire le choix inverse : m'intéresser, avant toute chose, aux structures, au nombre de lieux fréquentés à leur plus ou moins grand éloignement les uns par rapport aux autres et au tracé des déplacements qu'ils comportent. Pourtant faire parler les formes et poser des hypothèses quant à leurs caractéristiques, sans s'être préalablement intéressé en détail aux différents éléments qui les composent est très risqué.
Sans s'attarder sur les lieux et les déplacements, les raisons qui expliquent leur présence sur les cartes et les affects qu'ils évoquent, on pourrait avoir tendance, simplement au regard du nuage de points des différents lieux qui composent le quotidien et l'espace de vie des personnes, de formuler une hypothèse de nature médicale quant aux raisons qui permettent d'expliquer la structure des nuages spatiaux.
En effet, on pourrait être tenté d'affirmer que le nombre de lieux plus ou moins important qui compose l'habiter et l'espace de vie de chaque personne ou leur localisation sont liés à une corrélation entre structure de l'habiter, état de santé de la personne et plus ou moins grand degré de déficience. En d'autres termes, on pourrait penser évident le fait que : si une personne fréquente durant ses loisirs ou dans le cadre de la relation avec sa famille et ses amis peu de lieux et que les lieux qu'elle fréquente sont situés à proximité de chez elle, cela signifie qu'elle aimerait surement en fréquenter plus mais qu'elle ne le peut pas parce que sa déficience ne lui permet pas d'être en capacité de se déplacer facilement ou encore parce que l'importance des troubles liés à sa lésion cérébrale ont engendrés une rupture avec sa famille et ses amis. Ce type de raisonnement peut clairement conduire à l'erreur d'interprétation et même à l'essentialisme.
Effectivement, matérialiser un lien direct entre structure des nuages spatiaux et déficience revient à ignorer l'existence de trois dimensions : la liberté individuelle de chacun, la prégnance des facteurs environnementaux à l'origine des situations de handicap et l'existence éventuelle d'autres éléments d'explication. Premièrement, si la personne ne fréquente pas beaucoup de lieux, qu'elle ne se rend jamais loin de chez elle peut être que c'est un choix de sa part et que si elle le souhaitait elle serait en capacité d'aller plus loin et pourrait fréquenter plus de lieux. Suivant la même logique, le fait

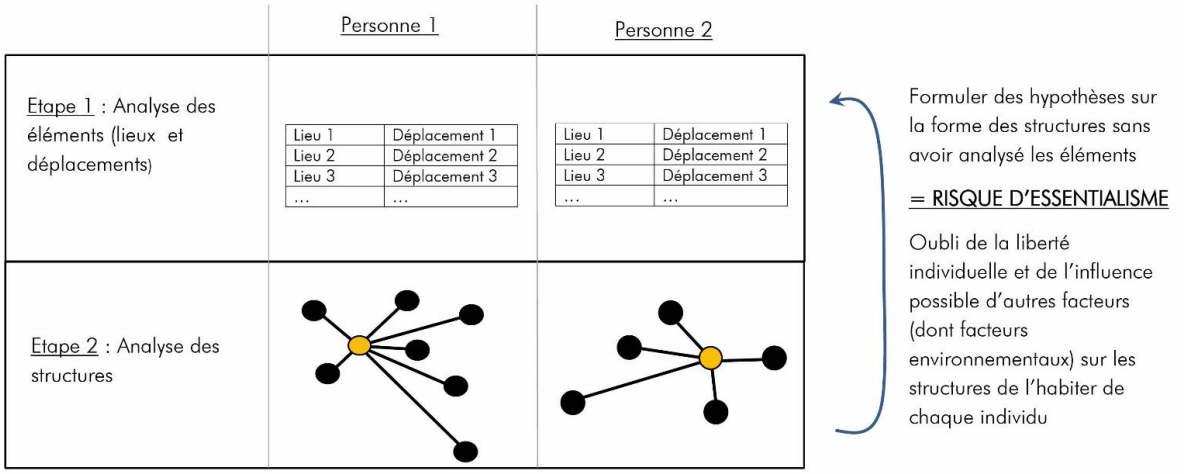
qu'elle n'entretienne pas de relations avec sa famille et qu'elle n'ait pas d'amis, si cela peut être révélateur de l'existence d'éventuels facteurs environnementaux bloquants qui affectent son rapport aux autres peut-être également un choix de sa part. Deuxièmement, si la personne ne fréquente pas beaucoup de lieux dans son quotidien et que ces derniers sont proches de chez elle, cela peut être lié à l'existence de facteurs environnementaux qui, intervenant au stade des déplacements ou au sein des lieux ou dans le rapport aux autres (famille, amis) contraignent ses fréquentations. Enfin, troisièmement, on peut également imaginer que si la personne fréquente peu de lieux et réalise de courts déplacements cela peut être lié à d'autres éléments d'explication qui ne sont pas imputables à sa liberté individuelle et à l'existence de facteurs environnementaux bloquants.

Dans tous les cas faire l'hypothèse de l'existence d'une corrélation entre structure de l'habiter et état de santé de la personne, sans s'être préalablement intéressé individuellement et en détail a tous les éléments qui composent les structures fait référence aux remarques formulées par Danermark (2002) pour légitimer la stratification ontologique du réalisme critique. Expliquer les structures formées par les pratiques des lieux et de mobilité ainsi que l'état d'insertion sociale de la personne par le prisme de sa déficience renvoie à expliquer deux phénomènes qui se produisent au niveau social et culturel, uniquement par des mécanismes se produisant au niveau biologique ou moléculaire (les réalistes critiques, se positionnent dans une ontologie stratifiée). Il existe en effet, pour eux plusieurs niveaux de réalité hiérarchiques, au sommet de la pyramide il y aurait le niveau social et culturel, puis psychologique, biologique, et enfin moléculaire (*cf.* Chapitre 6).

En utilisant le modèle du Processus de Production du Handicap on pourrait être tenté, pour éviter l'essentialisme médical de ne plus formuler l'hypothèse de l'existence d'une corrélation entre structure des nuages spatiaux et déficience mais cette fois-ci entre structure des nuages spatiaux et situations de handicap. Cela reviendrait à affirmer : si la personne ne fréquente pas beaucoup de lieux dans son quotidien, qu'elle ne se rend jamais loin de chez elle, qu'elle fréquente peu, voire pas du tout de lieux dans le cadre des relations avec sa famille ou ses amis, c'est parce qu'elle rencontre des situations de handicap liés à plusieurs facteurs environnementaux qui se mettent en travers de son chemin. S'il y a du progrès et que l'on ne se situe plus dans la sphère de l'essentialisme médical, ce raisonnement n'est tout de même pas tout à fait juste : si on explique deux phénomènes se produisant au niveau social et culturel par des mécanismes de la même strate on oublie tout de même la dimension relative à la liberté de l'individu et à l'existence possible d'autres facteurs d'explication.

Pour éviter toute forme d'essentialisme et d'erreur dans l'analyse, j'ai donc fait le choix, en essayant de déceler des situations de handicap au sein des lieux et entre les lieux, de m'interroger en détail sur l'influence exercée par les facteurs environnementaux bloquants sur l'ensemble des éléments qui composent ces structures avant de me focaliser dans un second temps sur l'influence qu'ils peuvent exercer sur la forme globale des structures (Figure 44)

Fig. 44 – Comprendre les éléments de l'habiter de chaque personne avant de s'intéresser aux structures



Source : M. Escuriet.

1.2.4– Accéder à la « face cachée » des structures pour comprendre l'influence des facteurs environnementaux : une investigation à partir des déplacements

Après avoir identifié des situations de handicap qui interviennent au sein des lieux et entre les lieux, je me suis questionné sur un moyen de capter leur influence sur les structures et je me suis rendu à l'évidence qu'il était impossible d'envisager de capter l'influence des facteurs environnementaux sur les structures de l'habiter sans tenter d'imaginer la face cachée des structures : ce à quoi elles auraient pu ressembler si la personne n'était pas soumise à des facteurs environnementaux bloquants.

Premièrement, les barrières environnementales produisant des situations de handicap au sein des lieux, qu'elles aient été identifiées ou non peuvent permettre d'expliquer l'existence des lieux qui n'apparaissent pas sur la carte mais qui étaient à un moment donné fréquentés dans quotidien des individus. À l'origine de situations de handicap, les facteurs environnementaux bloquants présents dans ces lieux invisibles et indétectables par l'intermédiaire des cartes ont pu conduire la personne à arrêter de les fréquenter ou à choisir des lieux de repli où elle pouvait réaliser sans encombre les mêmes habitudes de vies.

Deuxièmement, les barrières environnementales produisant des situations de handicap entre les lieux, qu'elles aient été identifiées ou non, peuvent également permettre d'expliquer l'absence de certains lieux sur la carte car l'habitude de vie « se déplacer dans le lieu » est impossible à réaliser et la personne est en situation de handicap dans le déplacement pour rejoindre ce lieu.

Pour caractériser le premier type d'influence des facteurs environnementaux sur les structures, j'aurais pu faire le choix de poser plusieurs questions à la personne sur l'historique de son habiter et de ses pratiques des lieux. Cette démarche m'aurais permis d'accéder à des lieux qu'elle fréquentait par le passé mais qu'elle ne fréquente plus actuellement en raison d'une ancienne confrontation à des facteurs environnementaux bloquants.

Même si cette idée aurait été j'en suis sûr, très intéressante, j'ai fait le choix de me focaliser uniquement sur l'influence exercée par les facteurs environnementaux bloquants sur les structures, à l'échelle des déplacements. Pour cela, j'ai tenté de comprendre dans quelle mesure les facteurs environnementaux bloquants à l'origine de situations de handicap identifiées durant les phases de déplacements et plus largement les difficultés éprouvées par chaque personne quand elle effectue ses déplacements (qui nous donnent une idée de l'influence potentielle que peuvent exercer les facteurs environnementaux sur la personne) peuvent permettre d'expliquer la physionomie des structures de l'habiter (nombre de lieux fréquentés, localisation de ces lieux les uns par rapport aux autres et par rapport au domicile de la personne, tracé emprunté lors des déplacements).

Tout en ayant conscience que de multiples raisons peuvent permettre d'expliquer les structures de l'habiter de chaque individu, j'ai fait le choix de tenter de caractériser l'influence des facteurs environnementaux bloquants sur les structures de deux façons. Pour les personnes soumises lors de leurs déplacements à des facteurs environnementaux bloquants clairement identifiés j'ai tenté d'une part de comprendre leur influence directe sur les structures. Pour les autres, je me suis appuyé sur les difficultés éprouvées lors des déplacements, en essayant de mettre en évidence le lien pouvant exister entre les différents degrés de difficultés, correspondant en somme à différents degrés de vulnérabilité potentielle aux facteurs environnementaux, et les structures de l'habiter.

C'est plus précisément en croisant la typologie des modèles des espaces de vie (« solitaire et familial », « ouvert aux relations sociales », « riche et intégré ») avec une typologie du degré de difficultés que les personnes peuvent rencontrer quand elles se déplacent que j'ai tenté de caractériser l'influence réelle ou potentielle des facteurs environnementaux pouvant affecter les déplacements, sur la structure globale de l'habiter de chacun.

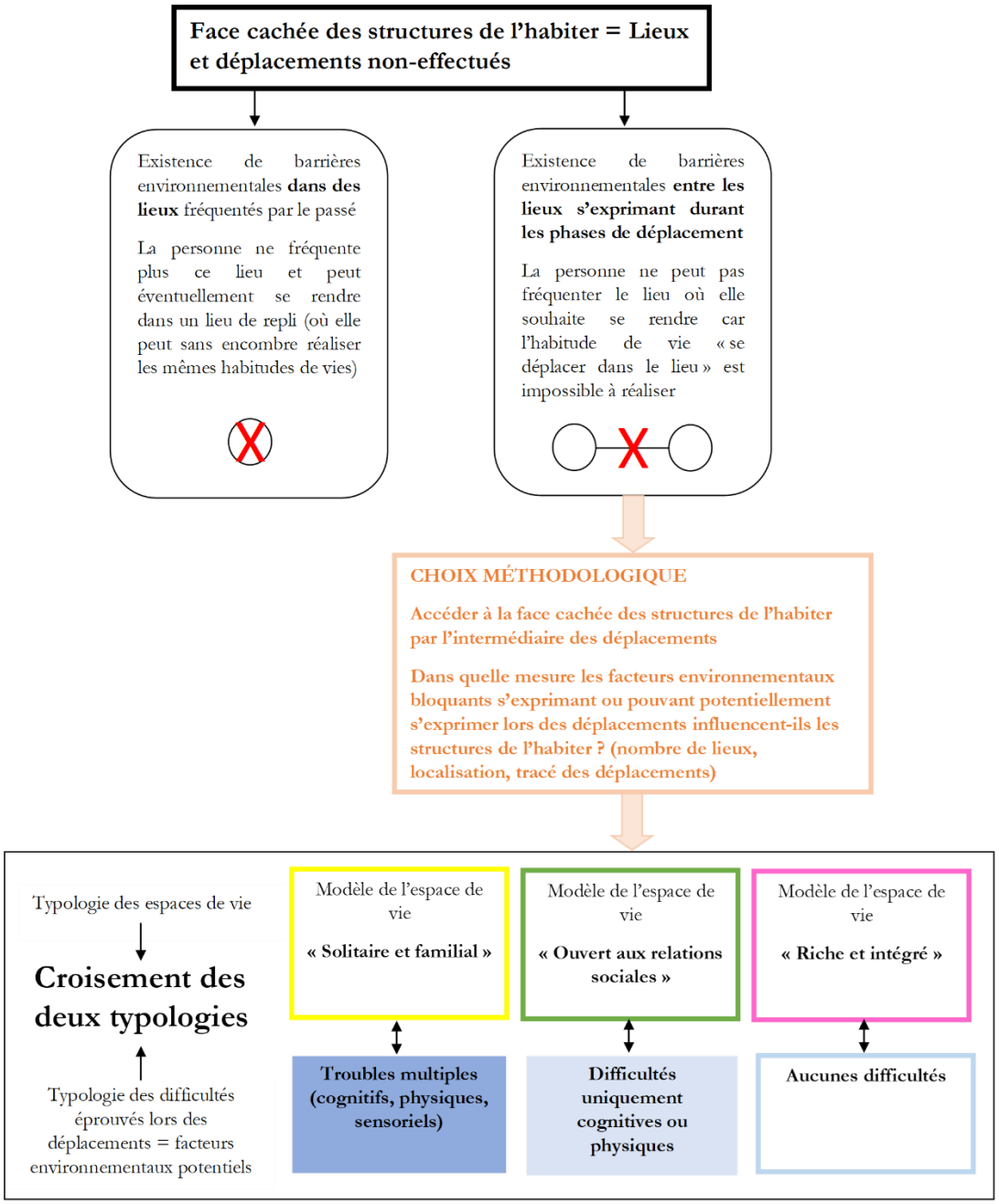
En croisant les deux typologies, j'ai, en d'autres termes, souhaité comprendre dans quelle mesure les facteurs environnementaux bloquants (réels ou potentiels), influencent, en agissant à l'échelle des déplacements, le nombre de lieux fréquentés et leur localisation. D'autre part, en m'intéressant plus finement au tracé des déplacements entre les lieux, j'ai aussi souhaité comprendre dans quelle mesure ces barrières environnementales peuvent agir comme des murs invisibles (Di Méo, 2011) influençant les trajets du quotidien et sur la base desquels peuvent se déployer des stratégies d'adaptation.

Pour résumer, j'ai cherché à comprendre si les personnes qui sont le plus soumises ou potentiellement soumises à des facteurs environnementaux bloquants entre les lieux qu'elles fréquentent sont celles qui fréquentent le moins de lieux ou davantage de lieux proches de leur domicile ou proches les uns des autres (modèle de l'espace de vie « solitaire et familial »). Dans le but d'éviter d'être confronté aux barrières environnementales, je me suis également demandé si ces personnes peuvent parfois être amenées à modifier le trajet de leurs déplacements quotidiens.

En me penchant par la suite sur les personnes qui sont le moins soumises à des facteurs environnementaux (réels ou potentiels) lors de leurs déplacements, je me suis demandé si ces dernières sont également celles qui fréquentent le plus de lieux et qui disposent d'espaces de vie

s'étendant sur une emprise spatiale importante (modèle de l'espace de vie « riche et intégré ») sans que leurs déplacements ne soient modifiés par des contraintes environnementales.

Fig. 45 – Comprendre l'influence des facteurs environnementaux sur les structures de l'habiter à partir des déplacements : croiser les typologies d'analyse



Source : M. Escuriet.

Pour résumer, j'ai articulé la démarche de mise en évidence de l'habiter du quotidien en deux temps. En m'inspirant de l'outil de Laurent Cailly, je me suis tout d'abord concentré à mettre en évidence les pratiques des lieux. Qu'ils concernent des fréquentations « indispensables » (domicile, accompagnement médico-social, santé, courses) ou « non-indispensables » (loisirs, lieux fréquentés dans

le cadre de la relation avec la famille et les amis), les différents types de lieux ont été analysés soit pour ce qu'ils représentent ou directement au regard des logiques qui motivent leurs fréquentations. Préalable au diagnostic des pratiques de mobilité et à la création d'une typologie des difficultés qui interviennent lors des déplacements, les lieux fréquentés dans le cadre des loisirs ou dans le cadre des relations familiales et amicales ont permis l'élaboration d'une première typologie de différents types d'espaces de vie qui se distinguent par le nombre de lieux qu'ils composent et par le degré d'ouverture aux relations sociales des activités qu'ils abritent. Sans faire preuve d'essentialisme et en se focalisant sur les principes du réalisme critique, c'est en croisant ces deux typologies qu'il a été possible d'appréhender l'influence négative que les facteurs environnementaux (réels ou potentiels) peuvent exercer sur l'ensemble des structures de l'habiter.

2 – Se loger, tenter de s'insérer professionnellement et faire ses courses : des pratiques de lieux « indispensables »

En ce qui concerne le recensement des lieux du quotidien, la démarche méthodologique invitait dans un premier temps les personnes de l'échantillon de recherche (qui n'avaient pas abordé cette question lors de l'étape précédente) à s'exprimer sur leurs domiciles. Au niveau de l'analyse des lieux marquants, nous avons constaté que ces lieux pouvaient représenter l'indépendance vécue ou désirée et qu'ils pouvaient également renvoyer à l'autonomie ou à la solitude. Ayant permis de faire des constats similaires à l'étape précédente, nous passerons rapidement sur cette question. En revanche, si certains avaient pu, à travers des lieux marquants, aborder la reconstruction après l'accident, que d'autres s'étaient exprimés au sujet d'expériences de travail avec l'ESAT « hors-murs » personne n'avait évoqué directement la question de l'accompagnement médico-social. Qu'il s'agisse des locaux de LADAPT ou de lieux où prennent place des activités de soutien médico-social, en comprenant ce que ces éléments représentent pour chacun, il est possible d'accéder à plusieurs degrés d'attentes de l'accompagnement. Qu'il s'agisse simplement d'avoir une occupation, d'avoir des relations sociales ou de trouver un travail durable, LADAPT est porteur d'espoir chez les différentes personnes accompagnées. Pourtant, en creusant un peu plus dans les relations que chacun entretient avec LADAPT et l'ESAT hors-murs, on constate que pour certains, le rapport au handicap peut être difficile.

2.1 – Du domicile à l'accompagnement médico-social : des lieux porteurs de représentations et d'attentes différentes

2.1.1 – Les domiciles : des constats identiques à ceux faits lors de l'étape sur les lieux marquants

Pour ceux qui n'avaient pas mentionné leurs domiciles sur la première carte (carte des lieux ayant marqué la vie de la personne), des logiques similaires ont été constatés. Comme l'essentiel a déjà été mentionné, nous ne nous attarderons pas sur ces éléments. Très rapidement, les personnes comme Geoffrey, Didier ou encore Benjamin et Michel ont également indiqué que pour eux, leurs logements pouvaient être soit associés à l'autonomie, à la sécurité, mais également à la solitude.

Si Geoffrey avait cité sur la carte des lieux qui ont marqué sa vie le domicile de ses parents en Ardèche, où il se rend régulièrement, il n'avait pas parlé de son domicile à Clermont-Ferrand. Dans son appartement où il reçoit de temps en temps ses amis clermontois, il s'y sent bien, le démarrage de son accompagnement avec LADAPT lui ayant permis d'emménager dans un appartement plus grand et confortable que ce qu'il avait auparavant.

> *« Mon appartement, c'est un lieu où je passe une bonne partie de mon temps quand je suis Clermont. Avant de travailler à LADAPT, j'avais que mon AAH, j'étais logé dans un foyer de jeunes travailleurs. Après avoir commencé à l'ESAT, j'ai pu me permettre de prendre un appartement. Ici je suis bien, j'ai 46m² avec terrasse alors qu'avant je vivais dans un studio de 22 m², quand je m'y suis installé, j'ai apprécié, c'est l'autonomie complète. J'invite parfois mes amis de Clermont, j'ai des bons souvenirs dans cet appartement, on a fait quelque fois des soirées. Bref, voilà, mon appartement c'est un lieu où je me sens bien. »* (entretien avec Geoffrey, 2018).

Pour Didier, qui a quitté Nancy pour venir vivre à Clermont-Ferrand, c'est la même chose, s'il se sent bien dans son appartement, ce lieu représente également pour lui un lieu de sécurité où il éprouve le besoin de se réfugier et de se retrouver seul de temps en temps.

> *« Mon appartement, je l'aime beaucoup, je m'y sens très bien, c'est un lieu incontournable pour moi. […] J'y rentre pour dormir pour me restaurer. Il m'est arrivé du fait de ne pas être bien notamment à cause de mon handicap, de me réfugier chez moi et de ne pas vouloir sortir. Dans des moments comme ça, qui sont quand même assez rares parce que d'une manière générale j'aime bien sortir et voir des gens, mon appartement c'est un peu mon château fort, en restant dedans sans sortir, je me dit que personne ne peux m'atteindre. »* (entretien avec Didier, 2018).

Alors que Gaëtan et Émilie avaient précédemment mentionné le domicile de leurs parents sur la carte des lieux qui ont marqué leur vie, qu'ils avaient pour plusieurs raisons envie de quitter, Benjamin et Michel ont indiqué se sentir très bien chez leurs parents. Benjamin qui habite avec son père dans sa ville d'origine est parvenu au fil des années, à trouver son équilibre. S'il ne souhaite pas déménager dans l'immédiat, il n'exclue pas de prendre son indépendance un jour.

> *« Depuis quelques années, j'habite avec mon père. Même si au début il a fallu s'adapter, on plutôt cohabite bien peut être que je partirais un jour mais pour l'instant ce n'est pas d'actualité. »* (entretien avec Benjamin, 2018).

Pour Michel qui habite chez sa maman depuis toujours c'est le contraire, il ne souhaite pas prendre son indépendance et envisage de rester auprès de sa mère pour pouvoir plus tard s'occuper d'elle.

> *« Ici, c'est mon chez moi, j'ai toujours habité avec ma mère, j'ai pas du tout envie de partir, elle s'est beaucoup occupée de moi, peut être qu'un jour il faudra que je m'occupe d'elle, je le ferai »* (entretien avec Michel, 2018).

Après avoir demandé aux personnes qui ne s'étaient pas exprimés sur leur domicile d'expliquer ce qu'ils représentent pour elles, la seconde étape visait à recenser tous les lieux qu'elles fréquentent dans le cadre de leur accompagnement médico-social.

2.1.2 – L'accompagnement médico-social à LADAPT : une opportunité de perspectives professionnelles

En demandant aux personnes d'indiquer les lieux qu'elles fréquentent au quotidien et qui concernent leur accompagnement médico-social, trois types de lieux ont été évoqués : l'ESAT hors-murs, les lieux dans lesquels se déroulent les activités de soutien médico-social et pour les personnes en MAD, les entreprises où elles travaillent.

Toutes les personnes de l'échantillon de recherche, sans exception ont fort logiquement mentionné l'ESAT hors-murs de LADAPT au sein duquel elles sont toutes accompagnées (18 personnes sur 18). En plus des locaux de l'association, certaines ont abordé à travers les lieux où elles se déroulent, la question des activités de soutien médico-social. Pour les personnes accompagnées par l'ESAT hors-murs de LADAPT Puy-de-Dôme, il peut s'agir des missions de bénévolat dans les locaux du Secours-Populaire encadrées une fois par semaine par la monitrice d'atelier de LADAPT ou de l'activité expression corporelle qui ne prend pas place au sein des locaux de l'association mais à quelques centaines de mètres dans la maison de quartier de la Fontaine-du-Bac. Certaines personnes accompagnées par LADAPT Métropole de Lyon ont cité le foyer Notre-Dame des Sans-Abris où elles réalisent également des missions de bénévolat hebdomadaires.

Sur la carte des lieux qu'elles fréquentent au quotidien, les personnes qui étaient en Mise À Disposition en entreprise au moment de l'entretien (4 personnes sur 21, John, Samy, Sonia et Emmanuel),

se sont quant à elles exprimées sur le garage automobile, les magasins de prêt à porter ou encore l'imprimerie dans laquelle elles travaillaient.

Précédemment, nous avons eu l'occasion d'aborder la question de la Mise À Disposition en entreprise à travers les exemples de Gaëtan et de Sonia. Si tous les deux avaient fait le choix d'indiquer sur la carte des lieux qui ont marqué leur vie des expériences de travail en MAD (du passé pour Gaëtan et du présent pour Sonia) c'était pour deux raisons différentes. Si pour Gaëtan elles étaient très négatives, cachaient des situations de handicap et des facteurs environnementaux bloquants, Sonia était au contraire enchantée par son travail qu'elle souhaitait poursuivre le plus longtemps possible. Étant donné qu'a l'image de Sonia, les différentes expériences respectives des personnes qui étaient en Mise à Disposition en entreprise au moment où j'ai eu le premier entretien avec elles, se déroulaient très bien, sans difficultés et sans confrontation à des barrières environnementales, j'ai fait le choix de ne pas m'y attarder et de m'intéresser seulement à l'ESAT hors-murs et aux lieux dans lesquels se déroulent les activités de soutien médico-social et les missions de bénévolat organisées avec LADAPT. L'objectif principal était ici, de comprendre ce que représente et ce que leur apporte au quotidien leur accompagnement médico-social.

Alors que pour Franck qui n'a pas besoin d'argent, l'accompagnement lui permet de faire quelque chose de ses journées, pour d'autres comme pour Émilie, Geoffrey, Sonia et Alexandre il représente une solution pour l'avenir, la possibilité d'avoir un jour une situation financière stable et un CDI. Pierre, Sylvie, Luce ou encore Didier ont quant à eux insisté sur l'intérêt des activités de soutien médico-social et sur les différentes relations sociales qu'ils entretiennent grâce à LADAPT. En revanche pour Emmanuel et Samy, la confrontation aux autres et à leurs différences est un peu compliquée. Se sentant gênés auprès de personnes qu'ils considèrent comme étant « plus handicapées qu'elles », venir à LADAPT est pour eux difficile et les amène à se poser des questions sur leurs propres capacités.

Franck est accompagné par l'ESAT hors-murs de LADAPT Puy-de-Dôme depuis 2009, date de l'ouverture du service dans le département.

> *« Je suis toujours content de venir à LADAPT ou de participer à quelque chose organisé par l'ESAT. […] Les lundis je suis ici sans être ici je vais faire du bénévolat au Secours Populaire, le mardi c'est actualité on fait des débats d'actualité, le mercredi c'est temps libre là, je pars refaire du bénévolat au Secours Populaire tout seul sans l'ESAT je retourne comme ça par plaisir, le jeudi c'est expression, et le vendredi c'est insertion professionnelle. »* (entretien avec Franck, 2018).

Ayant plusieurs bien patrimoniaux qu'il met location et bénéficiant du soutien de ses parents Franck indique avoir une bonne situation financière et ne pas avoir besoin d'argent. Malgré cela, il souhaite tout de même retravailler pour occuper ses journées.

> *« Ce que je voulais c'était être ingénieur, si aujourd'hui je ne peux plus, j'aimerai avoir un petit boulot faire quelque chose qui me plait. […] Aujourd'hui je suis accompagné par*

LADAPT c'est pour essayer de trouver ce petit boulot qui m'irait bien, en attendant, j'aime bien venir à l'ESAT ça m'occupe. Je ne fais pas ça pour l'argent j'en ai assez avec ce que je possède et grâce aux parents mais ça pour avoir une occupation un petit travail quelque chose à faire. » (entretien avec Franck, 2018).

La situation de Franck qui souhaite travailler simplement pour faire quelque chose fait figure d'exception. Pour la totalité des autres personnes de l'échantillon de recherche LADAPT représente un tremplin vers l'emploi durable, la perspective d'avoir une situation financière stable. Pour Émilie qui souhaite plus que tout quitter le domicile de ses parents et prendre un appartement en autonomie dans le centre-ville de Lyon, LADAPT est un petit peu le dernier recours. Après avoir été accompagnée par d'autres structures de la région, Émilie au moment où je l'ai rencontrée, était à l'ESAT « hors-murs » de LADAPT depuis seulement quelques mois. Pour trouver un emploi stable, durable, elle a beaucoup misé sur l'association qui représente pour elle le moyen d'enfin prendre son indépendance sur Lyon.

« Je suis accompagnée par LADAPT depuis pas très longtemps, seulement deux mois, avant j'étais dans un autre ESAT de Villeurbanne, c'était un ESAT hors-murs mais pas de la même association, ça ne se passait pas très bien. […] Pour moi LADAPT c'est un peu le dernier recours, j'espère que ça va bien se passer et que ça va aboutir à quelque chose, j'ai envie de travailler, j'ai besoin d'argent pour prendre mon indépendance, j'ai envie d'y arriver. » (entretien avec Émilie, 2018).

Émilie, qui se sent pour l'instant bien à LADAPT apprécie les activités de soutien médico-social auxquelles elle participe plusieurs fois par semaine, et plus particulièrement l'atelier créatif.

« Pour l'instant, je me sens bien à LADAPT, il n'y a pas de problèmes. Je suis nouvelle ici je suis arrivée il n'y a pas longtemps mais j'ai fini ma période d'essai. Pendant la période d'essai il y avait des ateliers imposés et maintenant je peux choisir. Par exemple je me suis inscrit à l'atelier créatif le vendredi, j'aime bien. » (entretien avec Émilie, 2018).

À l'instar d'Émilie, c'est après différentes expériences décevantes que Geoffrey a trouvé LADAPT. Très soulagé après avoir appris qu'il pouvait commencer son accompagnement à l'ESAT, il a le sentiment d'avoir trouvé la bonne voie. Pour lui qui était, au moment où j'ai eu mon premier entretien avec lui accompagné depuis deux ans par l'association, ce lieu représente un nouveau départ, la possibilité de travailler des compétences professionnelles, de mettre en place un projet précis et à terme de trouver du travail.

*« LADAPT c'est un lieu important parce que c'est, la structure la mieux adaptée entre mes problèmes de vue de mémoire. […] Je suis content d'avoir trouvé LADAPT de Clermont parce que je reste sur trois déceptions avant, l'ERP, LADAPT à Lyon, le CRDV ça mets un coup au moral et après on repart mais bon je n'avais pas envie de retourner chez mes parents […]. Après, j'ai trouvé LADAPT au Forum Handi-*Sup. *Au départ ils m'ont fait faire un bilan neuropsychologique pour évaluer ma mémoire ensuite j'ai passé différents tests j'ai*

fait un stage et ça a débouché sur mon intégration ici, ça a été un ouf de soulagement parce que si avait pas ça je pense qu'il y aurait eu plus rien derrière. Je pense que la MDPH aurait dit, écoutez ça fait trois fois qu'on vous envoie à des formations à des présentations. Voilà, je suis soulagé et content, je pense que j'ai trouvé la bonne voie, le bon tremplin pour travailler sur mon projet professionnel améliorer mon organisation de travail et trouver un boulot. » (entretien avec Geoffrey, 2018).

Pour Sonia, l'accompagnement à LADAPT est également quelque chose de très positif. Comme nous l'avons constaté, elle s'épanouit réellement dans l'entreprise dans laquelle elle est en contrat de Mise à Disposition et est globalement très satisfaite de l'association. Après avoir passé de nombreuses années à essayer de trouver du travail par ses propres moyens, elle se sent écoutée à LADAPT avec laquelle elle était, au moment où je l'ai rencontré accompagnée depuis huit ans. Si auparavant les seules expériences professionnelles qu'elle a eues étaient des expériences en intérim, elle espère vraiment trouver, à l'issue de son accompagnement, un contrat durable.

« LADAPT, je dirais que c'est une structure qui m'a permis d'avancer beaucoup plus vite dans le milieu professionnel. Avant que je vienne à LADAPT j'étais à l'UEROS de Lyon. Quand l'UEROS a été fini vu qu'on venait juste de me donner la RQTH, j'ai su par le SAVS de l'APF que LADAPT existait. Quand j'ai su ce que c'était je me suis dit c'est pas mal il y a un établissement initial pour nous. J'ai pris ça comme une chance parce que je me demandais comment j'aurais fait si je n'avais pas trouvé de travail avec ma RQTH surtout sachant que j'ai une sclérose en plaques et que ma maladie leur fait peur. C'est pour ça je pense que pendant des années je n'arrivais pas à trouver de travail.[…] Je me sens trop bien ici, je suis contente, je me sens utile on ne nous ferme pas la porte au nez on ne nous lâche pas j'ai beaucoup été aidée pour plein de choses je suis contente.[…] Ce qui me ferait vraiment plaisir là, c'est d'être embauchée dans une entreprise, d'avoir un contrat de travail, moi j'ai jamais eu de CDD, les seules expériences que j'ai eu c'est des expériences d'intérimaire. » (entretien avec Sonia, 2018).

Contrairement à ses collègues, Alexandre est plus négatif en ce qui concerne LADAPT. S'y rendant depuis cinq ans quatre jours par semaine, il ne prend aucun plaisir. Au sein de l'association quand il n'est pas en Mise à Disposition en entreprise, il n'pas l'impression de travailler et s'ennuie. Si Alexandre se force à venir c'est qu'il n'a pas le choix, selon lui c'est le seul moyen d'améliorer sa vie et d'avoir un jour la possibilité de travailler en CDI et de s'épanouir dans un travail.

« LADAPT c'est important, je n'ai pas bien le choix si je veux améliorer ma vie, je n'ai pas bien le choix, il faut que je m'y pointe quatre jours par semaine. Même si ça me fait chier et que je n'ai pas l'impression de travailler, surtout quand je suis en activités, je n'ai pas le choix, je me force, souvent le matin c'est dur. […] J'espère que ça me permettra un jour et j'espère dans pas longtemps, d'avoir un CDI dans un métier que j'aime bien. » (entretien avec Alexandre, 2018).

2.1.3 – LADAPT : vecteur de soutien et catalyseur de relations sociales

Si pour Émilie, Geoffrey, Sonia et Alexandre, LADAPT est un tremplin vers le monde du travail pour d'autres l'intérêt de l'accompagnement de l'association dépasse la sphère professionnelle. Qu'il s'agisse du soutien médico-social dont ils bénéficient mais également des relations qu'ils peuvent créer et entretenir avec leurs collègues, plusieurs personnes de l'échantillon de recherche comme Pierre, Sylvie, Luce et Didier ont souligné l'importance que représente pour eux l'environnement de l'association composé des professionnels accompagnants mais également des autres personnes accompagnées.

En plus de l'aspect insertion professionnelle, Pierre a davantage insisté sur le soutien médico-social dont il peut bénéficier au sein de l'association. Si tout au long des quatre ans depuis lesquels il est accompagné toutes les remarques des professionnels ne lui ont pas forcément fait plaisir, il a souligné l'importance du rôle joué, dans son quotidien par LADAPT qu'il compare à un matelas protecteur.

> *« Pour moi LADAPT c'est le lieu où je me rends pour profiter d'un accompagnement, de conseils pour que je puisse m'orienter dans ma vie. […] C'est un endroit que je n'apprécie pas toujours notamment quand je suis confronté à des remarques que je n'ai pas toujours envie d'entendre et qu'on me les balance en pleine tête, ça pique mais ça fait partie de la vie et voilà.[…] Mais pour moi LADAPT c'est surtout une protection parce que dès qu'on a un souci on peut venir en parler un souci que ce soit social, matériel, physique il y a toujours un professionnel qui est disponible pour t'orienter te donner des conseils.[…] Je suis assez attaché à LADAPT parce que je pense qu'on pourrait arriver à se débrouiller sans mais ce serait beaucoup plus dur et je pense que les gamelles qu'on prendrait feraient beaucoup plus mal parce que là il y'a quand même beaucoup de protection, de rembourrage quand on se prend une gamelle à LADAPT on tombe quand même sur un matelas qui est suffisamment épais pour ne pas qu'on se démonte. »* (entretien avec Pierre, 2018).

En plus de l'accompagnement vers le travail et du soutien médico-social, certains comme Sylvie et Luce qui étaient au moment où je les ai rencontrés pour la première fois, respectivement accompagnées depuis un et quatre ans apprécient LADAPT plus particulièrement pour les relations sociales qui se mettent en place avec les collègues.

Pour Sylvie, qui se sent seule dans son appartement, venir à l'ESAT est une joie. Ce qu'elle apprécie particulièrement c'est le fait de pouvoir être entourée et de discuter avec ses collègues. Ayant eu d'importantes difficultés pour parler après son AVC, elle prend conscience des progrès qu'elle réalise tous les jours simplement en côtoyant du monde et en discutant avec ses collègues.

> *« LADAPT c'est vital pour moi. Chez moi je me sens seule, au moins ici je vois des gens, j'aime être entourée par d'autres personnes, échanger, discuter, parler de tout et de rien, de couture que j'aime bien, de ce qui se passe dans le monde et tout ça. […] Après mon AVC j'ai eu du mal à reparler correctement, j'ai encore quelques séquelles, en participant aux*

activités et voyant des gens et des collègues, je peux m'exercer à parler mieux, depuis que je suis accompagnée je vois et je sais que j'ai progressé. » (entretien avec Sylvie, 2018).

En ce qui concerne Luce c'est la même chose. Si elle est de nature plutôt discrète et méfiante, elle a fini par sympathiser avec plusieurs de ses collègues et s'est découvert des capacités relationnelles qu'elle ne soupçonnait pas.

> *« J'aime bien venir, ça me permet de faire des rencontres, des échanges entre bénéficiaires puis on finit par sympathiser. Pour moi qui suis plutôt méfiante, j'ai réussi à créer des liens, je suis très contente de ça. […] Avant d'arriver je ne pensais pas être capable de discuter comme ça avec tout le monde, c'est une bonne surprise pour moi, j'ai pris conscience que j'étais capable.* » (entretien avec Luce, 2018).

Permettant de faire le lien entre l'intérêt de l'accompagnement sur le plan professionnel et relationnel, le témoignage de Didier est particulièrement intéressant. Lui qui était, au moment où j'ai eu le premier entretien avec lui, accompagné par LADAPT depuis un an seulement, a indiqué que le démarrage de son accompagnement lui avait permis d'envisager de recommencer sa vie là où elle s'était arrêtée le jour de son accident.

> *« D'une manière générale quand j'ai démarré mon accompagnement, je me suis dit que c'était une super opportunité pour moi, je me suis dit que ce n'était pas juste un lieu qui allait m'aider à trouver du travail ou à me sentir mieux mais ça allait plus loin que ça, c'est un lieu qui allait me permettre de reprendre ma vie là où elle s'était arrêtée le jour de septembre 2002 où j'ai eu mon accident. […] J'en étais à un stade où j'avais besoin de travailler au moins à mi-temps, dans un boulot pas trop physique parce que mon état de santé ne me le permet pas, où j'avais besoin de repères sociaux où j'avais besoin d'avoir des collègues d'avoir des gens nouveaux d'avoir des sujets de conversation d'échanger et de reprendre ma vie où elle s'est arrêtée en 2002.[…] Moi je le vois tous les jours mais que ce soit en ce qui concerne mon handicap, mes soins, ma future vie professionnelle, je raccroche toujours tout au jour de septembre 2002 où tout s'est arrêté. C'est un peu comme un pêcheur qui te lance la ligne et qui te dis constamment : « Eh tu te souviens septembre 2002 », ça commence à devenir chiant, j'aimerais simplement pouvoir dans mon avenir me dire : « voilà je travaille à mi-temps » mais d'arrêter de payer encore et toujours pour ce qui s'est passé en septembre 2002, c'est pour ça que je me bats aujourd'hui. Si je trouve la force de me lever le matin pour venir à LADAPT c'est parce que je me bats pour un avenir meilleur.* » (entretien avec Didier, 2018).

2.1.4 – Lieu de confrontation au handicap et aux autres : quand il est difficile de venir à LADAPT

Les différents témoignages ci-dessus nous ont permis de prendre conscience que LADAPT et l'ESAT « hors-murs » était perçu par la majorité des personnes accompagnées comme un tremplin vers l'insertion professionnelle, un vecteur de soutien médico-social et un moyen d'établir des relations sociales. Quand il s'agissait de construire la carte des lieux fréquentés au quotidien et plus particulièrement d'indiquer des lieux associés à l'accompagnement médico-social, j'ai rapidement remarqué que certains entretenaient pourtant un rapport difficile avec LADAPT et le handicap d'une manière générale. Si Alexandre avait indiqué avoir parfois du mal à trouver la motivation pour participer aux activités de soutien médico-social et se rendre à l'ESAT pour Samy et Emmanuel, qui n'aiment pas du tout aller dans les locaux de l'association, le blocage est plus profond. Se sentant gênés auprès de personnes qu'ils considèrent comme étant « plus handicapées qu'eux », les problématiques de certains de leurs collègues les amènent à se poser des questions sur leurs propres difficultés. En effet, en s'exprimant sur les lieux qu'ils fréquentent dans le cadre de leur accompagnement, ils ont fait part de leur rapport à la déficience et au « monde du handicap » avec lequel ils tentent tant bien que mal de prendre leurs distances.

Emmanuel qui était, au moment où je l'ai rencontré pour la première fois, accompagné par LADAPT depuis trois ans n'aime pas du tout être dans les locaux de l'association. Plus précisément, il a indiqué qu'il n'aimait pas être en présence de personnes ayant des déficiences plus importantes que les siennes. Jouant le rôle d'un miroir lui renvoyant toutes ses difficultés potentielles, la confrontation aux autres est pour lui une épreuve qui entraîne beaucoup de questionnements sur ses propres capacités et incapacités.

> *« Pour moi LADAPT ça restera un lieu où je suis passé mais moins j'y serai, mieux je me porterai pour une raison simple j'y suis depuis longtemps et le fait de partager des moments avec des personnes handicapées comme moi ce n'est pas quelque chose qui me gêne mais c'est quelque chose qui me fait me poser énormément de questions sur moi-même. En fait ça me fait peur, parce qu'en voyant leurs difficultés, j'ai peur de voir les miennes, je me dis que peut être que moi aussi je suis comme ça, que moi aussi je renvoie cette image-là, c'est dur. Je ne suis pas quelqu'un de prétentieux ou quelqu'un de fier mais ça me rend triste d'en être là aujourd'hui, d'être à LADAPT. […] J'ai essayé d'éviter tout ça le plus possible, j'ai repris des cours au lycée à l'époque, j'ai travaillé dans différents lieux comme Leclerc comme Simply des lieux comme ça. […] J'ai toujours tout fait pour fuir l'image de moi-même que je perçois à travers les autres, je pense que je continuerai à faire comme ça parce que c'est quelque chose de difficile pour moi. »* (entretien avec Emmanuel, 2018).

Pour Samy accompagné depuis six ans la logique est identique. S'il a conscience que LADAPT l'a bien aidé, notamment à avoir davantage confiance en lui et à rebondir après les stigmatisations qu'il

a subi en tentant de trouver du travail par ses propres moyens, il expliqué qu'il a arrêté d'aller au GEM parce qu'il en avait marre d'être tout le temps « au milieu des handicapés ».

> *« J'aime pas aller en activité à LADAPT, je baisse les bras, je suis spécial, je n'ai pas envie d'être à LADAPT à faire des trucs qui des fois sont inutiles. […] Quand on est en activité s'il y a une seule personne moi j'arrive à comprendre mais s'il y a 2, 3 personnes je n'y arrive plus je suis ailleurs, je suis dans un autre monde parce qu'il y a trop de bruit, ça me coupe.[…] Après je ne peux pas le nier LADAPT m'a beaucoup aidé, sans LADAPT j'aurais pinaillé. Avant j'ai voulu travailler comme tout le monde et cacher mon handicap mais ça n'a pas marché. J'ai essayé de travailler sans dire que j'avais un handicap et des trous de mémoire et tout ça, mais quand on me disait tu fais ça ça et ça j'avais déjà oublié. Les personnes pensaient que j'étais ailleurs que j'étais bête, on se foutait de ma gueule. Souvent je craquais et je fondais en larme ou des fois quand on me disait que j'étais un bon à rien, je pouvais m'énerver. […} LADAPT m'a bien aidé parce que quand je suis arrivé j'étais au fond du seau, pour moi j'étais une personne handicapée, une personne qui n'était pas normale je pensais que je ne savais pas assez bien parler. Quand les gens me demandaient quelque chose dans la rue, j'avais peur qu'ils pensent que j'étais un bon à rien, un handicapé. […] Maintenant c'est beaucoup mieux, j'ai surmonté tout ça, en allant à LADAPT et au GEM je ne restais plus seulement chez moi, ça m'a fait du bien. Par contre maintenant j'en ai marre de LADAPT et du GEM, LADAPT j'y retourne parce que je n'ai pas le choix mais le GEM j'ai arrêté. Je n'ai plus envie d'être dans le milieu des handicapés des fois j'ai envie d'arrêter. […] J'ai été suivi à LADAPT, au CMI de Romagnat, j'ai été hospitalisé là-bas pendant deux ans, je me dis des fois j'en ai marre quoi. […] Même quand je vais à LADAPT je n'aime pas, je n'aime pas parler il y a trop de bruit, trop de son, s'il y en a qui ont du mal à parler, à s'exprimer, j'en ai marre. Je me dis que si j'y allais, je pourrais apprendre des choses je pourrais aussi rendre service mais je n'ai pas envie d'être handicapé encore, je n'ai plus envie d'être dans ce milieu. […] Le matin quand j'attends pour prendre le bus et qu'il y a un groupe de personnes handicapées qui attendent pour prendre un bus spécial pour aller au travail ou dans un centre et bah là je n'aime pas être à côté d'eux. Je ne sais pas c'est psychologique. D'un côté j'ai envie de m'éloigner d'eux mais s'il y a quelqu'un qui leur cherche des problèmes, je serais un malade, je serais un pitbull. »* (entretien avec Samy, 2018).

Entretenant de bons rapports avec leurs collègues et ayant été pour Samy lui-même victime de stigmatisation dans le monde du travail, les affects de ces deux jeunes hommes soulèvent des problématiques relatives aux représentations du handicap. Si ces derniers n'étaient pas aussi bienveillants vis-à-vis de leurs collègues, et qu'ils faisaient preuve de stigmatisation et de

discrimination, ces deux exemples auraient permis de mettre en évidence des barrières environnementales idéelles et culturelles bloquantes pouvant être à l'origine de situations de handicap, au sein même de l'ESAT.

Pour résumer, cette seconde étape des entretiens cartographique consacrée au recensement de l'ensemble des pratiques de lieux du quotidien nous a permis de constater que pour les personnes qui ne s'étaient pas exprimées sur leur domicile lors de l'étape précédente, les compléments d'informations obtenus ont permis d'arriver à des conclusions similaires. Contrairement à Gaëtan et Émilie qui, lors du chapitre précédent, souhaitaient prendre leur indépendance et dans le cas d'Émilie trouvait même extrêmement pesant le fait de toujours vivre chez ses parents, Benjamin et Michel se sentent bien chez leurs parents et Geoffrey et Didier s'épanouissent dans leur domicile. La mise en lumière des lieux d'accompagnement a, en revanche permis de faire émerger des constats inédits. Si pour Franck qui aurait les moyens de vivre sans travailler à l'ESAT, l'accompagnement lui permet simplement d'avoir une occupation, pour toutes les autres personnes il représente une réelle opportunité d'insertion professionnelle. Perçu plus ou moins positivement en fonction des individus et fréquenté avec plus ou moins de plaisir et de motivation, LADAPT s'additionne pour certains à des parcours d'accompagnements multiples au sein de plusieurs dispositifs et services qui correspondaient plus ou moins aux besoins et attentes de chacun. Au-delà de la perspective d'insertion professionnelle, plusieurs ont insisté sur l'intérêt de l'accompagnement et du soutien médico-social dans la vie de tous les jours mais également sur la présence des collègues de travail et le rôle de LADAPT dans la création et l'entretien de relations sociales régulières entre des individus ayant tous pour points communs d'avoir eu une existence marquée par la lésion cérébrale. Pour d'autres comme Emmanuel ou Samy, le recensement des lieux fréquentés avec LADAPT a mis l'accent sur un rapport à l'accompagnement compliqué qui réside dans la difficulté liée à la confrontation au handicap et a des personnes qu'ils considèrent comme étant « plus handicapées qu'eux ». Jouant le rôle d'un effet miroir sur ses propres capacités et incapacités, Emmanuel a exprimé ce qu'il ressent quand il est présence de ses collègues et de leurs déficiences. Samy, quant à lui, confronté au secteur médico-social depuis de très nombreuses années, a fait part de sa lassitude vis-à-vis du « monde du handicap ». Si tous les deux ont livrés leur ressenti avec beaucoup de bienveillance, leurs témoignages ont permis d'identifier la présence possible de facteurs environnementaux idéels et culturels sous-jacents au sein même de l'ESAT.

2.2 – Les courses de la vie quotidienne : différentes logiques entrant dans l'explication du choix des lieux

Après la question de l'accompagnement, les personnes étaient invitées à indiquer sur la carte des lieux du présent, les lieux où elles se rendent pour faire leurs achats de la vie quotidienne. Si le fait de recenser toutes les zones commerciales et tous les magasins où les personnes de l'échantillon de

recherche font leurs achats n'aurait eu aucun intérêt, je me suis questionné lors de cette étape sur les raisons qui permettent d'expliquer qu'elles privilégient tel ou tel magasin pour faire leurs courses. Le choix des lieux fréquentés pour réaliser les courses de la vie quotidienne peut chez l'essentiel des personnes de l'échantillon de recherche être expliqué par une logique financière et parfois faire émerger des enjeux relatifs à la mobilité. Au-delà des difficultés liées à la précarité de certains qui peut représenter en fonction des cas de véritables barrières environnementales matérielles, d'autres problématiques peuvent s'ajouter, contribuant ainsi à faire des courses une épreuve particulièrement redoutée. Confronté aux regards déplacés et aux remarques désobligeantes des autres clients, nous nous intéresserons à l'exemple de Didier qui est en situation de handicap quand il fait ses courses. Si le prix des achats permet essentiellement de comprendre le choix des commerces, une seconde logique liée au poids des habitudes et à des éléments plus affectifs a pu également être mise en évidence. Alors que les achats du quotidien sont pour certains une contrainte pour d'autres c'est un plaisir et même dans le cas de Gaëtan un véritable entraînement en vue de l'indépendance.

2.2.1 – Des fréquentations commerciales pouvant être expliquées par des logiques économiques et financières

En plus de permettre de mettre en lumière les logiques permettant d'expliquer le choix des commerces fréquentés, questionner les personnes de l'échantillon de recherche sur les lieux où ils réalisent leurs achats a permis de prendre conscience des difficultés financières de certains et de souligner leur relative précarité. Conjuguer la vie en autonomie avec les différentes sources de revenus et aides garanties aux travailleurs handicapés est pour beaucoup souvent difficile.
Pour Samy et Pierre s'efforçant au quotidien de gérer correctement leur budget, faire les courses peut être complexe. Devant faire très attention pour le respecter Samy explique qu'une fois toutes les charges fixes payées il ne lui reste presque rien pour faire les courses.

> *« Quand je reçois mon salaire, je paye le loyer, plus les charges, plus l'assurance, plus l'abonnement du bus, plus le forfait de téléphone et toutes ces bricoles utiles pour vivre et bah au final il ne me reste plus beaucoup d'argent. […] Pour faire les courses il faut que fasse très attention pour que ça passe dans le budget. »* (entretien avec Samy, 2018).

Pour Pierre, qui est sous curatelle, c'est la même chose ; il doit constamment s'efforcer de limiter toute dépense superflue. Disposant en temps normal d'un peu moins de 1 000 euros mensuels de revenus, il arrive à vivre mais doit faire attention. Indiquant mal s'organiser pour faire ses courses, le curateur de Pierre, qui n'est autre que son père, l'incite à faire plus attention à son budget ce qui peut parfois être source de conflit.

> *« Si je comptais que sur le salaire de LADAPT je ne sortirais plus de chez moi. Le salaire de LADAPT ça fait 300 euros et rien que les charges de mon appartement ça représente 258 euros, donc il me reste un peu plus de 100 euros pour manger, pour les sorties, pour*

l'électricité, le carburant, avec ça je ne fais pas mon mois. […] En France on a la chance d'avoir des aides, avec l'AAH je suis à 610 euros par mois, 610 plus 300 ça fait presque 1 000 donc c'est un peu plus confortable. Par contre, il y a des fois avec la paye de LADAPT et l'AAH j'étais en dessous du seuil de pauvreté donc là c'était un peu plus chaud, je puisais dans mes économies. […] Je dois faire bien gaffe à ce que je dépense et il faut aussi que je me force à faire une liste avant d'aller au magasin. J'habite à côté d'Intermarché donc j'ai tendance à y aller tous les jours pour deux ou trois bricoles mais il faudrait que je planifie mieux mes achats je dépenserai surement moins. […] Mon père qui est mon curateur me le dit très souvent, ça m'agace mais c'est comme ça. Je m'entends très bien avec lui d'une manière générale mais cette question c'est la seule source de conflits entre nous. » (entretien avec Pierre, 2018).

Pour optimiser au maximum le budget consacré aux courses de la vie quotidienne, beaucoup de personnes interrogées ont expliqué se rendre dans les commerces proches de chez eux pour faire leurs courses de dépannage mais privilégier les grandes surfaces ou les magasins discount pour faire leurs provisions de manière hebdomadaire ou mensuelle. Si cette organisation ne pose pas véritablement de souci pour les personnes qui bénéficient du permis de conduire et d'un véhicule, pour les autres, c'est plus compliqué. S'ils ne font pas appel à des proches pour les conduire dans les magasins, ils doivent bien souvent se résoudre à aller dans les commerces de proximité plus chers, à utiliser les transports en commun ou encore à transporter les courses à la main ce qui peut être parfois difficile compte tenu des différentes problématiques physiques auxquels certains peuvent être confrontés.

Mélanie qui a le permis de conduire a indiqué se rendre dans le commerce proche de chez elle pour se dépanner quand elle a besoin de quelque chose, en revanche pour ses grosses courses mensuelles elle se rend plus loin, dans des magasins discount.

« Je vais à Auchan vraiment de temps en temps, quand j'ai besoin de quelque chose rapidement que j'ai oublié lors des courses d'avant par exemple, sinon pour mes grosses courses du mois je vais a Lidl ou Aldi, c'est beaucoup moins cher, mais c'est plus loin. » (entretien avec Mélanie, 2018).

Même si Geoffrey n'a pas le permis de conduire la logique est la même, il se rend dans les magasins du centre-ville pour des courses de dépannage tout en allant une fois par semaine dans une grande surface clermontoise en utilisant le tramway.

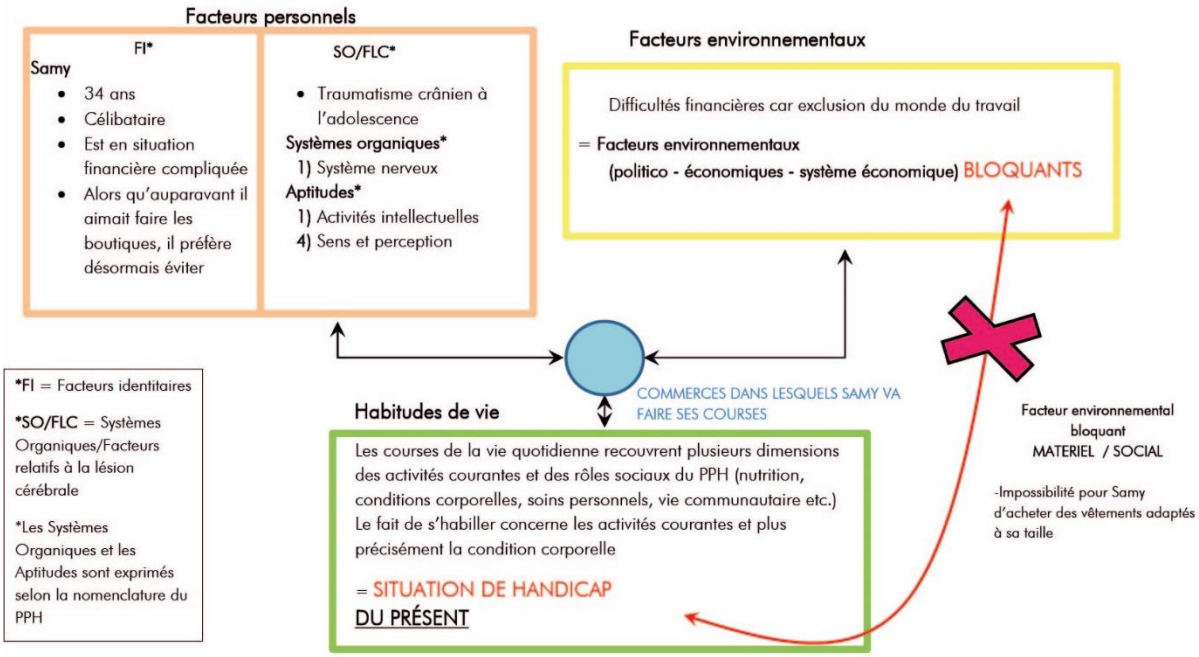
« Pour faire mes courses j'ai deux lieux, soit je vais à pied dans le commerce tout proche de chez moi surtout pour les courses de dépannage soit je vais à Leclerc en prenant le tram. Leclerc j'y vais une fois par semaine à peu près, c'est beaucoup moins cher qu'en centre-ville et puis à force d'y aller j'ai mes repères, ma déficience visuelle n'est pas un frein. […] Le fait de prendre les transports en commun peut être pénible parce que quand je suis dans le magasin je dois faire attention à ne pas prendre des choses trop lourdes parce qu'après

je dois les porter sur tout le trajet, c'est pour ça que je vais faire les courses environ une fois par semaine, si j'avais le choix j'irais plus rarement. » (entretien avec Geoffrey, 2018).

Samy qui n'a pas non plus le permis de conduire fait quant à lui appel à ses sœurs pour l'amener faire les courses. Comme il est dépendant d'elles, il doit se résoudre parfois, quand elles ne peuvent pas l'emmener, à aller dans des magasins plus proches de chez lui mais également plus chers. Samy préfère les grandes surfaces, car il en profite pour aller à la pharmacie. Alors qu'auparavant il adorait flâner dans la galerie marchande, à la vue de sa situation financière délicate, il préfère éviter de s'y promener : faire les boutiques le fait souffrir.

« Quand je vais faire les courses je vais toujours à Auchan Nord, j'ai mes habitudes depuis des années, je connais très bien le magasin, je sais où les produits se trouvent, j'ai une bonne mémoire visuelle. Vu que je n'ai pas de voiture pour y aller j'attends que mes sœurs y aillent et elles m'emmènent. Quand elles ne peuvent pas m'amener je vais souvent au plus près de chez moi mais c'est tout de suite plus cher. Après, les grandes surfaces ça a un côté pratique. Quand mes sœurs elles vont là-bas après je ne les embête plus, je fais d'une pierre de coups, je vais a la pharmacie. […] Avant j'aimais bien faire un tour dans la galerie mais plus maintenant. […] J'aime ça les vêtements après ce qui bloque aujourd'hui c'est l'argent. J'ai besoin d'habits mais je ne peux plus m'en acheter je n'ai pas les moyens, avec mon moral qui a baissé j'ai pris des kilos avant je faisais 38 maintenant 44 et je n'ai que trois pantalons. […] Avant j'usais 150 € par mois, j'exagérais je le sais, mais le portefeuille suivait donc je me faisais plaisir, maintenant que c'est dur je préfère éviter, j'ai plus les moyens. » (entretien avec Samy, 2018).

Fig. 46 – Décryptage à l'aide du modèle du PPH de la situation de handicap vécue par Samy quand il se rend faire les courses



Source : M. Escuriet.

Les difficultés financières de Samy témoignent d'une réelle situation de handicap liée à l'existence de facteurs environnementaux matériels et socio-économiques (Figure 46). En effet, compte tenu de ses soucis financiers qui affectent son moral et sa santé (prise de poids) Samy n'a plus les moyens d'acheter des pantalons adaptés à sa taille. Dans son cas, sa précarité directement liée à ses difficultés à s'insérer dans le monde du travail, l'empêche de réaliser une habitude de vie relative à une activité courante et plus précisément à sa condition corporelle, à savoir s'habiller. Posant la question de la discrimination systémique et du maintien dans la pauvreté des personnes ayant des capacités de production limitées, sa situation renvoie aux constats soulevés par Withers (2012) ou Beyer *et al* (2016) que nous avons abordés précédemment.

2.2.2 – Difficultés physiques et regard des autres : quand Didier fait ses courses, il est en situation de handicap

Titulaire du permis de conduire mais ayant vendu sa voiture car il ne parvenait pas à payer l'assurance, Didier se déplace essentiellement à pied pour faire ses courses tous les deux ou trois jours dans le supermarché proche de chez lui qui n'est pas très cher. Pour prendre des articles plus lourds il utilise généralement sa moto pour aller dans le même supermarché ou dans une grande surface un peu plus loin. Souhaitant économiser son carburant, il privilégie tout de même les déplacements à pied malgré les douleurs physiques liées à aux séquelles de son accident et plus particulièrement celle liée à la dystonie, pathologie qui s'est déclarée à la suite de son traumatisme

crânien. Ce trouble du système nerveux qui est d'origine traumatique chez Didier mais qui peut également avoir un caractère héréditaire, se manifeste par des spasmes provoqués par des contractions involontaires des muscles du corps.

> *« Pour faire les courses je vais à Carrefour qui est à côté de chez moi, contrairement à d'autres magasins je trouve que c'est beaucoup moins cher, je trouve parfois des écarts de 40 centimes sur les mêmes produits par rapport a ailleurs. […] Ils ferment à 20 heures en plus c'est assez pratique. C'est surtout que c'est proche et faisable à pied, pour y aller je n'ai pas besoin de prendre un véhicule, je prends un petit sac léger ou un petit caddie à main et ça permet de pouvoir faire mes courses sans pour autant me dire que c'est une mission suicide […] J'y vais tous les deux ou trois jours. […] Pour prendre des trucs plus lourds j'y vais parfois en moto mais j'évite parce que ça coûte en carburant et faut vraiment que je fasse des économies. Je préfère porter les choses à la main, ça me permet de faire un petit peu de marche il y a à peu près un kilomètre. Parfois c'est dur, vu ma pathologie quand il faut prendre ne serait-ce que deux kilos ou un pack de lait pendant un kilomètre, je peux vous dire que j'ai très mal en arrivant. »* (entretien avec Didier, 2018).

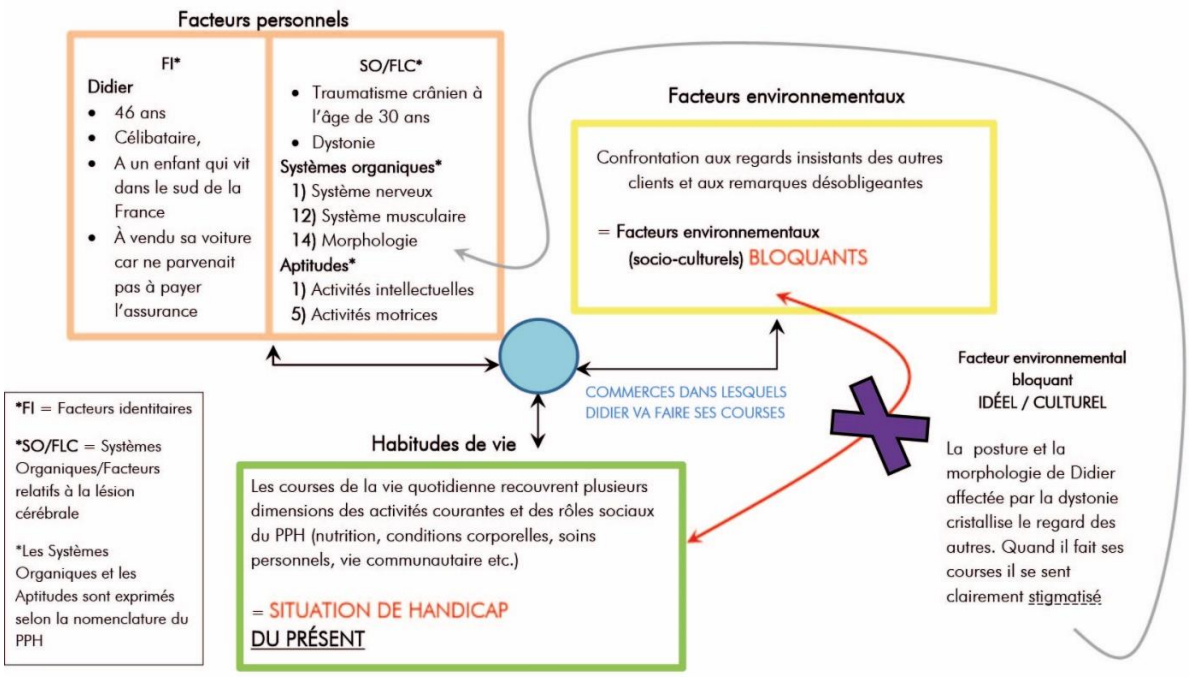
En plus des douleurs importantes qu'elle peut provoquer, la dystonie est visible chez Didier, elle affecte directement sa posture. S'additionnant aux difficultés physiques qu'il peut rencontrer lorsqu'il porte des courses trop lourdes, Didier explique subir le regard des autres et parfois les remarques désobligeantes de certains clients en raison du caractère visible de sa pathologie.

> *« Faire les courses je n'ai pas le choix, mais c'est dur aussi bien physiquement que moralement. Physiquement parce que je privilégie d'y aller à pied et ça me demande beaucoup d'énergie et de consommation en calories pour corriger ma posture, j'essaye constamment de ne pas trop pencher sur le côté.[…] Moralement c'est dur parce que même si les gens ne disent rien, leur regard parle, je ne suis pas du tout à l'aise avec ma dystonie encore moins avec le regard des gens.[…] Il y a deux types de regards il y a ceux qui me regardent bizarrement comme si j'étais une bête sauvage et d'autres gens qui ont un regard qui sent la pitié. Dans les deux cas c'est extrêmement dur. […] Une fois je suis tombé sur des jeunes un samedi qui trainaient devant le magasin et qui ont dit « eh regardez il y a quasimodo » ce genre de réflexion c'est pas du tout agréable à recevoir franchement, je ne sais pas si c'est de la méchanceté ou la stupidité mais ça ne devrait même pas exister des gens qui disent ça. »* (entretien avec Didier, 2018).

Quand Didier fait ses courses et est confronté aux regards insistant des autres et aux remarques, il est clairement en présence de facteurs environnementaux bloquants de nature idéels et culturels et se retrouve en situation de handicap (Figure 47). Pouvant également être analysé au regard du modèle du PPH, les mécanismes à l'œuvre dans l'exemple de Didier sont les mêmes que ceux de l'exemple de la situation de handicap que traverse Sonia dans son logement ou que Luce a subi par le passé sur son lieu de travail. N'étant pas liés à une incompréhension relative au fait qu'une personne qui semble

parfaitement valide bénéfice d'un logement adapté ou au remarques insistantes et déplacés de collègues de travail à propos de la RQTH, ces facteurs environnementaux bloquants s'expriment différemment chez Didier, ils prennent naissance sur un élément physique visible et contribuent à sa stigmatisation.

Fig. 47 – Décryptage à l'aide du modèle du PPH de la situation de handicap vécue par Didier quand il se rend faire les courses



Source : M. Escuriet.

2.2.3 – Logiques relationnelles et affectives qui permettent d'expliquer la fréquentation de certains lieux pour les achats

Pour certains, comme pour Luce, le fait de faire les courses n'est pas forcément une corvée et peut même être un plaisir. Si elle se rend dans le magasin proche de chez elle pour faire ses achats, elle apprécie aller dans le quartier de la Duchère dans lequel elle a commencé sa vie lyonnaise. Lui permettant de bénéficier de prix moins chers et de revoir des connaissances, elle aime tout particulièrement fréquenter une fois par semaine le marché du quartier.

> *« Pour faire mes courses je vais à Carrefour proche de chez moi mais je trouve que c'est assez cher. J'ai des problèmes de dos et mon médecin m'a déconseillé de tirer mon chariot alors avant j'avais pour habitude de me faire livrer les courses. La livraison était possible à partir de 100 euros donc c'est quand même beaucoup et j'ai constaté que ça m'obligeait à consommer donc j'ai arrêté. Maintenant je préfère aller à Lidl à la Duchère, je complète avec ce que j'achète au marché du quartier. […] J'aime aller au marché de la Duchère une fois par semaine c'est agréable, ça me rappelle des souvenirs, ça me fait sortir et puis je*

bénéficie de produits frais et je revois des gens que je connais, j'aime beaucoup ce moment, on discute. Quand je n'y vais pas pendant un certain temps et que j'y retourne après les gens s'inquiètent pour ma santé, ils ont plaisir à me voir, ça fait du bien. » (entretien avec Luce, 2018).

Alors que ceux qui vivent en autonomie n'ont pas d'autres choix que d'aller faire leurs courses, ceux qui vivent chez leurs parents échappent souvent à cette tâche ménagère. Michel qui vit chez sa mère apprécie pourtant l'accompagner faire les courses hebdomadaires ou se rendre à pied seul dans le centre commercial proche de chez eux. Qu'il soit seul ou avec sa mère pour lui c'est un moment important, de relations sociales. A l'image de Yohann qui passe son temps libre dans les bars de sa ville, Michel, même quand il n'a pas besoin d'acheter quelque chose, se rend à la brasserie du centre commercial ou il a ses habitudes pour jouer au loto, boire des cafés et discuter avec ses connaissances.

« Je vais souvent faire les courses en voiture avec ma mère, j'aime bien, c'est un moment où je me sens bien, je l'aide, je vois des gens. […] Ce que je préfère c'est quand j'y vais tout seul pour acheter deux trois bricoles qui manquent. Là j'y vais à pied à Auchan, juste à côté. […] Même quand j'ai rien à acheter je retourne à la brasserie, c'est mon point stratégique, j'y vais très souvent presque tous les jours, c'est un moment de relaxation pour moi, je me sens bien je me sens reposé. Je retrouve toujours les mêmes au comptoir on discute, je joue au loto, on boit des cafés et puis regarde les belles filles et puis tout ça. » (entretien avec Michel, 2018).

Si pour Luce et Michel le moment des courses est un moment de relations sociales, pour Sonia c'est souvent un moment en famille. En temps normal, elle se rend dans les grandes surfaces à proximité de chez elle, mais apprécie tout particulièrement aller de temps en temps dans le magasin proche du jardin de son père ou elle se rendait quand elle était enfant. Parfois, le dimanche matin, elle retourne même au marché ou son père avait l'habitude de vendre les fruits et légumes qu'il produisait.

« *Pour les courses je vais à Géant Casino ce n'est pas très loin de chez moi et c'est abordable. Sinon assez souvent, on va avec ma mère à Auchan à Aubière et au marché le dimanche matin. […] On n'y allait avant, après être allé au jardin de mon père, c'est juste à côté et sur le marché il vendait ses fruits et légumes tous les dimanches. Sentimentalement, ça fait des souvenirs. »* (entretien avec Sonia, 2018).

Quand Gaëtan va faire les courses des logiques affectives sont également à l'œuvre mais ces dernières sont complètement différentes. Vivant comme nous l'avons constaté chez ses parents, il se force à aller faire de temps en temps quelques courses seul pour s'entraîner et pour préparer son indépendance future qu'il désir mais appréhende notamment à cause de ses troubles cognitifs et de ses difficultés à se repérer dans l'espace.

« De plus en plus j'essaye d'aller faire quelques courses seul parce que quand j'aurais mon appart je pense que je vais galérer. Si avec mes problèmes cognitifs et de repérage dans

l'espace les déplacements me stressent, j'appréhende aussi beaucoup les courses, c'est pas du tout évident pour moi. » (entretien avec Gaëtan, 2018).

Ayant expérimenté aussi bien le marché que le supermarché, les courses sont pour lui une épreuve qu'il tente d'affronter. Dans l'environnement bruyant, bondé et pressé du marché Gaétan explique qu'il a la pression, qu'il est angoissé et qu'il ne se sent pas bien. Si le fait de prendre des repères dans le supermarché n'est pas non plus évident pour lui, il sait pourtant qu'il privilégiera ce mode d'achat quand il sera indépendant.

> *« Une fois j'ai essayé d'aller au marché et c'était une mauvaise expérience. Même si c'est moins cher et qu'il y a des bons produits, je pense que j'irai au supermarché quand je serais dans mon appart. […} Au marché, il y avait beaucoup de monde c'était bruyant, déjà je n'aime pas trop ça, je ne me sens pas vraiment bien quand il y a du monde qui vadrouille dans tous les sens. […] Ce qui m'a vraiment angoissé c'est quand j'ai voulu acheter des fruits, il fallait que je dise super rapidement quelle sorte, combien j'en voulais, si ça me convenait, si ça m'intéressait de prendre ça, plus ça offert. Le vendeur était trop speed, ça allait trop vite pour moi, il y avait des gens qui attendait derrière moi, j'avais la pression, j'étais en panique. […] Avec mon handicap j'ai besoin d'être cadré, de faire les choses les unes après les autres c'est pour ça que le marché ça ne me convient pas. […] Au magasin même si j'ai beaucoup de mal à prendre des repères, je peux prendre mon temps pour chercher les produits que je veux, c'est plus calme et personne n'est derrière moi à me mettre la pression ça me convient mieux.* » (entretien avec Gaëtan, 2018).

Alors que la situation de Franck, qui dispose d'un patrimoine qu'il met en location et du soutien financier de ses parents, fait figure d'exception, le reste des personnes accompagnées vivent de l'AAH, de la rémunération de l'ESAT et de l'éventuel complément de salaire relatif à la Mise À Disposition en entreprise. Une fois que les dépenses fixes de la vie quotidienne se retranchent à ces faibles revenus, il ne leur reste plus beaucoup d'argent pour vivre et *a fortiori* pour faire leurs achats quotidiens. Préférant les magasins discount ou les grandes surfaces commerciales en périphérie des agglomérations au détriment des commerces de centre-ville plus chers mais pouvant éventuellement être fréquentés pour les courses de dépannage, faire ses courses tout en faisant attention à son budget n'est pas évident pour tout le monde. Pour certains, comme pour Samy nous avons constaté que le manque de moyens est à l'origine de facteurs environnementaux matériels produisant de réelles situations de handicap. La mise en évidence des lieux fréquentés dans le cadre des achats a également permis de faire émerger l'imbrication des problématiques financières avec des contraintes relatives à la mobilité. En effet, si ceux comme Pierre ou Mélanie qui ont le permis de conduire parviennent facilement à aller faire leurs achats dans les commerces moins chers, Geoffrey, Samy et Didier qui ne sont pas véhiculés doivent quant à eux faire appel à leurs proches, utiliser les transports en communs ou marcher, ce qui peut être compliqué en fonction de certaines pathologies. Parfois, faute de solution ils doivent se résoudre à aller dans les commerces plus chers. Outre les questions économiques, nous avons remarqué que les

entretiens cartographiques ont ici permis de faire émerger chez Didier, une situation de handicap liés à des facteurs environnementaux idéels. Confronté aux regards déplacés et aux remarques désobligeantes des autres clients en raison du caractère visible de sa pathologie, le magasin dans lequel il se rend pour faire les courses devient régulièrement le théâtre d'expression de situations de handicap. Alors que pour Pierre, Mélanie, Geoffrey, Samy et Didier faire les courses n'est pas forcément une partie de plaisir, pour Luce, Michel et Sonia ce n'est pas désagréable. Moment de détente, de relations sociales, de temps passé seuls ou en famille, ce type de tâche ménagère peut parfois faire ressurgir des souvenirs de l'ancien quartier ou de l'enfance. Alors qu'auparavant le choix des lieux d'achat était dicté par des raisons économiques, ici c'est davantage des éléments affectifs qui rentrent en ligne de compte et permettent d'expliquer que certains commerces sont préférés à d'autres. Dans l'exemple de Gaëtan, Les logiques qui permettent de justifier la relation qu'il entretient avec les commerces sont également affectives mais prennent une forme différente. Même s'il vit chez ses parents et qu'il n'aime pas faire les courses, il se force à y aller et à surmonter ses problèmes cognitifs afin de s'entraîner à prendre son indépendance. Après avoir comparé son expérience du marché avec celle du supermarché, il a pris conscience que l'environnement bruyant et bondé du marché l'angoissait profondément et sait que, quand il aura son appartement il se rendra pour faire ses courses dans un supermarché.

3 – Entre nombre de lieux fréquentés et degré d'ouverture aux relations sociales : trois modèles d'espaces de vie

Après avoir abordé la question du logement, de l'accompagnement médico-social et des courses de la vie quotidienne, les entretiens cartographiques visaient à mettre en évidence les lieux qui composent l'espace de vie des personnes accompagnées, relatifs à leurs loisirs puis à la relation qu'ils entretiennent avec leur famille et leurs amis. Si ces éléments ont fait chacun l'objet d'une question distincte, j'ai fait le choix dans l'analyse des données de m'y intéresser de manière conjointe en prenant en compte tous les lieux fréquentés qui résultent davantage d'un choix de la personne que d'une obligation. Cependant, affirmer que fréquenter des lieux en dehors de son domicile dans le cadre de ses loisirs ou de la relation avec sa famille et ses amis, relève uniquement d'un choix de l'individu est caricatural et faux. En effet, comme nous l'avons constaté, plusieurs autres facteurs qu'ils soient environnementaux et générateurs de situation de handicap ou non, peuvent s'ajouter et venir contrarier la liberté de choix individuelle. Alors que pour exercer des loisirs en dehors de chez soi il faut être en capacité de pouvoir sortir (la réalisation de certains loisirs nécessite également certaines capacités économiques et financières) pour passer du temps avec sa famille et ses amis, il faut avoir des liens avec eux, ce qui n'est comme nous l'avons vu pas forcément le cas de tout le monde. Quel que soit mon choix de classement des données, m'interroger sur les loisirs et les relations familiales et amicales de chacun a permis en obtenant des informations sur ce qu'ils aiment,

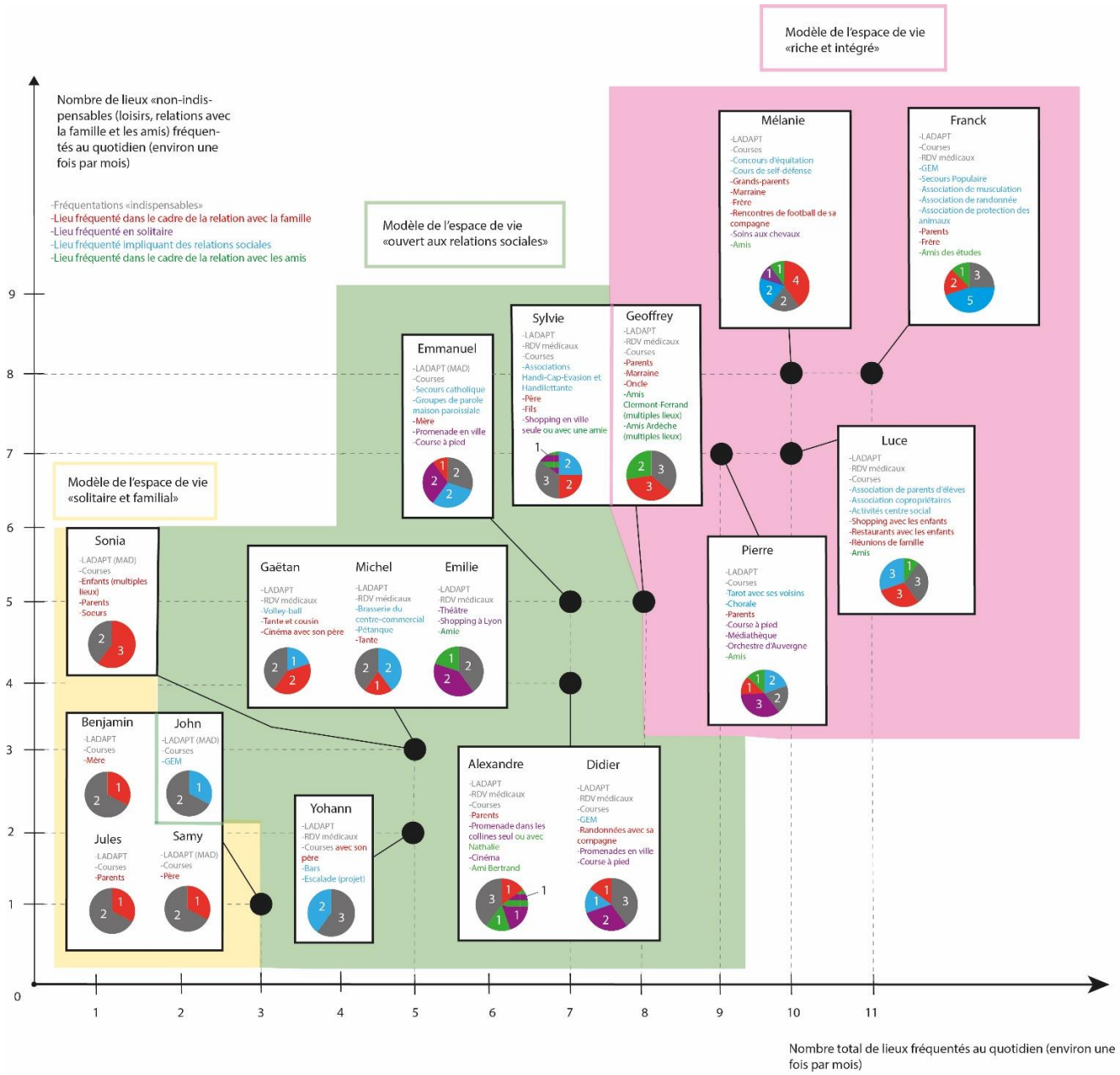
sur leurs relations et la façon dont ils s'occupent, de différentier la part de contrainte et de liberté qui entre dans l'explication de leurs pratiques des lieux.

Si j'ai fait le choix d'opposer les lieux qui revêtent davantage un caractère « obligatoire » (accompagnement, courses, démarches médicales) avec ceux fréquentés dans le cadre des loisirs et de la relation avec la famille et les amis, c'est surtout dans le but de réaliser une typologie des espaces de vie permettant de compléter la connaissance des facteurs personnels de chacun et de poursuivre la compréhension de la nature de leur entourage social.

En effet, l'ensemble de la démarche des entretiens cartographiques nous a, à ce stade déjà permis d'entrevoir quelques éléments qui concernent les rapports familiaux, amicaux et la façon dont chacun occupe son temps libre. Tout d'abord, la partie sur les lieux marquants et les lieux d'enfance a rendu possible la mise en évidence de plusieurs types d'espaces de vie se caractérisant par une importance plus ou moins grande prise par les espaces sociaux familiaux et amicaux. Pour Pierre, Mélanie, Sylvie, Jules et Geoffrey nous avons par exemple constaté que certains lieux d'enfance sont toujours fréquentés régulièrement pour retrouver la famille ou les amis. Pour Didier, qui a recommencé après avoir quitté Nancy une nouvelle vie à Clermont-Ferrand dans laquelle il n'a que des connaissances mais pas d'amis, les espaces sociaux familiaux et amicaux sont quasiment inexistants puisqu'il ne retourne que très rarement à Nancy. Les lieux d'indépendance quant à eux, nous ont par la suite permis de percevoir plusieurs informations pouvant nous donner des indications sur les relations amicales entretenues par les personnes. Qu'il s'agisse des lieux relatifs aux études, nous avons remarqué que Franck a gardé certains amis étudiants, ce qui n'est pas le cas de Pierre qui les a tous perdus mais qui reçoit ses amis actuels chez-lui. En ce qui concerne les domiciles et les lieux associés aux relations d'une manière générale, la démarche de recherche a montré qu'Alexandre appréciait, durant son temps libre, rester seul chez lui avec son chien, que Gaëtan et Emile considéraient que leurs parents étaient un frein à leurs relations sociales ou encore que la majorité des personnes de l'échantillon de recherche vivaient seules à la suite, pour certaines d'entre elles, de douloureuses ruptures amoureuses. Les achats de la vie quotidienne ont également permis d'éclairer ces différentes dimensions liées aux loisirs et aux relations sociales. En effet, nous avons pu constater que Luce appréciait se rendre au marché de son ancien quartier parce qu'elle y revoyait des connaissances, ou encore que Michel aimait passer son temps libre à la brasserie du centre commercial pour discuter.

Alors qu'auparavant cela importait peu, je me suis ici tout particulièrement intéressé au nombre de lieux fréquentés par chaque personne qu'il s'agisse des loisirs mais également de la relation entretenue avec la famille et les amis.

Fig. 48 – Les trois modèles des espaces de vie



Source : M. Escuriet.

Si plus haut, la question du GEM a été abordée par Samy, qui indiquait ne pas y aller car il souhaitait s'extraire du monde du handicap, j'ai tenté ici, en plus des loisirs, des relations familiales et amicales, de savoir dans quelle mesure les différentes personnes accompagnées par l'ESAT hors-murs de LADAPT Puy-de-Dôme fréquentaient cette structure de prévention et de compensation de la restriction de participation à la vie en société. En recensant, cartographiant, comptabilisant les lieux fréquentés dans le cadre des temps libres et des relations de chacun et en éclairant ces éléments des données de discours obtenues j'ai ainsi pu dégager trois modèles d'espaces de vie ; le modèle de l'espace de vie « solitaire et familial » ; le modèle de l'espace de vie « ouvert aux relations sociales » et le modèle de l'espace de vie « riche et intégré ». En plus du nombre de lieux qui les composent,

ces trois types d'espaces sont sous-tendus par des espaces sociaux familiaux et amicaux plus ou moins denses (Figure 48).

3.1 – Le modèle de l'espace de vie « solitaire et familial »

Le modèle de l'espace de vie « solitaire et familial » regroupe les personnes qui fréquentent un très faible nombre de lieux durant leur temps libre qu'ils passent le plus souvent chez eux. Entretenant peu voire pas du tout de relations sociales et notamment de relations amicales, les personnes comme Jules, Benjamin et Samy, ne cherchent pas forcément à s'entourer, mais peuvent réaliser une ou plusieurs activités avec des membres de leur famille. Au sein de ce modèle, j'ai pu identifier deux situations un peu différentes : celle de Sonia et celle d'Alexandre. Alors que l'espace de vie de Sonia est pour ses loisirs entièrement conditionné par son espace social familial, celui d'Alexandre est faussement solitaire. Lui, qui indiquait par ailleurs préférer les animaux aux humains et n'avoir aucune confiance en « la race humaine » a en réalité des amis qu'il voit assez régulièrement.

3.1.1 – Des espaces de vie casaniers repliés sur les domiciles

Tout en ayant un espace de vie hybride, Jules, qui partage sa vie entre Clermont-Ferrand où il a son studio et le domicile de ses parents est une des personnes de l'échantillon de recherche qui fréquente, en dehors des lieux dans lesquels il a l'obligation de se rendre, le moins de lieux (Tableau 1).

Mis à part l'ESAT et ses courses hebdomadaires, il passe tout son temps dans ses deux domiciles. Comme nous avons pu le constater plus haut quand il s'exprimait au sujet de la maison de ses parents, un des lieux qui a marqué sa vie, qu'il soit chez eux ou dans son studio, il n'aime pas vraiment bouger et préfère profiter du jardin ou être sur l'ordinateur et jouer à la console. En dehors de ses collègues de l'ESAT avec lesquels il s'entend très bien, Jules indique ne pas vraiment avoir d'amis mis à part une copine qu'il n'a pas vu depuis plusieurs années.

> « *Dans le cadre de ma relation avec mes amis, je ne fréquente pas tellement de lieux, à vrai dire je n'ai pas tellement d'amis. Si j'ai bien une copine qui habite pas très loin de chez mes parents mais je ne l'ai pas vu depuis plusieurs années* » (entretien avec Jules, 2018).

Tab. 1 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Jules

	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés	**Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois)** FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	**Modèle de l'espace de vie**
Jules	**NON**	**FI (2 lieux)** • LADAPT • Courses **FNI (1 lieu)** • **Parents**	**Solitaire et familial**

Source : M. Escuriet.

Si auparavant il allait de temps en temps au GEM, il n'y retourne plus. En effet, il préfère rester chez lui car les activités proposées ne l'intéressent plus vraiment. De plus, son emploi du temps à LADAPT qu'il juge désormais trop chargé, ne lui permet plus de trouver le temps pour aller au GEM.

> *« J'y allais l'année dernière et il y a deux ans pas mal mais après je trouve que je n'ai plus trop d'intérêt à y aller parce que moi ça ne m'intéresse plus trop enfin parce que les activités du GEM m'intéressent pas trop, et puis je n'ai pas le temps. Autant il y a deux ans quand j'avais le temps et que mon emploi du temps de LADAPT n'était pas très bien fixé et que je n'avais pas tellement d'activités je pouvais y aller mais là je suis occupé toute la semaine donc bon non je n'y vais plus. […] En plus le GEM a déménagé maintenant ce n'est pas pratique pour que j'y aille de chez moi, je dois prendre un bus et marcher plus longtemps qu'avant. »* (entretien avec Jules, 2018).

Pourtant, cette situation de relatif isolement social ne semble pas déranger Jules qui indique que ne pas sortir beaucoup est dans son tempérament.

> *« C'est un peu bête à dire mais je ne sors pas vraiment de chez moi, enfin je ne suis pas vraiment quelqu'un qui aime spécialement aller dehors ou marcher pour aller voir des trucs, parce que l'essentiel du temps quand je sors, c'est pour venir ici ou alors pour faire mes courses ou recharger mon pass-bus, mais après voilà je n'ai pas besoin de faire grand-chose. […] Mon appart est tout petit mais je sais que c'est un lieu où je vais juste pour travailler, des fois je me dit que ce serait mieux si je retournais chez mes parents mais bon j'ai de quoi m'occuper la bas, j'emmène mon ordi, j'ai internet, j'ai mes jeux, j'ai une console, j'ai de quoi m'occuper, j'ai des bouquins aussi donc voilà. […] Au début c'était pas forcément évident de s'installer dans un nouvel appart et de devoir vivre tout seul là-dedans mais j'ai pris l'habitude au fil du temps […] En fait, je ne vois pas trop l'intérêt pour moi c'est plus pénible qu'autre chose, je n'aime pas vraiment sortir et aller à droite à gauche, c'est comme*

ça, c'est mon truc je préfère rester chez moi. Après le boulot mon truc ce n'est pas de retourner crapahuter dans Clermont. » (entretien avec Jules, 2018).

Benjamin qui habite avec son père, ne sort également que très peu durant ses temps libres (Tableau 2).

Tab. 2 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Benjamin

	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés	**Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois)** FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	**Modèle de l'espace de vie**
Benjamin	**NON**	**FI (2 lieux)** • LADAPT • Courses **FNI (1 lieu)** • **Mère**	**Solitaire et familial**

Source : M. Escuriet.

Passant l'essentiel de son temps à regarder la télévision, il a expliqué ne pas faire grand-chose en raison de la fatigue qu'il éprouve après une journée ou une semaine de travail.

« Au niveau de mes loisirs, je ne fais pas grand-chose, je reste chez moi je regarde la télé, le foot, je fais la sieste par ce que je suis fatigué. » (entretien avec Benjamin, 2018).

Alors qu'avant son AVC il sortait très souvent, son état de fatigue l'a amené juste après son accident à réduire ses activités. S'il dispose du permis de conduire et d'un véhicule, qu'il se rend faire les courses et voir sa mère une fois par semaine, après le démarrage de son accompagnement à l'ESAT ayant accentué sa fatigue, il a assisté à un repli de ses activités autour de son domicile.

« *Avant mon AVC j'avais la forme je n'étais pas fatigué après le boulot je sortais, j'allais voir des amis je faisais du vélo, j'allais courir, après l'AVC j'ai dû beaucoup réduire j'étais trop fatigué pour faire ce que je faisais avant. Je continuais pourtant à aller marcher mais depuis que je suis à l'ESAT je n'ai plus le temps, parfois je travaille toute la journée et quand je travaille que le matin, je fais 9 h -12 h quand j'arrive chez moi il est 12 h 30, je mange, je fais la sieste parce que je me lève tôt et il est facilement 16 h. Là en général je ne suis pas motivé pour sortir, je reste chez moi je regarde le sport ou la télé.[…]Le week-end je fais à peu près pareil, je me repose, je vais faire les courses.[…] Au moins une fois par semaine, je vais voir ma mère en vélo ou à pied.* » (entretien avec Benjamin, 2018).

Si Benjamin sort peu, il a également confié que personne ne venait lui rendre visite. Alors qu'à la suite de son AVC, il a, en plus de sa compagne, perdu tous ces amis, le fait de n'avoir personne à aller voir ne le motive pas à faire face à la fatigue et à sortir.

> *« Avant l'AVC, j'avais plein d'amis, j'avais plein de relations, des copines, des copains même dans le boulot mais depuis que j'ai fait l'AVC c'est le néant, je n'ai plus de relations je vois que ma famille. Je sais pas ce qui s'est passé, comme je vous ai dit j'en avais plein avant, quand j'ai fait l'AVC ça a diminué, il devait m'en rester une dizaine et maintenant j'en ai plus du tout. Même si ce n'est pas de ma faute si j'ai fait l'AVC et que j'ai rien demandé, c'est peut être que je suis devenu un peu trop bizarre pour eux, je ne sais pas. J'essaye de passer à autre chose, mais parfois ça me fait chier parce que je me dis que si j'avais quelqu'un à aller voir de temps en temps je ferai face à la fatigue et je sortirai, mais ce n'est pas le cas. »* (entretien avec Benjamin, 2018).

Quand j'ai réalisé le premier entretien avec Benjamin, ce dernier était nouvellement accompagné par LADAPT, n'ayant pas eu l'occasion d'aller au GEM, il m'a expliqué qu'il prendrait peut-être un jour le temps pour y aller.

> *« Le GEM on m'en a parlé mais je n'ai pas encore eu l'occasion d'y aller, je pense que j'irai. Si c'est pour faire du sport et des activités j'aime bien, je vais essayer de trouver le temps et le courage d'y aller. »* (entretien avec Benjamin, 2018).

Recevant la visite de ses sœurs qui l'accompagnent faire les courses et allant chaque semaine voir son père, Samy, tout comme Jules et Benjamin sort très peu et passe le plus clair de son temps libre dans son domicile (Tableau 3).

> *« Pour les loisirs, c'est vite résumé, je vais voir mon père ou je reste chez moi. J'essaye d'aller une fois par semaine chez mon père, le reste du temps à la maison je me repose, je m'occupe de mes plantes, des factures, je regarde la télé, je fais le ménage, j'écoute la musique ou je fais du dessin, mais rien de plus, pour le week-end c'est à peu près pareil. »* (entretien avec Samy, 2018)

Même s'il se sent bien chez lui, la solitude le pèse. Ne se rendant pas au GEM car il souhaite prendre de la distance avec le « monde du handicap », il a, contrairement à Jules et Benjamin, gardé un ami de longue date qui l'a soutenu même dans les moments difficiles juste après son accident. Habitant à une soixantaine de kilomètres de chez lui, il ne le voit que très rarement.

> *« J'ai un vrai pote, il était avec moi le jour où j'ai eu mon crash, il a vu toute la scène de mon accident quand je me suis fait percuter par une voiture. Après moi j'étais un légume pendant longtemps je ne pouvais pas parler, je ne faisais pas de bruit, pas de sons, il a fallu que je réapprenne comme un bébé parce que l'aphasie ça ne reviens pas comme ça. Lui il ne m'a pas lâché. Pendant cette période, même mes propres cousins ils ne venaient pas me voir, mais lui il venait avec un livre d'enfant avec les couleurs et il me posait des questions parce qu'il fallait que je réapprenne. […] J'aimerais qu'on se fréquente plus*

mais les circonstances font qu'on se voit assez rarement, il habite loin. » (entretien avec Samy, 2018).

Tab. 3 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Samy

	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés FE = Facteurs environnementaux	**Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois)** FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	**Modèle de l'espace de vie**
Samy	**OUI** - Courses de la vie quotidienne : difficultés financières **(FE matériels socio-économiques = Situation de handicap du PRÉSENT)** -Confrontation quotidienne au handicap difficile, Samy se sent gêné auprès de personnes qu'il considère comme étant plus handicapées que lui. **(FE idéels/culturels sous-jacents qui pourraient éventuellement s'exprimer et se traduire par des phénomènes de discrimination et de stigmatisation au sein même de l'ESAT)**	**FI (2 lieux)** • LADAPT (MAD) • Courses **FNI (1 lieu)** • **Père**	**Solitaire et familial**

Source : M. Escuriet.

3.1.2 – Un espace de vie « purement familial » et un espace de vie « faussement solitaire » : les exemples de Sonia et d'Alexandre

Dans le cadre de ce modèle de l'espace de vie « solitaire et familial », deux situations sont un peu différentes, celles de Sonia et celle d'Alexandre. Fréquentant de nombreux lieux avec ses enfants, entretenant des relations avec les membres de sa famille, l'espace de vie de Sonia qui a perdu tous ses amis après la survenue de sa maladie n'est pas solitaire mais uniquement conditionné par l'espace social familial. Alors qu'on aurait pu penser que l'espace de vie d'Alexandre, qui confiait n'avoir « aucune confiance en la race humaine » et préférer la nature et les animaux aux êtres humains relèverait du modèle de l'espace de vie « solitaire et familial » en réalité il n'en est rien. La mise en évidence de l'ensemble des lieux qu'il fréquente au quotidien a fait apparaître que, s'il passe le plus clair de son temps libre seul à se promener avec son chien et qu'il va de temps en temps voir ses parents, il a rencontré autour de sa passion pour les animaux plusieurs amis avec qui il passe du temps.

Si comme Jules, Benjamin et Samy, Sonia ne fréquente pas de lieux dans le cadre de la relation avec ses amis, dont elle a par ailleurs confié les avoir tous perdus, elle fréquente pendant ses temps libres

un nombre de lieux plus importants que ces derniers. Essayant de passer le moins de temps possible dans son domicile, théâtre, comme nous l'avons détaillé, d'un conflit avec ses voisins, elle a pour habitude de sortir à l'extérieur avec des membres de sa famille et notamment avec ses enfants. Tout comme l'était la carte des lieux qui ont marqué sa vie (exemple du jardin de son père), son espace de vie porte la marque de l'importance de son espace social familial. En plus d'emmener tous les jours ses enfants à l'école avant de se rendre sur les lieux de sa Mise à Disposition en entreprise, Sonia passe beaucoup de temps avec ces derniers et leur consacre tous ses temps libres. Plusieurs fois par semaine, le soir elle amène ses enfants au parc, et le week-end elle se rend à la patinoire ou une de ses filles est inscrite (Tableau 4).

Tab. 4 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Sonia

	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés FE = Facteurs environnementaux	**Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois)** FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	**Modèle de l'espace de vie**
Sonia	**OUI** -Domicile dans lequel Sonia est confronté à la jalousie et aux remarques de ses voisins qui ne comprennent pas qu'elle bénéficie d'un appartement adapté **(FE idéels/culturels = Situation de Handicap du PRÉSENT)**	**FI (2 lieux)** • LADAPT (MAD) • Courses **FNI (3 lieux mais fréquentation de multiples lieux avec ses enfants)** • **Enfants (multiples lieux)** • **Parents** • **Sœurs**	**Solitaire et familial**

Source : M. Escuriet.

Pour elle, tous ces moments qui rendent heureux ses enfants et qui la rendent heureuse également sont à mettre en lien avec l'éducation qu'elle a reçue de ses parents. En montrant à ses enfants que sortir s'amuser dehors est plus sain que de passer la journée à jouer aux jeux vidéo, elle a conscience d'appliquer la même éducation qu'elle a reçue de ses parents.

> *« Avec mes filles je préfère sortir, j'essaye de passer le moins de temps possible chez moi […] On aime beaucoup quand il fait beau aller au parc Montjuzet, ce n'est pas très loin de chez nous et les filles s'amusent vraiment, c'est très sympa comme parc il y a une très belle vue. Sinon tous les week-ends on va à la patinoire, ma fille est inscrite et aime beaucoup ça […] j'aime ces moments en famille, je vois mes filles heureuses, elles ont les yeux qui pétillent et pour moi c'est ça qui compte. […] J'ai l'impression que je reprends ce que faisait mon père, qui nous emmenait dans des lieux naturels et calmes j'envie de montrer à mes filles que c'est mieux que les jeux-vidéo. »* (entretien avec Sonia, 2018).

En plus des sorties avec ses enfants Sonia rend visite à ses parents et a ses sœurs. C'est d'ailleurs avec sa mère qu'elle va faire les courses dans la grande surface proche du jardin où elle a passé son enfance et où son père vendait les légumes au marché. Alors que Sonia avait auparavant des amis, elle les a tous perdus à cause de sa maladie, désormais ce sont ses sœurs et sa mère qui jouent le rôle de confidentes et de meilleures amies.

> « *Des amis, j'en ai pas, j'ai des connaissances à LADAPT mais je n'ai pas d'amis. J'ai perdu tous mes amis au lycée quand j'ai attrapé la sclérose, je pense que le mot maladie fait fuir les gens, aujourd'hui les seules amies et confidentes que j'ai c'est mes sœurs et ma mère.* » (entretien avec Sonia, 2018)

Pour Sonia, le GEM aurait pu représenter un moyen d'établir des relations sociales en dehors de sa famille. Alors qu'elle y est déjà allée une fois par le passé, en raison de sa vie familiale, elle n'a plus le temps d'y retourner.

> *« J'y suis déjà allé une fois seulement, ça m'avait plus, je me suis dit ça a l'air trop bien mais après je n'ai pas eu le temps parce que parfois ça tombait le mercredi et moi je ne pouvais pas j'avais mes filles, du coup je n'y suis plus allé du tout, mais bon je suis déjà assez occupée comme ça. »* (entretien avec Sonia, 2018).

Si on met de côté l'ESAT, les courses de la vie quotidienne et son rendez-vous mensuel chez le psychiatre, Alexandre fréquente quant à lui, quatre lieux pour ses loisirs et ses relations familiales et amicales. Il promène tous les jours son chien seul ou avec une amie dans les collines au-dessus de chez lui, se rend au cinéma très régulièrement et rend visite environ deux fois par mois à ses parents et à un autre de ses amis (Tableau 5).

Plusieurs fois par jour avant d'aller à l'ESAT ainsi qu'après la journée de travail, Alexandre part promener son chien dans les collines qui bordent son quartier. Durant ce moment où il se sent bien, il confie ne pas avoir l'impression d'être « handicapé ». Après avoir connu le fauteuil roulant à la suite de son accident, Alexandre mesure la chance qu'il a de pouvoir marcher sans séquelles et sans douleurs.

> *« Le matin avec ma chienne on part, on va chercher le pain, le soir on fait un tour en ville, c'est l'après-midi que l'on va dans les collines. […] En fait si vous voulez j'essaye au maximum de faire varier les trajets des promenades pour que ma chienne apprenne toujours quelque chose. Beaucoup croient que promener le chien c'est une corvée mais non, c'est un privilège. […] Quand je suis avec ma chienne, je suis toujours bien, je n'ai pas de stress, je ne me sens pas handicapé et puis j'aime marcher et j'en profite, contrairement à d'autres je n'ai pas de douleurs je marche normalement. Pendant ma rééducation j'ai connu fauteuil roulant, c'était très difficile de promener le chien, je sais que sur cet aspect-là j'ai eu de la chance alors j'en profite. »* (entretien avec Alexandre, 2018).

Tab. 5 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Alexandre

	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés FE = Facteurs environnementaux	**Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois)** FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	**Modèle de l'espace de vie**
Alexandre	**Échec au concours de gardien de la paix, situation de handicap du PASSÉ possible (FE matériels)**	**FI (3 lieux)** • LADAPT • RDV médicaux • Courses **FNI (4 lieux)** • **Parents** • **Promenades dans les collines seul ou avec Nathalie** • **Cinéma** • **Ami Bertrand**	**Ouvert aux relations sociales**

Source : M. Escuriet.

Outre les promenades avec son chien, Alexandre qui ne fréquente pas le GEM apprécie aller régulièrement au cinéma. Préférant aller dans une commune de banlieue plutôt que dans les grands complexes du centre-ville de Clermont-Ferrand, il est impossible pour lui de donner une fréquence précise en sachant qu'il s'y rend seulement quand il y a, à l'affiche des films qui l'intéressent.

> *« J'y vais assez souvent parce que je suis cinéphile, si vous voulez, cinéphile ça veut tout dire. Le cinéma c'est une passion. […] Je vais toujours à Aubière, je sais qu'il y en a aussi à Clermont mais je n'aime pas, j'ai mes habitudes à Aubière […] La fréquence où j'y vais ne dépends pas de moi mais des films qui sortent. C'est vraiment aléatoire parfois je peux y aller plusieurs fois par mois, d'autres fois moins souvent. […] Le dernier film que je suis allé voir c'est la Ligue des Justiciers, c'était pourri, j'ai été déçu on aurait dit une bande annonce de deux heures et demi. »* (entretien avec Alexandre, 2018).

S'il avait indiqué, en mentionnant son domicile comme étant un des lieux ayant marqué sa vie que ce dernier représentait sa « forteresse de solitude » contrairement à Jules, Benjamin et Samy, Alexandre passe le plus clair de son temps à l'extérieur. Au niveau des relations sociales et notamment familiales même si ça n'a pas toujours été le cas, il entretient des liens réguliers avec ses parents qui habitent dans une commune voisine de la sienne et qu'il va voir une à deux fois par mois.

> *« Je vais voir souvent mes parents deux fois par mois à peu près, en fait une semaine c'est eux qui viennent et puis l'autre c'est moi, j'ai de bonnes relations avec eux, avant c'était un peu plus tendu mais là c'est cool. »* (entretien avec Alexandre, 2018).

Le fait de m'intéresser aux lieux qu'il fréquente au quotidien m'a permis de relativiser les constats que j'avais faits lors de la réalisation de la carte sur les lieux marquants. En effet, alors qu'Alexandre indiquait dans des propos très durs ne pas « faire confiance en la race humaine », en lui demandant de s'exprimer sur les lieux qu'il fréquente dans le cadre de la relation avec ses amis, il a expliqué qu'il avait deux amis, Nathalie et Bertrand, qu'il voyait régulièrement et qu'il avait rencontré autour de leur passion commune pour les animaux. Alors qu'Alexandre promène souvent son chien avec Nathalie qui habite proche de chez lui, environ une fois par mois il rend visite à Bertrand qui vit à une soixantaine de kilomètres.

> *« Les amis vous croyez que j'en ai beaucoup ? Si je les compte bien j'en ai un Bertrand, deux Nathalie et c'est tout, ça fait deux. C'est tout pour les amis, malheureusement je n'en ai pas énorme. Mais bon c'est déjà ça. […] Avec Nathalie, on promène souvent nos chiens ensemble et Bertrand je vais le voir une à deux fois par mois, il habite un petit peu loin à peu près à 60 kilomètres il a un chien, une femme et une fille. Je préfère descendre pour éviter de lui faire faire la route avec toute sa famille et puis c'est plus grand chez lui. Ces deux personnes c'est les seuls amis que j'ai, c'est nos chiens qui ont fait que l'on s'est rencontré. Les chiens c'est le meilleur réseau social. »* (entretien avec Alexandre, 2018).

Pour résumer, s'il indique aimer rester seul chez lui avec son chien et ne pas supporter les gens, l'espace de vie d'Alexandre est faussement solitaire. En effet, quand on s'intéresse en profondeur aux lieux qu'il fréquente au quotidien on remarque d'une part qu'il passe plus de temps à l'extérieur que chez lui et d'autre part qu'il a des amis qu'il voit assez régulièrement. Compte tenu de ces différents éléments l'espace de vie d'Alexandre ne relève pas du modèle « solitaire et familial » mais plutôt du modèle « ouvert aux relations sociales ».

Qu'il s'agisse de Jules, Benjamin et Samy, tous les trois fréquentent dans le cadre de leurs loisirs et de la relation avec leur famille et leurs amis un très faible nombre de lieux dans leurs quotidiens. Si Samy a un ami qu'il voit très rarement, l'ensemble de leurs espaces de vie se caractérisent par une place très importante prise par le domicile et un déséquilibre entre l'espace social familial qui permet d'expliquer certaines fréquentations et l'espace social amical quasi-inexistant. Si l'espace de vie de Sonia s'inscrit dans ce modèle, il s'en démarque également. Passant très peu de temps dans son domicile, l'essentiel des fréquentations qu'elle réalise durant ses temps libres peuvent être expliquées par son espace social familial et notamment par la relation qu'elle entretient avec ses enfants. En ce qui concerne Alexandre, alors que les différents éléments précédemment obtenus notamment par la mise en évidence des lieux qui ont marqué sa vie auraient pu nous faire penser que son espace de vie relèverait pleinement de ce modèle, en réalité il n'en est rien. Même si son domicile constitue sa forteresse de solitude et qu'il n'a aucune confiance en la race humaine, Alexandre passe beaucoup de temps à l'extérieur de chez lui et a même des amis.

3.2 – Le modèle de l'espace de vie « ouvert aux relations sociales »

Tout en laissant de côté les exemples de Sonia et d'Alexandre, les personnes qui relèvent du modèle de l'espace de vie « solitaire et familial » passent beaucoup de temps seuls chez eux, fréquentent peu de lieux et voient uniquement les membres de leur famille. Les espaces de vie des personnes dont la situation relève du modèle « ouvert aux relations sociales », le plus représenté chez les personnes de l'échantillon de recherche ne se caractérisent quant à eux pas forcément par un nombre de lieux fréquentés plus important mais par un décentrement du domicile et par la présence de lieux qui traduisent une volonté d'entretenir des relations sociales et de s'ouvrir aux autres. À l'image de Yohann et de Michel qui passent respectivement leurs temps libres dans les bars et brasseries, certains comme John et Gaëtan, ne fréquentent pas plus de lieux que les personnes dont l'espace de vie relève du modèle « solitaire et familial ». Cependant, même s'ils n'ont pas véritablement d'amis, en sortant à l'extérieur, en essayant de faire des rencontres, en allant au GEM ou en étant membre d'associations ils manifestent une volonté de briser la solitude. D'autres comme Emmanuel, Émilie, Didier ou encore Sylvie peuvent fréquenter un peu plus de lieux et avoir pour certains des amis mais être toujours en quête de rencontres et de relations. Outre les enseignements sur la composition de ces différentes vies quotidiennes, la mise en évidence de l'espace de vie de Didier a également permis d'identifier plusieurs facteurs environnementaux bloquants qui s'expriment et produisent des situations de handicap dans certains lieux qu'il fréquente.

3.2.1 – Peu de lieux fréquentés mais un besoin d'extérieur et de rencontres

Yohann et John ne fréquentent dans leur quotidien pas plus de lieux que des personnes dont l'espace de vie relève du modèle « solitaire et familial » comme par exemple Jules ou Benjamin. Pourtant au contraire de ces derniers, ils ne passent pas l'essentiel de leurs temps chez eux mais sortent à l'extérieur. En effet, en dehors des lieux qui concernent leur accompagnement, leurs achats et leurs rendez-vous médicaux, Yohann fréquente assidûment les bars du centre de sa ville et John le GEM.
Michel et Gaëtan, quant à eux se rendent dans un nombre de lieux un petit peu plus important. En effet, en plus de la brasserie du centre commercial dans laquelle il va régulièrement, Michel joue plusieurs fois par semaine à la pétanque sur le terrain proche de chez lui et rend visite à sa tante au Puy-en-Velay une fois par mois. De son côté Gaëtan qui vit dans la banlieue ouest de Lyon va deux fois par mois au cinéma avec son père, rend visite à sa tante et son cousin à Saint-Etienne une fois par semaine et participe tous les mercredis soir à un entraînement de volley-ball dans le gymnase d'une commune voisine de la sienne.
En ce qui concerne les relations familiales, mis à part Michel et Gaëtan qui vivent tous les deux chez leurs parents et qui passent régulièrement du temps avec leurs tantes respectives, Yohann reçoit la visite de son père toutes les semaines qui l'emmène faire les courses. De son côté John qui ne voit

que très rarement ses enfants, ne fréquente pas de lieux dans le cadre de la relation avec sa famille. Alors que ce dernier, nous l'avons constaté, a coupé les ponts avec ses anciens amis et que Gaëtan pense que sa future indépendance l'aidera à rencontrer des gens Yohann et Michel n'ont pas vraiment de relations amicales mis à part les connaissances qu'ils ont au fil du temps créées au bar, à la brasserie du centre commercial ou autour du terrain de pétanque. Déplorant tous les quatre, ce manque de relations, ils sont tous à travers leurs activités respectives en quête de rencontres.

Si durant son temps libre Yohann fréquente les bars de sa ville dans l'objectif de voir du monde, sa situation ne le satisfait pas. Pour redynamiser sa vie quotidienne et sa condition physique il m'a fait part lors du premier entretien que j'ai eu avec lui, de son désir de se lancer un défi : s'inscrire dans une association d'escalade. Lui permettant d'allier les relations sociales au sport qui a toujours fait partie de sa vie, il espère être physiquement à la hauteur (Tableau 6).

> *« Je ne m'y suis pas inscrit encore je pensais y aller ce soir m'inscrire, j'aimerais reprendre l'escalade. […] J'en faisais pas mal avant mon accident quand j'étais au CREPS de Saint-Etienne. […] Même si aujourd'hui je ne fais plus grand-chose, le sport a toujours fait partie de ma vie, j'ai beaucoup joué au foot aussi mais aujourd'hui je ne peux plus courir. […] J'en ai un peu marre de rester sans rien faire, j'ai envie d'un challenge. Je connais bien le moniteur, la séance est le lundi, ça peut être aussi l'occasion pour moi de faire des rencontres. […] La seule incertitude que j'ai c'est sur ma capacité à grimper avec mes tremblements, mais on verra bien il faut que j'essaye. »* (entretien avec Yohann, 2018).

Tab. 6 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Yohann

	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés	**Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois)** FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	**Modèle de l'espace de vie**
Yohann	**NON**	**FI (3 lieux)** • LADAPT • RDV médicaux • Courses **avec son père** **FI (2 lieux dont 1en projet)** • **Bars** • **Escalade (projet)**	**Ouvert aux relations sociales**

Source : M. Escuriet.

Après avoir coupé les ponts avec ses anciens amis, c'est à travers le GEM dans lequel il est fortement impliqué depuis sa création que John tente pour sa part de retrouver la vie sociale qu'il a perdu. Si

au moment de l'entretien il était en Mise à Disposition en entreprise et n'avait, de ce fait plus vraiment le temps d'y aller, il sait qu'il y retournera dès qu'il en aura l'occasion. En plus des rencontres et des relations sociales, sa fonction d'administrateur de l'association est un moyen pour lui d'avoir des responsabilités (Tableau 7).

> *« Le GEM je connais très bien depuis que ça existe. Dès les premiers jours ou ça a été créé à Clermont, quand il y avait encore l'ancien responsable, je ne sais plus son nom, qu'on a fait l'inauguration sous le viaduc là-bas pas loin du CHU, j'y étais. […] La personne qui le remplace c'est quelqu'un que je connais depuis des années on se connaît super bien il m'a connu dans mon ancienne vie, ça fait un moment qu'on se connaît, c'est quelqu'un que j'aime beaucoup. […] Après, je suis devenu administrateur, on a fait des démarches pour chercher de nouveaux locaux. […] À l'époque, j'étais tout le temps au GEM, je participais à fond et après avec la MAD qui a commencé j'ai ralenti, j'y suis allé moins. […] Quand j'aurais l'occasion j'y retournerai, c'est bien cool c'est un moyen de rencontre, ça permet de connaître du monde et d'avoir des responsabilités et ça change un petit peu de LADAPT […] Au fil du temps j'ai plein de souvenir là-bas on a fait plein de sorties vraiment sympa. »* (entretien avec John, 2018).

Tab. 7 – Récapitulatif des lieux fréquentés par John

	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés	**Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois)** FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	**Modèle de l'espace de vie**
John	**NON**	**FI (2 lieux)** • LADAPT (MAD) • Courses **FNI (1 lieu)** • **GEM**	**Ouvert aux relations sociales**

Source : M. Escuriet.

Ce désir de passer du temps avec les autres se retrouve dans le témoignage de Michel. En plus de la brasserie du centre commercial où il passe du temps, il apprécie jouer à la pétanque avec des retraités de sa ville. Qu'il perde ou qu'il gagne, ce qu'il retient c'est qu'il passe un bon moment avec des gens (Tableau 8).

> *« La pétanque j'y vais plusieurs fois par semaine au terrain de boules à côté de chez moi, c'est un moment de détente, je joue aux boules avec des gens qui sont à la retraite et du coup qui*

sont toujours au terrain. On joue, on mange ensemble après je suis content quand je gagne mais je perds tout le temps donc bon, mais je suis toujours content quand je joue aux boules ça me vide la tête, je vois des gens, je passe un bon moment. » (entretien avec Michel, 2018).

Tab. 8 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Michel

	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés	**Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois)** FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	**Modèle de l'espace de vie**
Michel	Le fait que Michel ait indiqué qu'il se rendait régulièrement en Espagne pour bénéficier des services de prostituées pose cependant la question de l'accès à la vie sexuelle et de l'existence de facteurs environnementaux matériels bloquants pour l'ensemble des autres personnes de l'échantillon de recherche	**FI (2 lieux)** • LADAPT • RDV médicaux **FNI (3 lieux)** • **Brasserie du centre-commercial** • **Pétanque** • **Tante**	**Ouvert aux relations sociales**

Source : M. Escuriet.

Tab. 9 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Gaëtan

	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés FE = Facteurs environnementaux	**Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois)** FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	**Modèle de l'espace de vie**
Gaëtan	**OUI** -Anciens lieux de travail de Gaëtan dans lesquels son contrat n'a pas été reconduit car il ne travaillait pas assez vite ou discutait trop avec ses collègues **(FE matériels/politico-économiques-système économique) = Situations de Handicap du PASSÉ)**	**FI (2 lieux)** • LADAPT • RDV médicaux **FNI (3 lieux)** • **Volley-ball** • **Tante et cousin** • **Cinéma avec son père**	**Ouvert aux relations sociales**

Source : M. Escuriet.

Alors que Yohann souhaite s'inscrire prochainement à l'escalade, ce n'est pas le seul qui cherche dans le sport et le milieu associatif le moyen de pratiquer une activité physique et de faire des

rencontres. Pour Gaëtan qui joue au volley-ball depuis sept ans, son entraînement hebdomadaire est également l'occasion pour lui de rencontrer des gens. S'il n'entretient, en dehors de l'entraînement aucun lien avec ses coéquipiers, il apprécie l'ambiance tout en indiquant que tout le monde a toujours été « gentil avec lui et son handicap » (Tableau 9).

> « *Je fais du volley à Sainte-Foy-lès-Lyon pas loin de chez moi, une fois par semaine. […] J'y suis allé hier, c'est tous les mercredis ça fait sept ans que j'en fais. Avant le volley j'avais essayé le badminton mais je n'ai pas du tout aimé, l'ambiance me déplaisait, c'était à fond sur la compétition, ce n'est pas trop pour moi ça, la compétition ce n'est pas mon truc, ce que j'aime c'est m'amuser faire du sport voir des gens. […] Le volley et l'ambiance de l'association me plaisent bien, les gens sont sympa, je ne les vois pas en dehors, je ne connais pas leur vie mais ils ont toujours été gentils avec moi et avec mon handica*p. *Hier par exemple il y avait une super belle ambiance on a super bien joué, je me suis éclaté.* » (entretien avec Gaëtan, 2018).

Les espaces de vie des personnes suivantes, même s'ils sont composés d'un nombre de lieux un peu plus importants, relèvent également du modèle « ouvert aux relations sociales ». En effet, si Didier, Emmanuel, Émilie et Sylvie fréquentent plus de lieux dans leurs quotidiens que Yohann, Michel, John et Gaëtan, les activités qu'ils pratiquent dans ces lieux traduisent une certaine volonté d'entretenir des relations sociales. En plus de permettre d'éclairer la composition de différentes vies quotidiennes, la démarche a, dans l'exemple de Didier mis en évidence l'influence négative qu'exercent durant ses loisirs et la relation qu'il entretient avec sa famille, plusieurs barrières environnementales. Si la première, matérielle et socio-économique l'empêche de voir régulièrement sa fille, la seconde, idéelle affectant ses loisirs et contraignant sa relation aux autres est la même que celle à laquelle il est confronté quand il fait ses courses.

3.2.2 – Des quotidiens un peu plus diversifiés : différents moyens mis en œuvre pour briser la solitude

À l'instar de Yohann, Michel, John et Gaëtan qui sortent dans les bars et les brasseries, qui sont membres actifs ou en devenir de clubs sportifs et qui se rendent au GEM, Didier, Emmanuel, Émilie et Sylvie mettent en œuvre plusieurs moyens pour briser leur isolement et pour satisfaire leur désir d'extérieur et de rencontres. Didier en plus de déambuler en ville, de faire des randonnées avec sa compagne dans le Parc Naturel Régional des Volcans d'Auvergne et de pratiquer la course à pied, se rend au GEM pour voir du monde. S'il retourne de moins en moins à Nancy, sa ville natale où vivent encore une partie de sa famille, il ne voit quasiment plus sa fille car il n'a pas les moyens de faire le déplacement dans le sud de la France. En ce qui concerne les relations amicales, il déplore malgré les différentes activités qu'il pratique et sa volonté de créer du lien ne pas réussir à construire des

relations stables à Clermont-Ferrand à l'image du cercle d'amis qu'il avait à Nancy avant son accident. Quand il se promène en ville, il est victime des mêmes barrières environnementales liés au regard et aux remarques qu'il subit quand il se rend faire les courses. Au regard de ces éléments, Didier pense que la visibilité de sa maladie est un frein à ses relations sociales. Au contraire de ce dernier, Emmanuel, Émilie et Sylvie ont des amis mais éprouvent, pour différentes raisons, un fort besoin de sortir et de faire des rencontres. Pour Emmanuel dont les amis fidèles ne vivent pas en Auvergne, c'est véritablement son rôle de bénévole au Secours Catholique et de participant à des groupes de paroles à la maison paroissiale qui lui a permis, en plus d'éprouver le sentiment d'être utile, de rencontrer du monde sur Clermont-Ferrand. Émilie vivant dans le domicile de ses parents qu'elle tente de fuir à chaque fois que cela est possible profite, quant à elle, d'être dans les locaux de LADAPT à Lyon pour aller, le soir après le travail, faire du shopping, se rendre au théâtre ou aller voir une amie. Alors qu'elle indiquait précédemment que ses parents conjugués à l'éloignement de son domicile de Lyon étaient un frein à ses relations sociales, la mise en évidence des lieux qu'elle fréquente au quotidien a permis de confirmer ces éléments. Pour pouvoir profiter de son temps libre à Lyon, elle a avoué régulièrement prétexter des rendez-vous à LADAPT pour que ses parents lui donnent la permission de sortir. Sylvie quant à elle, qui rentre voir son père en Haute-Vienne tous les mois, apprécie quand elle est à Clermont-Ferrand, aller faire du shopping dans les boutiques du centre-ville ou aller voir une amie. Pour rencontrer davantage de monde, sortir et ne plus penser à la solitude qu'elle ré-apprivoise dans l'appartement ou elle a emménagé seule après son divorce, elle se rend très rarement au GEM mais est membre de plusieurs associations permettant de mettre en lien des personnes ayant des déficiences motrices et des personnes « valides ».

Didier durant ses temps libres fréquente, dans le cadre de ses loisirs, la place de Jaude au centre-ville de Clermont-Ferrand autour de laquelle il a pour habitude d'aller marcher, un grand parc clermontois dans lequel il se rend pour pratiquer la course à pied et le GEM. Si nous avons constaté qu'il retournait de plus en plus rarement à Nancy, ville dans laquelle il est né, a grandi et a vécu, les seuls lieux qu'il fréquente au quotidien dans le cadre de sa relation avec sa famille sont les volcans en périphérie de la ville où il apprécie se promener avec sa compagne.

Parce qu'il n'a pas les moyens de faire le déplacement et qu'il n'a plus de voiture, Didier ne voit qu'une à deux fois par an sa fille d'une dizaine d'année qui vit dans le sud de la France.

> *« Ma fille j'essaye de la prendre au moins une à deux fois par an, pour ça il faut que j'aille la chercher à Avignon. […] Pour le moment je traverse une période difficile, je n'ai pas d'argent parce que je n'ai pas de boulot, j'ai dû renoncer à l'assurance de ma voiture parce que je n'avais pas le budget, sans voiture on est un petit peu démuni pour faire des trajets comme ça, c'est difficile comme situation, je ne la vois pas grandir mais j'espère que tout va rentrer dans l'ordre. »* (entretien avec Didier, 2018).

Tout comme dans les exemples précédents, la situation économique difficile de Didier, qui l'empêche de réaliser certaines habitudes de vies peut s'apparenter à une véritable barrière environnementale

socio-économique et matérielle. D'une manière générale, dans toutes les activités qu'il pratique, Didier tente de créer du lien avec des gens et essaye de se faire des amis. Bien qu'il confiait lors de l'étape sur les lieux marquants être parvenu à créer un réseau de connaissances à Clermont-Ferrand, il a des difficultés à parvenir à établir de véritables relations d'amitié.

> *« Ici c'est bien le problème j'ai beau sortir, j'ai beau rencontrer des gens j'ai beau sympathiser avec des gens, depuis 2012, s'il y a des gens qui me disent bonjour, s'il y a des gens qui me disent comment tu vas, je ne suis pas encore arrivé à me faire un cercle d'amis proches c'est hallucinant je ne comprends pas pourquoi. Je ne sais pas si c'est moi, si je suis trop demandeur. […] Tant qu'on n'a pas d'emploi on n'a pas de collègues, tant qu'on n'a pas de collègues on n'a pas d'amis. […] Le faite d'avoir quitté ma ville natale et de me retrouver dans une ville d'adoption on perd finalement. […] Avant cet accident de la route, j'avais une situation, j'avais de l'argent qui rentrait chaque mois, j'avais des amis d'enfance, j'avais des projets de m'installer, de fonder une famille, aujourd'hui je n'ai plus tout ça et ce n'est pas évident de tout recommencer à zéro. […] Mais bon c'est pour ça que je ne reste pas chez moi et que je sors, je tâche déjà de me faire plaisir et puis de discuter un petit peu avec les gens. »* (entretien avec Didier, 2018).

Tab. 10 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Didier

	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés FE = Facteurs environnementaux	**Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois)** FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	**Modèle de l'espace de vie**
Didier	**OUI** -Courses de la vie quotidienne et difficultés à se faire des amis **(FE idéels/culturels liés au regard des autres = Situation de handicap du PRÉSENT)** **-**Impossibilité, en raison de ses difficultés financières, d'aller voir sa fille dans le sud de la France **(FE matériels/socio-économiques = Situation de handicap du PRÉSENT)**	**FI (3 lieux)** • LADAPT • RDV médicaux • Courses **FNI (4 lieux)** • **GEM** • **Randonnées avec sa compagne** • **Promenades en ville** • **Course à pied**	**Ouvert aux relations sociales**

Source : M. Escuriet.

À l'image de ceux a quoi il est confronté quand il se rend faire les courses, Didier pense que sa maladie, visible est un frein aux relations sociales.

> *« Je suis sûr que mon handicap c'est un gros frein, ça fait peur aux gens, les remontrances désobligeantes ça on peut en mettre sur le calepin, si j'avais un carnet à souche j'en distribuerai des prunes. Même si je n'aime pas ça, j'ai dépassé tout ça moi je suis un petit peu au-dessus de tout ça maintenant. […] C'est notamment beaucoup de jeunes 25,30 ans. Je ne comprends pas pourquoi aujourd'hui en 2018 on n'est pas foutu de s'entendre et de pouvoir mettre ensemble toutes nos différences, sans mettre un sticker sur le front des gens en disant lui c'est un handicapé il ne faut pas le connaître, il ne faut pas lui parler […] donc alors tous les gens qui ont un fauteuil roulant ce sont des cons aussi puisque ils sont handicapés […] Ce que j'ai remarqué c'est que l'on a vachement banalisé le fauteuil roulant mais par contre dès que quelqu'un a fait un AVC avec un bras comme ça ou dans un fauteuil roulant en faisant comme ça, c'est un débile il est pas intéressant. Moi je me bats contre ça par ce que j'en suis victime. »* (entretien avec Didier, 2018).

Victime du regard des autres et de remarques désobligeantes quand il se promène en ville, Didier est confronté aux mêmes barrières environnementales idéelles qu'il subit quand il se rend faire les courses et déplore l'inégalité des représentations existant entre les personnes qui circulent en fauteuil roulant et celles qui ont d'autres pathologies visibles (Tableau 10).

En dehors de son domicile où il pratique la musique, de LADAPT et de l'entreprise dans laquelle il travaille en Mise à Disposition, Emmanuel quant à lui, partage son temps entre les chemins au-dessus de chez lui où il va courir et fait du sport, le domicile de sa mère chez qui il se rend notamment pour manger le midi, le Secours Catholique, association dans laquelle il est bénévole et la maison paroissiale de Clermont-Ferrand où il participe à des groupes de parole. Ayant comme nous l'avons abordé déménagé de nombreuses fois, il a plusieurs amis qui vivent à Bordeaux ou Toulouse mais n'a pas de véritables connaissances à Clermont-Ferrand. Lui permettant de se sentir utile et de rencontrer du monde, le démarrage de son expérience de bénévolat au Secours Catholique ainsi que sa participation aux groupes de parole ont eu un effet bénéfique sur sa vie sociale.

> *« C'est tellement de choses pour moi le Secours Catholique […] A part être chez moi, avant d'y rentrer je ne faisais pas grand-chose pendant mes temps libres. […] Un jour je me baladais dans Clermont, rue Fontgiève, je me suis arrêté chez un agent immobilier pour voir le prix des maisons et puis j'ai regardé un peu plus haut et là j'ai vu un grand panneau Secours Catholique, je me suis dit qu'en ce moment je ne faisais pas grand-chose, je ne sais même pas si je bossais à l'époque en plus. Je me suis approché, j'ai frappé, je suis rentré et j'ai demandé des renseignements. J'ai rencontré Michelle c'est une femme, une petite mamie très sympathique qui s'occupe de ça. Je lui ai demandé s'ils avaient besoin de main-d'œuvre elle m'a dit que oui donc je suis resté, voilà tout simplement je suis resté et j'ai appris le métier. J'ai aidé un petit peu ça m'a plu, j'y suis retourné le lendemain et le surlendemain puis de fil en aiguille j'y étais tous les jours. […] Alors moi je m'occupe des accueillis c'est-à-dire que je note leur arrivée, je vais chercher leur dossier, je les range dans une petite boîte pour que mes collègues n'aient pas le chercher et ne perdent pas du temps. Je m'occupe aussi du café c'est-à-dire que les accueillis peuvent boire un café, manger des gâteaux, parler de leurs soucis, de leur vie, de tout. […] Je suis heureux d'avoir cette possibilité de parler et de discuter avec les gens, ça leur fait du bien et ça me fait du bien aussi parce que j'ai pas forcément l'occasion d'avoir des discussions comme ça. […] Moi j'ai beaucoup déménagé et j'ai tendance à dire qu'à chaque déménagement c'est une nouvelle vie, c'est-à-dire qu'effectivement mes amis sont Charentais à l'origine mais maintenant j'en ai un peu partout à Toulouse ou Bordeaux pour la plupart, on se voit de temps en temps mais ça reste rare donc j'ai besoin de discuter et de partager des choses, pour ça il y a le Secours Catholique mais aussi les groupes de parole où je vais à la maison paroissiale. […] C'est avec des gens du Secours Catholique mais pas seulement, il y a d'autres personnes aussi, on parle de notre foi, on discute on échange, on fait des repas aussi, là c'est plus le coté loisirs, pour la détente alors que le Secours Catholique même si j'aime, c'est plus pour le boulot. »* (entretien avec Emmanuel, 2018).

Tab. 11 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Emmanuel

	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés FE = Facteurs environnementaux	**Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois)** FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	**Modèle de l'espace de vie**
Emmanuel	Confrontation quotidienne au handicap difficile, Emmanuel se sent gêné auprès de personnes qu'il considère comme étant plus handicapées que lui. **(FE idéels/culturels sous-jacents qui pourraient éventuellement s'exprimer et se traduire par des phénomènes de discrimination et de stigmatisation au sein même de l'ESAT)**	**FI (2 lieux)** • LADAPT (MAD) • Courses **FNI (5 lieux)** • **Secours catholique** • **Groupes de parole maison paroissiale** • **Mère** • **Promenades en centre-ville** • **Course à pied**	**Ouvert aux relations sociales**

Source : M. Escuriet.

Très occupé depuis qu'il a démarré une Mise à Disposition en entreprise, il ne se rendait, au moment où j'ai eu le premier entretien avec lui plus que trois fois par semaine au Secours Catholique. Étant, comme nous avons pu le constater mal à l'aise par rapport au handicap, Emmanuel n'allait pas au GEM (Tableau 11).

Pour ses activités de loisirs, qu'elle passe le plus souvent à Lyon, Émilie fréquente régulièrement le centre commercial La Part-Dieu, la place Bellecour et ses alentours, le théâtre des Célestins et le domicile d'une de ses amies, avenue des Frères Lumière. Pour elle, qui souhaite déménager de chez ses parents pour se rapprocher de Lyon, le fait de passer la journée à LADAPT lui permet, l'après-midi ou le soir, de profiter de la vie en ville.

> *« Après la journée passée à LADAPT je vais très souvent au centre commercial La Part-Dieu pour aller faire les boutiques, il y a plein de magasins, j'aime bien les vêtements, les librairies, et puis il y a des évènements, le 6 février je vais aller voir un concert, il y a aussi un magasin italien que j'aime bien. […] Souvent je repère ce qui me plait sur internet et après j'y vais. J'aime beaucoup aussi la place Bellecour, j'y vais pour me détendre mais aussi pour faire quelques boutiques autour comme la FNAC vu que j'aime les livres je peux y passer des heures. Ça m'arrive aussi assez souvent d'aller au théâtre des Célestins, je n'y vais pas tous les jours non plus parce que c'est cher, mais ça fait partie de mes loisirs, pendant les journées du patrimoine j'ai pu visiter les coulisses, il est magnifique ce théâtre ! »* (entretien avec Émilie, 2018).

En dehors de ses parents qu'elle voit tous les jours puisqu'elle habite chez eux, Émilie a indiqué ne pas fréquenter de lieux dans le cadre de la relation avec sa famille. En revanche, quand elle est sur Lyon, elle rend parfois visite à une de ses amies.

> *« Dans ma famille on ne se parle presque pas donc je ne vois que mes parents et personne d'autre. […] Sinon je vois une amie de temps en temps quand je suis sur Lyon je passe la voir, elle habite avenue des Frères Lumières, proche de l'arrêt de métro Monplaisir-Lumière sur la ligne D. […] Elle est ronchon et on n'a pas vraiment les mêmes centres d'intérêts mais c'est mon amie quand même. Avec elle j'ai beaucoup parcouru Lyon, elle m'a emmené dans plein d'endroits. »* (entretien avec Émilie, 2018).

Alors que ses parents s'inquiètent beaucoup pour elle et ne souhaitent pas qu'elle sorte, Émilie ne leur a jamais parlé de ses activités sur Lyon. Plusieurs fois alors qu'elle ne travaillait pas elle a même prétexté des rendez-vous à LADAPT pour pouvoir aller en ville faire du shopping et voir son amie.

> *« Je n'écoute pas mes parents parce qu'ils ne veulent pas que je sorte. Déjà que pour que j'aille à LADAPT ils ont peur alors je ne suis pas prête de leur dire que je vais à droite à gauche dans Lyon sinon ce serait pire. […] Ils n'aiment pas Lyon, ils n'arrêtent pas de me dire de faire tout le temps attention, mais bon ce qu'ils n'ont pas compris c'est qu'il faut bien que j'aille travailler quelque part.[…] Ce que je fais c'est que je ne leur dit pas vraiment où je vais, même quand j'ai pas rendez-vous je dis que j'ai rendez-vous et je vais faire les magasins.[…] C'est pas que je veux les embêter mais je n'ai pas envie de les inquiéter pour rien et puis je suis grande. ».* (entretien avec Émilie, 2018).

Lors de l'étape sur les lieux marquants Émilie indiquait se sentir, du fait de la distance qui la sépare du centre-ville de Lyon où elle a toutes ses activités, prisonnière du domicile de ces parents. Contrainte leur cacher la vérité sur la nature de ses déplacements à Lyon, on constate ici à la lumière de ces nouveaux éléments que ses parents eux-mêmes, même s'ils souhaitent la protéger, sont un frein à sa vie sociale (Tableau 12).

Tab. 12 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Émilie

	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés	Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois) FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	Modèle de l'espace de vie
Émilie	**NON**	**FI (2 lieux)** • LADAPT • RDV médicaux **FNI (3 lieux)** • **Théâtre** • **Shopping à Lyon** • **Amie**	**Ouvert aux relations sociales**

Source : M. Escuriet.

En dehors de la Haute-Vienne où elle se rend tous les mois pour aller voir son père, Sylvie quant à elle, apprécie beaucoup le shopping et fréquente plusieurs fois par semaine les magasins du centre-ville de Clermont-Ferrand, seule ou avec une amie. Parfois, son fils qui habite avec son ex-mari vient lui rendre visite, ce qui lui permet de briser sa solitude. Alors que généralement il vient par ses propres moyens, Sylvie peut être parfois amenée à aller le chercher dans le village et la maison où elle a vécu pendant de nombreuses années avec son ex-mari. Pour rencontrer du monde et changer d'air quand son fils n'est pas là et qu'elle ne rentre pas en Haute-Vienne, Sylvie est membre de deux associations Handi-Cap-Évasion et Handilettante proposant respectivement des randonnées adaptées et des sorties culturelles. Composées de personnes ayant des déficiences motrices et de personnes valides, ces associations se distinguent des Groupes d'Entraide Mutuelle basées sur le principe de pair-aidance[120] et conviennent mieux à Sylvie. Participer aux activités proposées et échanger avec les autres participants est pour elle un vrai bonheur et égaye son quotidien (Tableau 13).

> *« Handi-Cap-Évasion et Handilettante c'est deux associations dont je suis membre, elles sont à Clermont dans le quartier des Bughes, c'est très important pour moi d'y aller, quand j'y vais, je ne me sens pas revivre mais presque. […] C'est pas comme le GEM ou on est tous handicapés mais là il y a aussi des valides, c'est plus enrichissant je trouve. Avec Handi-Cap-Évasion on va faire des randonnées dans la campagne en joëlette, c'est un siège, c'est royal. […] Avec Handilettante on fait des sorties culturelles on va au musée par exemple, on sort beaucoup je ne sais plus où on est allé mais c'est des bons souvenirs, ça me permet de sortir et de discuter c'est top […] je ne connaissais pas mais c'est une amie handicapée qui*

[120] La pair-aidance ou approche par les pairs « s'inscrit dans une dynamique d'intervention fondée sur la ressemblance entre l'individu portant le rôle d'intervention et celui portant le rôle de bénéficiaire » (Bellot et Rivard in Baillergeau et Bellot, 2007, *p.* 175).

m'a parlé de ces associations et qui m'a dit que ça serait bien que j'y sois donc j'y suis allée et je ne regrette pas. » (entretien avec Sylvie, 2018).

Tab. 13 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Sylvie

	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés	**Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois)** FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	**Modèle de l'espace de vie**
Sylvie	**NON**	**FI (3 lieux)** • LADAPT • RDV médicaux • Courses **FNI (5 lieux)** • **Associations Handicap-évasion et Handilettante** • **Père** • **Fils** • **Shopping en ville seule ou avec une amie**	**Ouvert aux relations sociales**

Source : M. Escuriet.

Alors que le modèle de l'espace de vie « ouvert aux relations sociales » a permis d'illustrer plusieurs types de situations individuelles, il a également permis d'éclairer différentes stratégies déployées par pour briser l'isolement. Si Yohann, John, Michel, Gaëtan, Emmanuel et Sylvie ont trouvé dans le monde associatif et le sport la possibilité de faire des rencontres, Didier, confronté à plusieurs barrières environnementales, a des difficultés pour se faire des amis tandis qu'Émilie déploie des stratégies pour vivre sa vie sociale et échapper à la surprotection de ses parents. Contrairement à ces exemples, les personnes dont la situation relève du modèle de l'espace de vie « riche et intégré » ne sont pas, de par les lieux qu'ils fréquentent et les activités qu'ils réalisent, en quête de relations sociales. Fréquentant de nombreux lieux, entretenant des relations avec leur famille et leurs amis ils manifestent davantage la volonté d'occuper leur quotidien que de rencontrer du monde.

3.3 – Le modèle de l'espace de vie « riche et intégré »

Le modèle de l'espace de vie « riche et intégré » s'applique aux personnes de l'échantillon de recherche qui fréquentent le plus grand nombre de lieux dans le cadre de leurs loisirs et de la relation avec leur famille et leurs amis. Si comme précédemment ils peuvent être fortement impliqués dans des clubs de sport ou des associations, leurs espaces de vie se caractérisent par un ancrage familial et amical très fort. Alors que les personnes dont l'espace de vie relève du modèle « ouvert aux relations sociales » sortent pour rencontrer du monde, Pierre, Luce, Geoffrey, Franck et Mélanie ont

déjà un réseau social bien constitué. Étant pour certains bien intégrés à la vie de leur quartier, passant du temps avec leurs famille et leurs amis, ils ont pour point communs d'avoir une vie quotidienne bien remplie et pour certains d'éprouver le besoin de s'occuper et de ne pas rester sans rien faire.

3.3.1 – Intégration dans la vie du quartier et important réseau amical : les exemples de Pierre, Luce et Geoffrey

En dehors de LADAPT, Pierre, Luce et Geoffrey sont tous les trois très occupés. Si Pierre et Luce sont bien intégrés dans la vie de leur quartier, Geoffrey fait quant à lui beaucoup de choses avec ses amis. Pierre, en ce qui le concerne est membre de la chorale locale et joue plusieurs fois par semaine au tarot avec ses voisins dans la salle associative proche de chez lui. Appréciant beaucoup la culture il aime aller à la médiathèque du centre-ville ou se rendre une à deux fois par mois à la maison de la culture pour assister aux concerts de l'orchestre d'Auvergne. Également membre du GEM, Pierre affectionne d'ailleurs tout particulièrement les activités et sorties culturelles qui y sont organisées.

> « *J'aime aller à la maison de la culture, ce qui me plait c'est de sortir pour m'aérer l'esprit et apprendre des choses, je préfère aller me cultiver pour me détendre plutôt que de rester devant la télé à m'abrutir. […] Tous les ans je vais au festival du court métrage mais plus régulièrement ce que je préfère vu que j'aime la musique c'est les concerts de l'orchestre d'Auvergne. Ça dépend de ce qui est joué mais en général j'y vais une à deux fois par mois, j'apprécie.* » (entretien avec Pierre, 2018).

Retournant régulièrement voir ses parents dans la maison dans lequel il s'est reconstruit après son accident, l'espace social de Pierre est relativement dense. Comme nous l'avons évoqué précédemment, il prend véritablement conscience de son indépendance quand il reçoit ses amis chez lui (Tableau 14).

Luce quant à elle, très investie dans le centre social de son quartier, est membre de l'association des copropriétaires de sa résidence et de l'association des parents d'élèves de l'école de ses enfants. Si auparavant elle faisait du yoga, elle a dû arrêter puisqu'elle ne parvenait pas à tout concilier. En plus de se réunir très régulièrement en famille Luce passe beaucoup de temps avec ses enfants. Très régulièrement ils se rendent ensemble faire du shopping ainsi qu'au restaurant.

> *« Avec mes enfants on va toutes les semaines sur Lyon, on fait du shopping et on va au resto, ils en raffolent. […] Mes enfants c'est la gaieté c'est ma vie, ma joie, ma famille »* (entretien avec Luce, 2018).

Tab. 14 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Pierre

	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés	**Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois)** FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	**Modèle de l'espace de vie**
Pierre	**NON**	**FI (2 lieux)** • LADAPT • Courses **FNI (7 lieux)** • **Tarot avec ses voisins** • **Chorale** • **Parents** • **Course à pied** • **Médiathèque** • **Orchestre d'Auvergne** • **Amis**	**Riche et intégré**

Source : M. Escuriet.

Tab. 15 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Luce

	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés FE = Facteurs environnementaux	**Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois)** FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	**Modèle de l'espace de vie**
Luce	**OUI** Ancien lieu de travail où Luce travaillait et dans lequel elle subissait les remarques négatives de ses collègues **(FE idéels/culturels = Situation de Handicap du PASSÉ)**	**FI (3 lieux)** • LADAPT • RDV médicaux • Courses **FNI (7 lieux)** • **Association de parents d'élèves** • **Association copropriétaires** • **Activités centre social** • **Shopping avec les enfants** • **Restaurants avec les enfants** • **Réunions de famille** • **Amis**	**Riche et intégré**

Source : M. Escuriet.

Contrairement à Sonia dont l'espace de vie était entièrement conditionné par son espace social familial, Luce a également, en plus des connaissances qu'elle revoit au marché de la Duchère, des amis à Lyon qui viennent chez elle ou qu'elle va voir le week-end et avec qui elle sort parfois la semaine.

> *« J'ai des amis qui habitent à Lyon dans le 9e, on se voit souvent le week-end chez eux ou chez moi, mais la semaine on va se prendre un pot des fois, j'ai aussi plus proche de chez moi, les copines du centre social on se voit régulièrement. »* (entretien avec Luce, 2018).

Tab. 16 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Geoffrey

	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés	**Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois)** FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	**Modèle de l'espace de vie**
Geoffrey	**NON**	**FI (3 lieux)** • LADAPT • RDV médicaux • Courses **FNI (5 lieux)** • **Parents** • **Marraine** • **Oncle** • **Amis Clermont-Ferrand (multiples lieux** • **Amis Ardèche (multiples lieux)**	**Riche et intégré**

Source : M. Escuriet.

À l'inverse de Pierre et Luce, Geoffrey n'est pas membre d'une ou plusieurs associations mais a une vie sociale tout de même très bien remplie. Comme nous avons pu le constater lors de l'étape sur les lieux marquants, qu'il soit sur Clermont-Ferrand ou en Ardèche chez ses parents, ses deux espaces de vie sont conditionnées par de nombreuses activités et lieux fréquentés dans le cadre de la relation avec ses amis et sa famille. Au regard du nombre important de sorties qu'il réalise au quotidien, Geoffrey n'a pas le temps d'aller au GEM (Tableau 16).

> *« Je fais pas mal de choses à Clermont après le travail ou les week-ends, je fais mes courses, je m'occupe mes démarches administratives mais sinon je sors pas mal... Avec les collègues de l'ESAT ou les anciens collègues du CRDV, je suis bien occupé, on sort, on se promène on va faire les magasins. Quand je suis en Ardèche, je fais encore plus de choses. […] Quand je rentre je vais voir, bien sûr, mes parents mais aussi mon oncle, ma marraine qui habitent dans des petits villages à côté, je vois aussi mes amis de toujours, je leur envoie un petit message et je suis sûr de les voir, on va au resto, on fait des sorties, on va voir d'autres potes plus loin à Annonay et même jusqu'à Vienne ou Valence. Ce qui est bien c'est qu'on est*

toujours restés bien soudé, quand j'ai eu mon cancer à 20 ans et que j'ai dû stopper mes études je ne pouvais plus conduire, depuis ce moment-là, tous les samedis ils m'appelaient et me disaient : « tu fais quoi ce week-end ? Rien, alors on vient te chercher et on sort en boîte de nuit. Même si je ne pouvais plus conduire ils sont toujours venus me chercher c'est pour ça que c'est de très bons amis, ils ont toujours été là, je sais que quand ça ne va pas je peux compter sur eux. » (entretien avec Geoffrey, 2018).

3.3.2 – Des espaces de vie hyperactifs : les exemples de Mélanie et Franck

Mélanie et Franck sont quant à eux les personnes de l'échantillon de recherche qui fréquentent le plus de lieux pour leurs loisirs et dans le cadre de la relation avec leur famille et leurs amis. Quand il n'est pas avec ses parents, son frère ou ses amis dont il rencontré certains d'entre eux quand il faisait ses études en région parisienne, Franck occupe tout son temps à faire de nombreuses choses. En plus de participer à toutes les activités de l'ESAT, de se rendre en dehors de LADAPT faire du bénévolat au Secours Populaire et d'être administrateur du GEM, Franck est adhérent à un club de musculation dans lequel il se rend deux fois par semaine et fait des randonnées trois fois par mois avec une association de sa ville.

Tab. 17 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Franck

	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés	**Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois)** FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	**Modèle de l'espace de vie**
Franck	**NON**	**FI (3 lieux)** • LADAPT • Courses • RDV médicaux **FNI (8 lieux)** • **GEM** • **Secours populaire** • **Association de musculation** • **Association de randonnée** • **Association de protection des animaux** • **Parents** • **Frère** • **Amis des études**	**Riche et intégré**

Source : M. Escuriet.

« Avec l'amicale laïque, je fais de la randonnée trois fois par mois, j'aime bien, on va partout sur la région, des fois l'hiver on en fait en raquettes. […] Proche de chez moi je vais aussi à

la salle de musculation, ça me dépense, j'aime bien, j'essaye d'y aller deux fois par semaines, je passe du bon temps même si des fois c'est dur. » (entretien avec Franck, 2018).

Le samedi quand il fait beau il va également promener des chiens abandonnés ou maltraités recueillis par une association de protection des animaux (Tableau 17).

« Avant que l'association de protection des animaux ne soit construite vers chez moi j'allais à la SPA à Montferrand m'occuper des chats et d'autres animaux, après ils ont bougé proche de là où j'habite. […] Je me rends dans ce lieu pour promener les animaux que j'aime énormément, j'aime tous les animaux mais j'ai une préférence pour les chiens. » (entretien avec Franck, 2018).

Pour Franck qui a des amis, c'est davantage dans un souci d'être toujours occupé pour tromper l'ennui que de rencontrer du monde qu'il se livre à toutes ces activités.

« J'essaye de toujours bien m'occuper, j'aime bouger et je déteste rester sans rien faire à m'ennuyer. » (entretien avec Franck, 2018).

Pour Mélanie, qui ne supporte pas non plus de rester sans rien faire, c'est la même chose, elle fréquente en dehors de LADAPT de très nombreux lieux. Tous les jours après le travail ainsi que le week-end, elle se rend dans un pré à côté de chez elle pour s'occuper de chevaux. L'équitation qu'elle a découvert après son accident est sa grande passion. Avec des amis, elle participe très régulièrement à des concours d'attelage qui l'on amené à faire des déplacements dans tout le massif-central.

« Pour les loisirs je suis très occupée. […] Alors déjà à chaque fois que j'ai du temps de libre je m'occupe de chevaux qui appartiennent à un ami et qui sont dans un pré pas très loin de chez moi, je les nourris du lundi au vendredi sans exception et puis le week-end je fais du travail de nettoyage […] Ma relation avec les chevaux a commencé juste après mon accident et après cette passion ne m'a plus quittée. […] Le week-end, pas tous les week-ends mais souvent on participe depuis quelques années à des concours équestres, des concours d'attelage, on fait souvent de gros déplacements, on va dans l'Allier, en Creuse ça dépend (entretien avec Mélanie, 2018).

En plus de l'équitation Mélanie est inscrite tous les mercredis à des cours de self-défense dans une salle à côté du terrain de football où joue sa compagne. Le week-end, quand elle n'est pas en concours, elle en profite d'ailleurs pour suivre sa compagne lors de ses rencontres de championnat.

« *L'équitation me prend beaucoup de temps mais je n'aime pas du tout rester sans rien faire alors cette année j'ai réussi à me libérer un jour par semaine le mercredi soir et je me suis inscrite à des cours de self défense, j'apprécie, ça me permet de connaître des gens en dehors du domaine de l'équitation.* […] *J'ai beau être quelqu'un d'assez imposant, je ne sais pas me défendre parce que je ne suis pas quelqu'un de violent, si je sais me défendre mais il faut que ça monte très haut dans les tours, il en faut beaucoup beaucou*p. *[…] J'ai choisi de faire self-défense ici parce que comme ma compagne fait du foot à coté, ça évite de prendre*

plusieurs voitures. […] Avant j'allais la voir à son entraînement tous les mercredis, maintenant je peux plus parce que je fais du self-défense mais j'essaye toujours d'aller la voir le week-end quand je n'ai pas de compétitions. […] Je suis allé la voir jouer à domicile mais aussi en déplacement, j'ai fait Besse, je me demande si je ne suis pas allé à Cusset, j'ai été à Riom, Volvic et quelques endroits dans la région de Clermont, en dehors, plus loin, je ne l'ai pas forcément accompagnée. » (entretien avec Mélanie, 2018).

Tab. 18 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Mélanie

	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés	**Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois)** FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	**Modèle de l'espace de vie**
Mélanie	**NON**	**FI (2 lieux)** • LADAPT • Courses **FNI (8 lieux)** • **Concours d'équitation** • **Cours de self-défense** • **Grands parents** • **Marraine** • **Frère** • **Rencontres de football de sa compagne** • **Soins aux chevaux** • **Amis**	**Riche et intégré**

Source : M. Escuriet.

Tout comme ses activités de loisirs, l'ensemble de la vie sociale de Mélanie est très riche. Comme nous l'avons remarqué lors de l'étape sur les lieux marquants, elle se rend plusieurs fois par semaine, voire tous les jours, dans la maison de ses grands-parents. En plus de cela, elle rend visite à sa marraine et à son frère à peu près une fois par mois. Si l'essentiel de ses amis font de l'équitation avec elle, ils sortent souvent boire un verre ensemble et se voient à l'extérieur. Comme sa vie sociale est déjà bien remplie, Mélanie n'a plus le temps de se rendre au GEM. Si auparavant elle y allait souvent et y a passé de très bons moments, elle préfère désormais s'adonner à des activités en plein air plutôt que de rester enfermée.

« Je suis allé pendant des années au GEM quand j'étais plus jeune quand je ne savais pas trop quoi faire j'y allais souvent, c'était les débuts, c'était amusant, j'étais en scooter, je n'avais pas forcément envie de rentrer chez moi, j'étais une jeune adulte et voilà je passais du temps au GEM avec les collègues, on faisait des activités on rigolait bien. […] Maintenant j'ai plus le temps, j'ai une vie différente j'ai vieilli, j'ai d'autres activités, je suis très occupée,

après ça m'arrive encore d'y aller mais rarement, en plus de ça je suis plutôt quelqu'un d'extérieur que d'intérieur. » (entretien avec Mélanie, 2018).

En réaction au nombre très important de lieux qu'elle fréquente durant ses temps libres Mélanie a indiqué qu'elle était en train d'envisager de réduire ses activités, notamment pour passer plus de temps avec sa compagne et pour éviter de mettre son couple en péril (Tableau 18).

> *« De toute façon là je suis dans l'idée de me calmer un petit peu, je fais énormément de choses, peut-être trop de choses. Je n'ai pas envie de mettre mon couple en péril, avec tout ça, toutes ces activités, ma conjointe est tout le temps en train de m'attendre.* » (entretien avec Mélanie, 2018).

Chez tous les individus de l'échantillon de recherche, la typologie des espaces de vie est venue compléter les éléments préalablement identifiés à travers l'étape sur les lieux marquants et celle portant sur les autres lieux du quotidien. En effet, en recensant et comptabilisant la somme des lieux fréquentés dans le cadre des loisirs et de la relation entretenue avec la famille et les amis, les données obtenues ont rendu possible l'approfondissement de la connaissance des facteurs personnels et de la composition de l'entourage social de chacun. L'ensemble des lieux dont la fréquentation ne revêt pas un caractère « indispensable » a tout d'abord permis d'appréhender des espaces de vie différents, sous tendus par des espaces sociaux plus ou moins denses. Se caractérisant par un faible nombre de lieux fréquentés et par une surreprésentation des activités réalisées dans le domicile, le modèle « solitaire et familial » a mis en lumière chez Jules, Benjamin et Samy un important déséquilibre entre un espace social familial, qui permet d'expliquer certaines fréquentations et un espace social amical quasi-inexistant. Passant très peu de temps dans son domicile, lieu de conflit avec ses voisins, ce déséquilibre est dans l'exemple de Sonia exacerbé. Si, ayant perdu tous ses amis, son espace de vie n'est pas influencé par un espace social amical, il est dans son cas, au contraire, complètement conditionné par l'espace social familial et par les activités qu'elle réalise, en dehors de son domicile notamment avec ses enfants. L'exemple d'Alexandre a quant à lui offert la possibilité de faire directement le lien avec les éléments identifiés lors de l'étape sur les lieux marquants. Ayant confié que son domicile constituait sa « forteresse de solitude » et qu'il n'avait « aucune confiance en la race humaine », l'exhumation de son espace de vie a, au contraire, permis de constater qu'il passait en réalité peu de temps chez lui et qu'il entretenait des relations avec des amis, rencontrés autour de leur passion commune pour les animaux. Au regard de ces éléments son espace de vie a pu être raccroché au modèle « ouvert aux relations sociales ». Relevant également de ce modèle, les espaces de vie de Yohann, John, Michel, Gaëtan, Emmanuel, Sylvie, Émilie et Didier témoignent de leur volonté de briser leur solitude. Qu'il s'agisse d'activités associatives ou sportives s'additionnant dans certains cas à des activités pratiquées avec des membres de la famille ou amis, les lieux qui composent ces espaces de vie traduisent différentes stratégies déployées pour entretenir des relations sociales, sortir et rencontrer du monde. Alors que les différents exemples détaillés jusqu'à maintenant nous ont permis

d'illustrer le fait que la famille était souvent un important soutien quotidien, la situation d'Émilie, contrainte de mentir à ses parents pour pouvoir exercer ses activités de loisirs à Lyon témoigne du fait que la surprotection de l'espace social familial peut être un véritable frein à l'autonomie. L'exemple de Didier a, quant à lui, permis d'aller au-delà de la poursuite de la connaissance des facteurs personnels et de la composition de l'entourage social et de déceler des facteurs environnementaux bloquants qui produisent de véritables situations de handicap au sein des lieux qu'il fréquente au quotidien. En plus des difficultés financières auquel il est confronté et qui l'empêchent de voir plus souvent sa fille, il est soumis quand il se détend et se promène en ville, aux mêmes barrières environnementales qu'il subit quand il fait ses courses et pense que la visibilité de sa maladie est un véritable frein à ses relations sociales. Disposant d'espaces sociaux amicaux et familiaux denses, Pierre, Luce, Geoffrey, Franck et Mélanie ne cherchent quant à eux pas spécialement à rencontrer du monde. Relevant du modèle « riche et intégré », leurs espaces de vie sont ceux qui comportent le plus de lieux. Entre besoin d'être actifs, de s'occuper et crainte de n'avoir rien à faire, cette hyper activité socio-spatiale peut comme chez Mélanie être problématique et dans son cas représenter un risque pour son couple.

Après nous être focalisés sur les pratiques des lieux, l'étape suivante de la démarche des entretiens cartographiques concernait les pratiques de mobilité. À l'issue du recensement des difficultés que peut éprouver chaque individu durant ses déplacements quotidiens, je suis revenu avec chacun d'eux sur les lieux qui composent leur habiter, véritables points de départ et d'arrivée de leur mobilité quotidienne. En plus d'essayer de comprendre les différentes étapes qu'ils mettent en place pour préparer et réaliser chacun des déplacements, je me suis intéressé aux moyens de transports et aux trajets précis qu'ils empruntent pour rejoindre chaque lieu. Comme lors de l'étape sur les pratiques des lieux, j'ai également souhaité mettre en évidence la dimension subjective de leurs pratiques de mobilité en les questionnant sur les affects qu'ils éprouvent quand ils se déplacent. Permettant encore et toujours d'approfondir la connaissance des facteurs personnels et d'identifier des situations de handicap qui se produisent entre les lieux fréquentés, l'objectif principal de la mise en lumière des pratiques de mobilité est de comprendre l'influence négative que peuvent exercer les facteurs environnementaux bloquants sur l'ensemble du rapport à l'espace et les structures de l'habiter de chaque individu. En réalisant une typologie du degrés de difficultés que chaque personne peut éprouver quand elle se déplace et en la croisant avec les trois modèles des espaces de vie, c'est par le prisme de la mobilité que j'ai fait le choix de tenter d'accéder à la « face cachée » des structures de l'habiter et de comprendre, pour chaque personne, dans quelle mesure les difficultés et éventuellement les situations de handicap rencontrées dans l'exercice de la mobilité peuvent influencer le nombre de lieux qu'elles fréquentent, la localisation de ces lieux les uns par rapport aux autres et par rapport au domicile de la personne mais également le trajet de leurs déplacements.

4 – Difficultés éprouvées lors des déplacements, facteurs environnementaux bloquants et structures de l'habiter : un lien établi mais à nuancer

Après avoir mis en évidence l'ensemble des pratiques des lieux de chaque personne, de m'être intéressé à ce que ces différents lieux représentent, aux logiques qui permettent d'expliquer pourquoi ils sont fréquentés ou encore aux différents types d'espaces de vie qu'ils forment, je me suis focalisé sur les pratiques de mobilité. Recensées sur la base des multiples lieux qui composent l'habiter de chaque personne, les informations sur les difficultés que chacun peut rencontrer quand il se déplace, les stratégies d'organisation, les moyens de transport, les trajets précis des déplacements et même les affects éprouvés m'ont permis de poursuivre mon travail de compréhension, par l'espace, des différents individus de mon échantillon de recherche. Permettant, à l'appui des déplacements qui génèrent des affects négatifs, d'identifier des situations de handicap entre les lieux fréquentés, je me suis ici quelque peu écarté du modèle du PPH. Afin d'adapter mon outil de recherche aux problématiques des personnes ayant des lésions cérébrales, j'ai considéré que l'habitude de vie « se déplacer » n'est pas seulement accomplie parce que la personne réalise une translation d'un lieu à un autre, mais l'est pleinement si et seulement si le déplacement est réalisé de manière sereine. En considérant qu'un déplacement qui n'est pas effectué sans affects négatifs peut cacher une situation de handicap j'ai, davantage que lors des étapes sur les lieux, mis l'accent, en plus des facteurs environnementaux matériels et idéels, sur l'identification des facteurs cognitivo-spatiaux. Ces derniers comme nous avons pu le constater peuvent être liées à des éléments matériels et sociaux (absence d'aménagements ou de signalétique) mais également à des éléments purement individuels (affects négatifs et blocages liés aux difficultés cognitives et à l'impossibilité pour certaines personnes de construire une image mentale claire de l'environnement).

Au-delà du simple diagnostic de ces obstacles, l'idée sous-jacente est de bien cerner comment s'organise et se déploie la mobilité de toutes les personnes de l'échantillon de recherche afin de comprendre, en accédant à la « face cachée » des structures de leur habiter, si les situations de handicap auxquelles elles sont confrontées et plus largement les difficultés qu'elles rencontrent quand elles se déplacent influencent la configuration et la façon dont l'ensemble de leur rapport à l'espace est structuré. Pour mettre en lumière ces différents enjeux, j'ai procédé de deux façons.

Alors que pour les personnes soumises lors de leurs déplacements à des facteurs environnementaux bloquants clairement identifiés, j'ai tenté de comprendre l'influence directe de ces éléments sur les structures, pour les autres, je me suis appuyé sur les difficultés éprouvées lors des déplacements, permettant de mettre en évidence différents degrés de vulnérabilité potentielle aux facteurs environnementaux.

Pour cela, j'ai opté pour la réalisation d'une typologie des difficultés affectant la mobilité des personnes que j'ai croisée avec celle des trois modèles des espaces de vie. Alors qu'en ce qui concerne les fréquentations non-indispensables (loisirs, relations avec la famille et les amis), j'ai réalisé la typologie des espaces de vie en m'appuyant sur le nombre de lieux fréquentés et sur le degré d'ouverture aux relations sociales des activités réalisés au sein de ces lieux (modèle de l'espace

de vie « solitaire et familial », « ouvert aux relations sociales », « riche et intégré »), ici, je me suis basé, sur les difficultés cognitives, physiques et sensorielles pouvant affecter les déplacements de chaque personne et pouvant être autant d'éléments les rendant vulnérables à des facteurs environnementaux bloquants. À l'issue des entretiens, au regard des données obtenues auprès de chacun, j'ai donc fait le choix d'isoler trois degrés de difficultés différents. J'ai ainsi premièrement distingué les personnes comme Sylvie, Geoffrey, Jules et Franck qui sont contraintes quand elles se déplacent par des troubles multiples qu'ils soient cognitifs, physiques ou sensoriels. Deuxièmement, je me suis intéressé aux personnes comme Alexandre, Didier, Yohann, Samy et Gaëtan qui éprouvent seulement des difficultés cognitives ou physiques et enfin aux personnes comme John, Emmanuel, Luce, Émilie, Mélanie, Sonia, Pierre, Benjamin et enfin Michel qui ont confiés ne rencontrer aucunes difficultés particulières quand elles mettent en œuvre leur mobilité.

Conçu pour être croisé à la typologie des espaces de vie, mon choix de retenir un critère de difficultés cognitives m'a tout d'abord permis d'interroger l'influence négative (réelle ou potentielle) des facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux sur les structures. Pour les personnes dont les entretiens cartographiques ont mis en évidence une influence négative des facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux sur leurs déplacements, se traduisant par de véritables situations de handicap éprouvées entre les lieux, j'ai cherché à comprendre dans quelle mesure ces facteurs peuvent également exercer leur influence à l'échelle des structures de l'habiter. D'autre part, pour les personnes dont les entretiens cartographiques n'ont pas permis de mettre en évidence l'influence négative de facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux sur leurs déplacements mais qui sont bel et bien confrontées d'une manière générale à des difficultés cognitives, j'ai tenté d'accéder à la « face cachée » des structures de leur habiter. Pour cela, j'ai essayé d'imaginer dans quelle mesure leurs difficultés cognitives peuvent permettre d'expliquer la configuration de leurs espaces de vie, qu'il s'agisse de la non-fréquentation de certains lieux, de la localisation des lieux fréquentés les uns par rapport aux autres et par rapport au domicile de la personne ou encore du tracé des déplacements effectués.

En procédant de la même manière, le critère de difficultés physiques et sensorielles m'a quant à lui offert la possibilité de caractériser l'influence des autres facteurs pouvant par exemple être liés à l'inaccessibilité de la société ou par exemple relatifs au regard des autres.

Tout en gardant à l'esprit que de multiples éléments (liberté individuelle, facteurs environnementaux bloquants, autres éléments d'explication) peuvent influencer les structures de l'habiter de chaque personne, c'est en croisant la typologie des espaces de vie (modèle « solitaire et familial », « ouvert aux relations sociales » et « riche et intégré ») avec la typologie des difficultés éprouvées lors de pratiques de mobilité que j'ai pu comprendre dans quelle mesure les facteurs environnementaux identifiés entre les lieux fréquentés ainsi que d'une manière générale les difficultés vécues lors des déplacements influencent ou non la composition des espaces de vie préalablement identifiés.

En procédant de cette façon, j'ai cherché à comprendre si les personnes qui sont le plus soumises ou potentiellement soumises à des facteurs environnementaux bloquants entre les lieux qu'elles

fréquentent sont celles qui fréquentent le moins de lieux ou davantage de lieux proches de leur domicile ou proches les uns des autres (modèle de l'espace de vie « solitaire et familial »). Dans le but d'éviter d'être confronté aux barrières environnementales, je me suis également demandé si ces personnes peuvent parfois être amenées à modifier le trajet de leurs déplacements quotidiens.

En me penchant par la suite sur les personnes qui sont le moins soumises à des facteurs environnementaux (réels ou potentiels) lors de leurs déplacements, je me suis demandé si ces dernières sont également celles qui fréquentent le plus de lieux et qui disposent d'espaces de vie s'étendant sur une emprise spatiale importante (modèle de l'espace de vie « riche et intégré ») sans que leurs déplacements ne soient modifiés par des contraintes environnementales.

J'ai organisé la restitution des résultats de la mise en évidence des pratiques de mobilité à partir de la typologie des difficultés éprouvées lors des déplacements. Je me suis intéressé donc dans un premier temps aux personnes qui cumulent les troubles, qu'ils soient cognitifs, physiques ou sensoriels puis dans un second temps à celles qui sont contraintes par des difficultés cognitives ou physiques et enfin aux personnes qui ont confié n'éprouver aucunes difficultés dans l'exercice de leur mobilité. En me focalisant au sein des trois catégories de la typologie sur chaque situation individuelle j'ai cherché à en savoir plus sur les problématiques de chacun, à comprendre comment chaque personne organise et déploie sa mobilité et à identifier par le biais des déplacements qui génèrent des affects négatifs, les éventuels facteurs environnementaux à l'origine de situations de handicap vécues entre les lieux fréquentés. À la lumière de ces éléments je suis revenu ensuite, à l'échelle de chaque personne sur la configuration de leur espace de vie en cherchant à comprendre si les difficultés vécues lors des déplacements et les situations de handicap (réelles ou potentielles) peuvent permettre d'expliquer les structures de l'habiter.

Si dans certains cas, il existe un lien entre situations de handicap, degrés de difficultés physiques, sensorielles et cognitives éprouvées lors de l'exercice de la mobilité et structures de l'habiter, certaines personnes parviennent à s'extraire des contraintes et échapper aux barrières en mettant en place des stratégies de compensation. En dehors des facteurs environnementaux matériels, géographiques ou socio-économiques, idéels et cognitivo-spatiaux, certains autres éléments plus personnels (crainte de dépendre des autres, fatigue, absence de relations sociales, influence de la localisation du domicile sur l'ensemble des lieux fréquentés) peuvent également, dans certaines situations, agir sur les structures de l'habiter.

4.1– Cas des personnes ayant des troubles cumulés (cognitifs, physiques, sensoriels)

4.1.1 – Sylvie : souffrir ou payer, arbitrage entre confort de conduite et logiques économiques

Pour Sylvie, vivant à Clermont-Ferrand, les contraintes auxquelles elle est confrontée quand elle se déplace sont multiples. En plus des sentiments de stress qu'elle peut rencontrer sur des déplacements qui impliquent des horaires à respecter et dans des secteurs qu'elle ne connait pas, elle ressent des douleurs physiques quand elle marche plus d'un quart d'heure ou monte des escaliers. Ayant une hémiplégie droite depuis son AVC, Sylvie reçoit régulièrement des injections de toxine botulique pour calmer ses douleurs au bras.

> *« Quand je me déplace, parfois je suis stressée sur certains déplacements. Surtout quand il faut que je sois à un endroit à une certaine heure. Je ne sais pas pourquoi, même si je connais bien le trajet je suis stressée. […] Pour venir ici par exemple, j'avais rendez-vous avec-vous à 14 h et bah je suis partie de chez moi stressée, je ne sais pas, je pense que j'ai peur d'être en retard, d'avoir un souci sur la route et de devoir prévenir pour dire que je ne serais pas à l'heure. Le fait d'aller dans un endroit que je ne connais pas est aussi compliqué pour moi. »* (entretien avec Sylvie, 2018).

Malgré les différentes problématiques qui la contraignent quand elle marche Sylvie qui a le permis de conduire, essaye de prendre le moins possible sa voiture. Pour économiser le carburant elle réalise l'essentiel de ses déplacements en transport en commun et utilise son véhicule seulement pour accéder, depuis chez elle, aux parkings relais du tramway qu'elle emprunte pour venir à LADAPT, pour aller faire les courses, rentrer voir son père en Haute-Vienne, aller chercher de temps en temps son fils dans son ancienne maison et aller voir son amie à la campagne.

> *« J'ai la voiture mais j'essaye de prendre au maximum les transports en commun pour limiter mes frais, le pass-bus me coûte moins cher que d'utiliser la voiture pour les petits trajets, c'est pour ça que je prends souvent le bus et le tram, surtout le tram d'ailleurs. »* (entretien avec Sylvie, 2018).

Quand j'ai invité Sylvie à exprimer ses affects sur tous ses déplacements du quotidien elle a indiqué que le déplacement pour lequel elle était le plus à l'aise était celui qu'elle réalisait une fois par semaine pour aller faire ses courses. N'impliquant pas de contraintes horaires, elle peut y aller quand elle le souhaite.

> *« Pour faire les courses c'est tranquille, je suis détendue, j'essaye d'y aller une fois par semaine mais je n'ai pas de moment précis pour ça, c'est quand je veux, je n'ai pas de pression. »* (entretien avec Sylvie, 2018).

Si se rendre tous les jours à LADAPT n'est pas insurmontable et n'implique pas d'affects extrêmement négatifs, Sylvie est pourtant un peu moins à l'aise que pour aller faire les courses. En effet,

pour se rendre dans les locaux de l'association, en plus de devoir tenir compte des horaires, elle doit marcher sur 200 mètres pour rejoindre l'entrée de l'établissement depuis l'arrêt du tramway.

> *« Pour venir à LADAPT le matin à 9 h j'ai toujours le même rituel et la même préparation, je pars de chez moi à 7h55 avec mes clés de voiture et mon pass-bus et je pars avec ma voiture au parking relais de l'arrêt de tram 1er mai. Sur le trajet en voiture je ne suis pas vraiment sereine parce que parfois il y a du monde et c'est à cet endroit que je peux prendre du retard. Ensuite je prends le tram jusqu'à Margeride et je termine à pied. Pour terminer à pied c'est un peu long mais ça va ça ne dépasse pas un quart d'heure. »* (entretien avec Sylvie, 2018).

Sur l'échelle permettant de mettre en perspective les différents affects que chacun des déplacements évoquent les uns par rapport aux autres, Sylvie a placé trois déplacements comme étant les déplacements produisant pour elle le plus d'affects négatifs. Si le premier n'est pas un déplacement que réalise réellement Sylvie puisqu'il correspond à un des deux scénarios fictifs que je lui ai proposés, les deux autres sont bien réels, il s'agit : du déplacement qu'elle réalise de temps en temps pour aller chercher son fils dans la maison de son ex-mari et du déplacement pour aller voir son père en Haute-Vienne quand elle a des douleurs au bras. Quand j'ai demandé à Sylvie de m'expliquer comment elle s'organiserait mais également d'imaginer son état d'esprit si elle devait se rendre à neuf heures le matin dans la commune de Courpière en vue d'un rendez-vous, cette dernière m'a indiqué qu'elle ne serait pas à l'aise du tout. Lui impliquant d'aller à une heure précise dans un endroit qu'elle ne connait pas, Sylvie sait qu'elle serait en réelles difficultés pour réaliser ce type de déplacement mais y parviendrait tout de même en prenant des renseignements à l'avance.

> *« Oulala, c'est le déplacement le moins à l'aise possible pour moi. Pour trouver comment y aller et par ou passer je pense que ça ne me poserait pas de soucis, je regarderai sur internet, j'irais surement en voiture. […] Par contre c'est impossible pour moi de savoir combien de temps je mettrai pour y aller, là je ne serais pas bien c'est sûr, je ne sais pas si je pourrais être à l'heure. Si je m'organise je pense que cela pourrait être faisable. »* (entretien avec Sylvie, 2018).

Même si elle connait très bien la route puisqu'elle a habité dans cette maison pendant des années, aller chercher son fils chez son ex-mari est aussi une épreuve pour Sylvie. Durant ce déplacement qu'elle réalise en voiture quand son fils ne peut pas venir la voir par ses propres moyens, Sylvie est embêtée stressée et pensive. Outre les souvenirs du passé qui ressurgissent, elle explique qu'elle est fatiguée moralement de cette situation et notamment de la longueur des procédures de divorce.

> *« Retourner dans mon ancienne maison pour aller chercher mon fils, ça m'embête, je ne suis pas à l'aise […] j'y vais pas toutes les semaines mais seulement quand il n'a pas de moyen de transport pour venir. […] Sur le trajet je pense à plein de choses, ça m'embête parce que ça me rappelle des souvenirs et puis là-bas il y a mon ex-mari, il y a ma maison, il y a la*

procédure qui continue parce qu'il a fait appel et qu'en septembre je vais aller au tribunal de Riom […] enfin voilà tout ça ce n'est pas évident. » (entretien avec Sylvie, 2018).

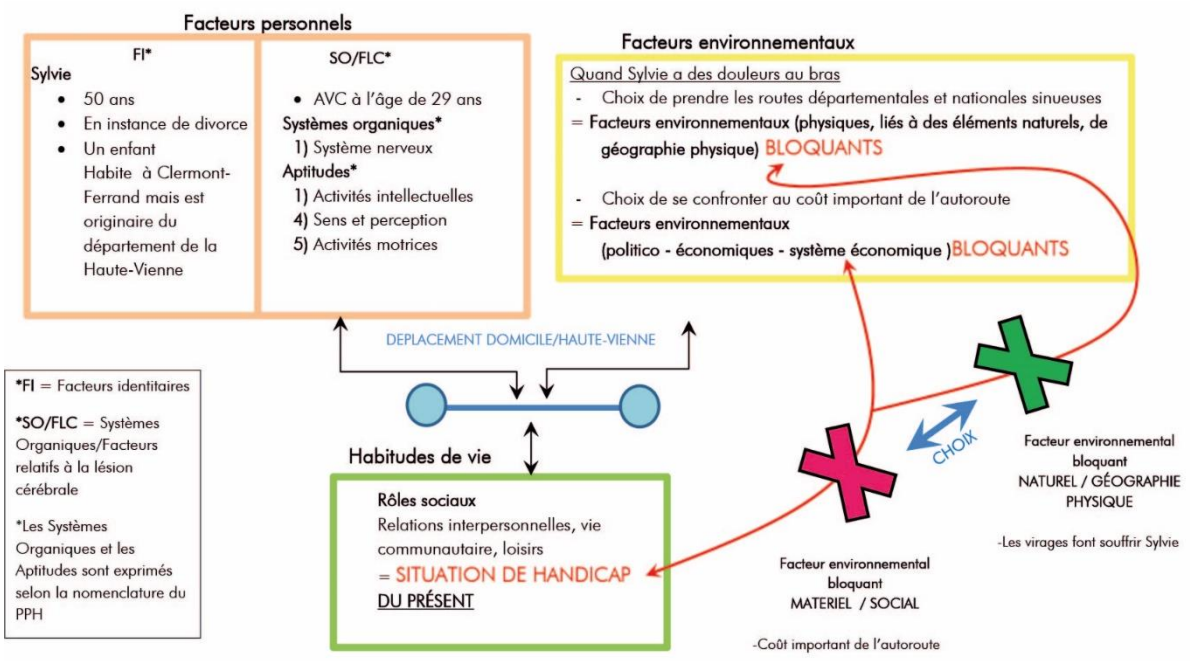
Le troisième déplacement sur lequel Sylvie n'est pas à l'aise est celui qu'elle effectue une fois par mois pour aller voir son père en Haute-Vienne. Pour planifier son trajet et choisir son itinéraire Sylvie tiens compte de plusieurs paramètres : ses douleurs au bras ainsi que le coût du déplacement. Pour s'y rendre elle préfère généralement ne pas prendre l'autoroute pour faire des économies. Pourtant quand elle est en période où l'injection de toxine botulique commence à perdre son effet Sylvie ressent plus intensément ses douleurs au bras. Dans cette situation, elle choisit souvent d'emprunter l'autoroute et préfère privilégier son confort de conduite et la linéarité de tracé au détriment de ses économies.

« *Quand je vais voir mon père en Haute-Vienne une fois par mois, j'y vais avec mon chat. […] Soit je passe par l'autoroute soit je passe par la route ça dépend comment je vais au niveau de mon bras. […] Si j'ai mal au bras je prends souvent l'autoroute et si j'ai pas mal au bras je prends la route. Je préfère prendre la route d'ailleurs parce que l'autoroute coûte rapidement très cher, trop cher. Mes douleurs au bras dépendent des injections de toxine botulique, quand on arrive au moment où je suis très proche d'avoir une nouvelle injection, les bienfaits de l'injection précédente commencent à disparaitre et là j'ai mal au bras. En prenant les routes nationales et départementales pour aller en Haute-Vienne il faut à des moments passer par des routes bien sinueuses quand j'ai mal au bras c'est impossible pour moi surtout pour faire les virages serrés.* » (entretien avec Sylvie, 2018).

Quand Sylvie effectue ses déplacements et souhaite donc poursuivre l'habitude de vie « se déplacer », cette dernière est confrontée à plusieurs difficultés qui peuvent en fonction des cas être liés à des facteurs environnementaux bloquants. L'AVC qu'elle a subi et qui a engendré une hémiplégie (suivant la nomenclature des systèmes organiques du PPH le « système nerveux » de Sylvie a été affecté) a entraîné chez elle des difficultés pour marcher plus d'un certain temps et des douleurs aux bras récurrentes (suivant la nomenclature des aptitudes du PPH l'affection du système nerveux de Sylvie a agi au niveau de ses aptitudes sur ses « capacités motrices »). Pouvant être en difficulté quand elle monte des escaliers, Sylvie est donc dépendante sur les déplacements qu'elle réalise d'une bonne accessibilité des lieux qu'elle fréquente et est donc potentiellement sous la menace de facteurs environnementaux matériels lié à l'inaccessibilité de la société et, comme nous avons pu le constater à l'absence d'efforts des pouvoirs publics à faire respecter la loi de 2005. Si elle n'est pas forcément dépendante du réseau de transports en commun puisqu'elle dispose d'un véhicule, elle peut éventuellement être soumise à des facteurs environnementaux physiques relatifs aux aménagements tels qu'exprimés dans le modèle du PPH. En effet, si le lieu dans lequel elle souhaite aller en transport en commun ne se situe pas à moins d'un quart d'heure de marche de l'arrêt, elle peut être en situation de handicap. Quand elle utilise son véhicule, elle est en revanche dépendante du coût d'utilisation de sa voiture. Renvoyant aux difficultés économiques traversées par

la majeure partie des personnes de mon échantillon de recherche cette situation place également Sylvie sous la menace de facteurs environnementaux bloquants matériels et plus précisément socio-économiques. En plus de ces éléments, tout en considérant au contraire du modèle du PPH qu'un déplacement certes accompli mais générant des affects négatifs peut être une situation de handicap, Sylvie peut potentiellement être confrontée à quatre situations de handicap entre les lieux : pour aller à Courpière dans le cadre d'un rendez-vous fictif à 9 h, pour aller chercher son fils dans la maison de son ex-mari, pour se rendre voir son père et aller voir son amie à la campagne. Mis à part les affects négatifs qu'elle éprouve quand elle va dans la maison de son ex-mari, qui sont surtout liés à la situation compliquée qu'elle traverse, dans les trois autres cas, des facteurs environnementaux bloquants peuvent permettre d'expliquer ce que ressent Sylvie quand elle se déplace. Si elle devait réellement aller à Courpière Sylvie serait en situation de handicap en raison de facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux. Même si en plus d'un horaire à respecter, se rendre dans un lieu qu'elle ne connait pas est difficile pour elle, Sylvie parviendrait tout de même à se rendre à Courpière en faisant des repérages sur internet. Pour aller chez son père en Haute-Vienne ou pour aller à la campagne voir son amie, les facteurs environnementaux à l'œuvre sont différents. Quand elle éprouve des douleurs aux bras pour aller en Haute-Vienne, Sylvie est ici soumise à deux types de facteurs environnementaux et doit même choisir à quel facteur environnemental elle préfère être confrontée. Les premiers ne sont ni sociaux, ni culturels, ni cognitivo-spatiaux mais renvoient davantage aux facteurs environnementaux physiques, liés à des éléments naturels, de géographie physique tels qu'exprimés dans le modèle du PPH (Fougeyrollas *et al.*, 1998 ; Fougeyrollas, 2010). En effet, quand Sylvie a des douleurs au bras, elle souffre dans les virages qui traversent la montagne. Sauf si elle avait un véhicule permettant de supprimer ces douleurs, ces facteurs environnementaux ne peuvent pas être annulés mais contraignent Sylvie à se confronter aux seconds facteurs environnementaux qui sont eux sociaux-économiques et liés au coût de l'autoroute. Pour ne pas souffrir Sylvie préfère payer (Figure 49).

Fig. 49 – Décryptage à l'aide du modèle du PPH de la situation de handicap que vit Sylvie quand elle se déplace pour aller chez son père



Source : M. Escuriet.

Tab. 19 – Récapitulatif lieux et situation de handicap (Sylvie)

Troubles multiples (cognitifs, physiques, sensoriels)	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés	Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois) FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	Modèle de l'espace de vie	Existence de situations de handicap identifiées au niveau des déplacements entre les lieux fréquentés FE = Facteurs environnementaux	Influence des facteurs environnementaux réels ou potentiels sur les structures de l'habiter et la composition des espaces de vie
Sylvie	**NON**	**FI (3 lieux)** • LADAPT • RDV médicaux • Courses **FNI (5 lieux)** • **Associations Handicap-évasion et Handilettante** • **Père** • **Fils** • **Shopping en ville seule ou avec une amie**	**Ouvert aux relations sociales**	**OUI** -Pour aller voir son père **(FE matériels socio-économiques ou géographiques = Situation de handicap du PRÉSENT)** -Vers tous les lieux que Sylvie ne connait pas ou qui impliquent de marcher sur une longue distance (**FE cognitivo-spatiaux et géographiques/liés aux aménagements = Situation de handicap du PRÉSENT)**	**Faible influence** -Disparition des facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux quand Sylvie prépare ses déplacements -Modification du tracé des déplacements, choix de l'autoroute ou des routes nationales/départementales en fonction des douleurs aux bras

Source : M. Escuriet

Malgré ces difficultés, les facteurs environnementaux auxquels elle est soumise quand elle se déplace affectent peu les structures de son habiter et notamment le nombre de lieux qu'elle fréquente et leur localisation les uns par rapport aux autres. Sylvie, dont l'espace de vie relève du modèle « ouvert aux relations sociales », parvient malgré ces douleurs à faire du shopping seule ou avec son amie, à aller au GEM et à participer à ses activités associatives. Même si contrairement à ceux qui n'ont pas le permis de conduire et n'ont pas de véhicule, les pratiques de mobilité de Sylvie ne sont pas conditionnées par le réseau de transports en commun, elles peuvent en revanche être influencées par les facteurs environnementaux auxquelles elle est confrontée. En effet, en arbitrant entre confort de conduite et logiques économiques, ses douleurs au bras, conjuguées aux routes sinueuses et au coût important de l'autoroute façonnent le tracé de ses déplacements et modifient la physionomie de ses pratiques de mobilité donc d'une partie des structures de son habiter (Tableau 19).

4.1.2 – Jules : peur de l'inconnu et crainte de la distance

Tout comme Sylvie, quand il se déplace, Jules doit faire face à plusieurs difficultés, notamment physiques. Pour lui, qui passe beaucoup de temps dans son domicile, qu'il s'agisse de son studio à Clermont-Ferrand ou de chez ses parents, les douleurs qu'il ressent à son genou lui posent de gros soucis. Pour éviter de devoir marcher pour atteindre les arrêts de bus ou de tramway, Jules aimerait vraiment avoir le permis de conduire et disposer d'un véhicule.

> *« Le principal problème que j'ai pour me déplacer c'est les douleurs à mon genou, quand je marche trop j'ai mal au genou et je ne suis pas bien du tout. Même pour faire l'arrêt Carnot à chez moi on pourrait se dire que ça fait pas loin mais moi je trouve ça vachement loin en fait, parce que je ne supporte pas de marcher sur cette distance ça me fait trop mal. Aujourd'hui pour me déplacer, je suis obligé de prendre le bus et le tram, de marcher entre les arrêts ça m'emmerde, ça me fait chier de ne pas avoir de bagnole. Ça serait tellement plus pratique avec une voiture en plus, j'ai un parking dans mon immeuble souterrain où j'ai une place à mon nom qui ne me sert à rien, je n'ai pas de voiture. […] Passer le permis ça serait plus pratique pour moi en plus je suis sûr que je peux conduire j'ai peut-être quelques soucis pour me repérer et tout ça mais je pourrais conduire ça ce n'est pas un problème. J'ai déjà essayé de conduire avec mon père pour essayer et je me débrouille très bien pour passer les vitesses et tout je n'ai pas de problème après c'est plus le code pour moi qui serais très galère. »* (entretien avec Jules, 2018).

En dehors de ses difficultés pour marcher, Jules indique avoir peur de se perdre et ressentir de l'anxiété quand il se rend dans un endroit qu'il ne connait pas et qui sort de ses habitudes. Pour éviter ces affects désagréables, il prépare à l'avance ses déplacements inédits avec ses parents.

Après au niveau cognitif, j'ai des angoisses qui sont pénibles, si je vais dans un endroit que je ne connais pas, oui, c'est assez anxiogène pour moi parce que j'ai peur de me perdre ou de ne pas savoir où je vais donc ouais. […] Tous les trajets que je fais depuis longtemps je les connais donc ça va, c'est quand ça sort de mes habitudes que je ne suis pas bien. Quand je dois aller dans un endroit que je ne connais pas, en principe je prépare le déplacement avec mes parents, ils m'aident à m'organiser » (entretien avec Jules, 2018).

Dans le cas de Jules, la frise mettant en perspective les affects générés par les différents déplacements les uns par rapport aux autres peut être divisée en trois parties : les déplacements qui sont réalisés en toute sérénité, les déplacements un petits peu moins sereins mais gérables et enfin les déplacements qui gérèrent des affects très négatifs. Pour aller faire les courses et réaliser tous les déplacements qu'il fait quand il passe les week-ends ou les vacances chez ses parents, Jules est serein. Alors que le magasin à Clermont-Ferrand dans lequel il se rend pour faire ses achats se situe à quelques mètres de chez lui, quand il est chez ses parents il n'a pas à se préoccuper de ses déplacements puisque ces derniers le conduisent en voiture.

« Pour aller faire les courses c'est à l'aise, ça se fait tranquille, je pars juste de chez moi et je vais genre à deux mètres en traversant le portail. Là pour le coup je ne vais pas du côté de la rue où il y a les arrêts de bus et tout ça […] Pour tous les déplacements que je fais avec mes parents c'est tranquille parce que c'est eux qui me conduisent. » (entretien avec Jules, 2018).

Se rendre tous les jours à LADAPT est pour Jules un petit peu plus difficile. S'il n'a pas de réelles difficultés pour réaliser le trajet aller, c'est pour en revenir une fois que la fatigue du travail s'additionne aux douleurs au genou que c'est plus compliqué.

« Pour venir à LADAPT je pars de mon studio, jusqu'à l'arrêt de bus, il n'y a pas de bus qui m'amène à l'arrêt de bus, donc je suis obligé d'y aller à pied une fois que je suis à l'arrêt de bus logiquement je prends le bus pour aller à l'arrêt qui est ici. […] Je n'ai pas spécialement besoin de préparer le trajet parce que maintenant le trajet je le connais par cœur, ça se fait tout seul. Le matin je prends mon temps parce que je pars à 8 h 11 ou 12 de chez moi et puis voilà ça suffit. […] Pour le matin ça va mais le ressenti le plus désagréable arrive quand je rentre du boulot que je marche que je suis fatigué et qu'il faut que je rentre chez moi, c'est un peu chiant en fait c'est pour ça que je préférerais avoir une bagnole parce que j'aurais pas besoin de me faire chier avec tous les transports en commun si j'avais une voiture. En plus à force de le faire le chemin en bus je connais la route par cœur pour venir ici donc je pourrais avoir une bagnole et venir ici et revenir. […] Après le bus ça va il m'aide à raccourcir le trajet parce que la plus grosse partie je la fais en bus. » (entretien avec Jules, 2018).

Tout comme le trajet pour aller à LADAPT, le déplacement pour rentrer chez ses parents en train n'est pas complètement serein pour Jules. Même s'il ne le réalise pas tout le temps puisque ces

derniers vont souvent le chercher, il a des difficultés à marcher dans la gare, et à s'organiser pour aller acheter son billet et trouver le bon train.

> *« Pour aller chez mes parents soit je pars de chez moi, de mon appart, soit je demande à mes parents qu'ils viennent me chercher, ça arrive souvent même si je sais que c'est la facilité. Quand ils viennent me chercher ça se fait tout seul mais quand je dois prendre le train c'est un peu plus problématique. Pour aller à la gare il y a un bus donc ça va mais c'est après que ça se complique. La première étape c'est de prendre mon billet, c'est pas difficile en soi mais il faut aller au guichet et des fois attendre tout en sachant que j'ai un train à prendre et que le temps passe. […] Après, deuxième étape, il faut trouver le train, le truc c'est qu'il faut marcher encore parce que cette gare est immense […]. »* (entretien avec Jules, 2018).

Parmi les quatre déplacements qui génèrent le plus d'affects négatifs pour Jules, deux correspondent aux scénarios de déplacements que je lui ai proposé. Qu'il s'agisse d'aller pour un rendez-vous fictif au Jardin Lecoq ou à Courpière dans les deux cas, il indique que pour ce genre de trajets sortant de ses habitudes, il ne serait pas très à l'aise.

> *« Alors pour aller au jardin Lecoq ou à Courpière, dans les deux cas, je sais que je ne serais pas bien. […] Pour le jardin Lecoq déjà je n'y vais jamais donc bon, j'y suis déjà allé mais il y a longtemps. Alors pour y aller de chez moi, je crois qu'il faut prendre le bus C ou le B, un des deux et il me semble bien que ce bus là il passe par Lecoq je ne sais pas.[…] Pour y aller je pense que je regarderai sur le site de la T2C pour trouver quel bus il faut que je prenne parce que je crois bien qu'il y a des bus qui passent à Carnot qui vont à Lecoq il me semble. Sinon potentiellement je pourrais être en difficulté je pense, oui surement, de ne pas savoir quel bus prendre, ne pas savoir à quel arrêt je dois descendre, quelle distance il faut que je fasse en bus, je pense que je ne serais pas très bien, après je ne sais pas c'est fictif mais bon. […] Après pour aller à Courpière c'est pareil, je sais même pas comment on fait pour y aller moi à ce truc, je sais pas je regarderai sur une carte où c'est, ça serait limite plus proche si je partais de chez mes parents limite […] je ne sais pas moi, je ne sais pas s'il y a des trains s'il y a des bus je n'en sais rien. Je ne sais pas comment je ferais. […] Après moi je ne vais jamais en dehors de Clermont et de chez mes parents donc je ne sais pas, de m'embarquer dans un truc que je connais pas du tout, d'aller dans un endroit aussi loin et aussi isolé que je ne connais pas, moi à part me faire stresser je ne vois pas trop ce que ça m'apporterait d'aller dans un endroit comme ça. […] Je ne serais pas à l'aise du tout genre pas du tout, il y a la distance, il y a le moyen de transport que je ne connais pas, il y a l'endroit où je me rends que je ne connais pas. »* (entretien avec Jules, 2018).

En plus de ces éléments, Jules a également mentionné les trajets pour aller au Secours Populaire et dans la maison de quartier de La Fontaine du Bac où la monitrice d'ateliers organise ses activités d'expression comme étant des déplacements qui génèrent chez lui des affects très négatifs. Si, les deux scénarios de déplacements fictifs ont permis de mettre en lumière le stress et les angoisses que

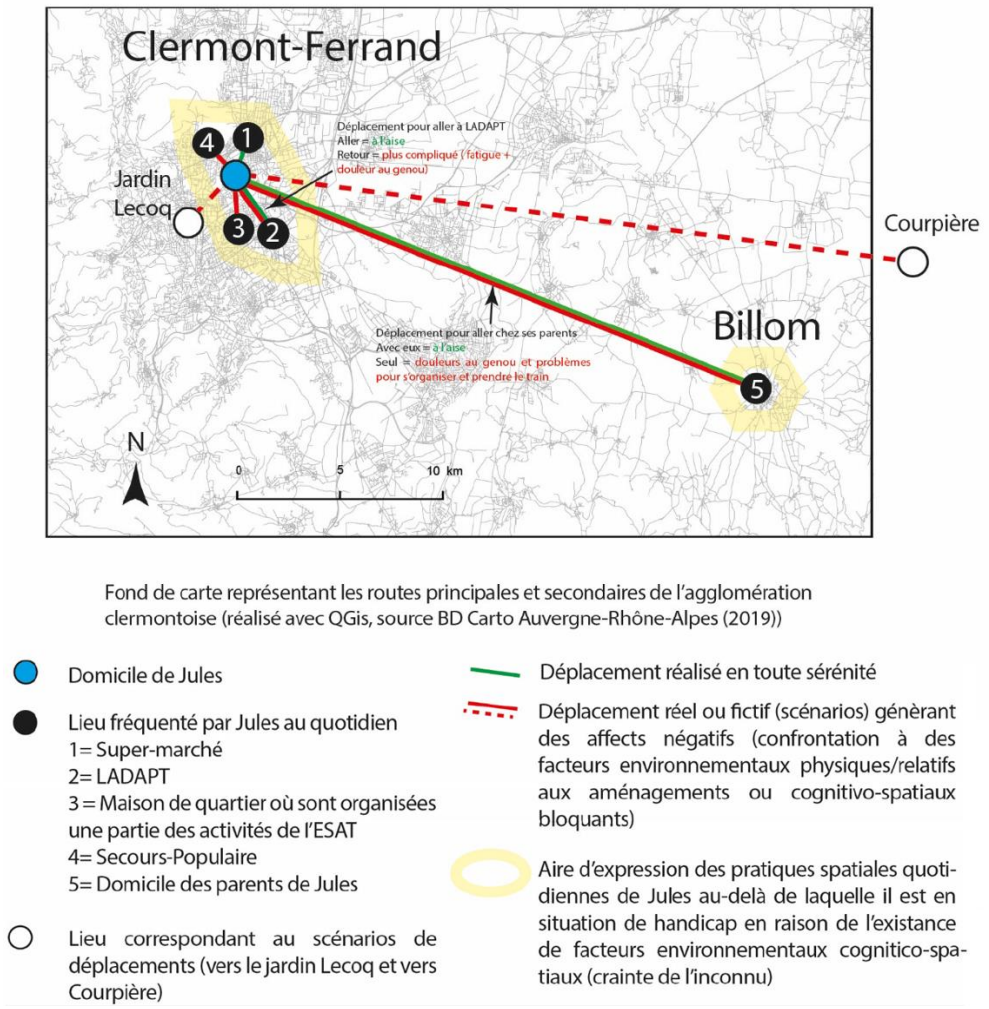
Jules peut ressentir quand il se rend dans des lieux pour lesquels il n'a aucun repère, les déplacements pour aller au Secours Populaire et à la maison de quartier qui sont eux, bien réels, permettent d'illustrer les difficultés avec lesquelles Jules appréhende les déplacements pour lesquels il doit beaucoup marcher. En effet, quand il se rend tous les lundis au Secours Populaire et qu'il en revient, il n'a pas d'autre choix que de marcher sur une longue distance, ce qui est très éprouvant pour lui.

> *« Pour aller au secours-populaire, ce que je fais ce que je prends le bus qui est dans ma rue le 4 le Ceyrat-Pradeaux ou Trémonteix Charcot ça dépends dans quel sens parce que j'en prends un pour revenir et un pour y aller. Après pas très loin du Secours Populaire, je descends à un arrêt et je dois faire tout le reste à pied, c'est une longue rue, une très longue rue. […] Voilà, c'est comme ça, le Secours Populaire est bien plus accessible si tu as une bagnole bien sûr. La preuve, plein d'autres collègues de l'ESAT y vont en bagnole. […] Le trajet en bus se passe bien, j'ai l'habitude, mais le plus pénible c'est de marcher, c'est très long. Comme pour le trajet à LADAPT le plus dur c'est le retour, parce que l'arrêt il est loin en fait et après être resté toute la matinée debout pour travailler, c'est dur. »* (entretien avec Jules, 2018).

Si le fait d'aller au Secours Populaire est difficile pour Jules, aller à la maison de quartier l'est encore plus. En réalité ce n'est pas le fait de s'y rendre qui est compliqué pour lui mais c'est plutôt le fait d'y aller sans utiliser le tramway. En effet, à la période où j'ai eu mon premier entretien avec Jules, d'importants travaux de maintenance du réseau ont immobilisé le trafic du tramway pendant plusieurs mois. Confronté à une distance de marche à pied trop importante, pour aller à la maison de quartier sans utiliser le tram, Jules s'est arrangé avec un de ses collègues qui passe le chercher (Figure 50).

> *« Pour aller à la maison de quartier au début ça n'a pas été évident, il a fallu que j'apprenne le trajet, je ne savais pas trop à quel arrêt il fallait descendre avec le tram mais après je l'ai intégré et maintenant ça ne pose plus de problèmes. […] La grosse difficulté que j'ai en ce moment c'est que je dois me passer du tram pour y aller, et là c'est la merde, la vraie merde, s'il n'y a pas de tram c'est pas très accessible comme quartier quand il n'y a pas le tram, c'est tellement isolé c'est tellement serré comme quartier alors il y a bien un bus mais il passe de l'autre côté et dans ce cas il faut aussi marcher pour y aller. J'ai déjà vu quelqu'un de LADAPT le faire mais moi je ne le ferai pas sinon mon genou il ne va pas aimer du tout. Après, plusieurs fois pour cette raison précise, je ne suis pas allé en activité d'expression et après je suis emmerdé parce qu'il faut que je le justifie au niveau de LADAPT pour éviter qu'ils prennent sur mon salaire, mais bon je m'en fous, tout ce que je vous dis, c'est que je ne vais pas abimer ma santé et encore plus mon genou pour aller à cette activité. […] La solution que j'ai trouvée c'est que je demande à un collègue qui y va en voiture et qui passe me chercher. […] Sans tram c'est la grosse merde parce qu'il y a que ça pour y aller. On va dire que ce n'est pas à l'aise du tout c'est pour ça que j'essaie de trouver des plans de secours quand c'est comme ça. »* (entretien avec Jules, 2018).

Fig. 50 – Jules : des pratiques spatiales se caractérisant par une crainte de la distance et une peur de l'inconnu

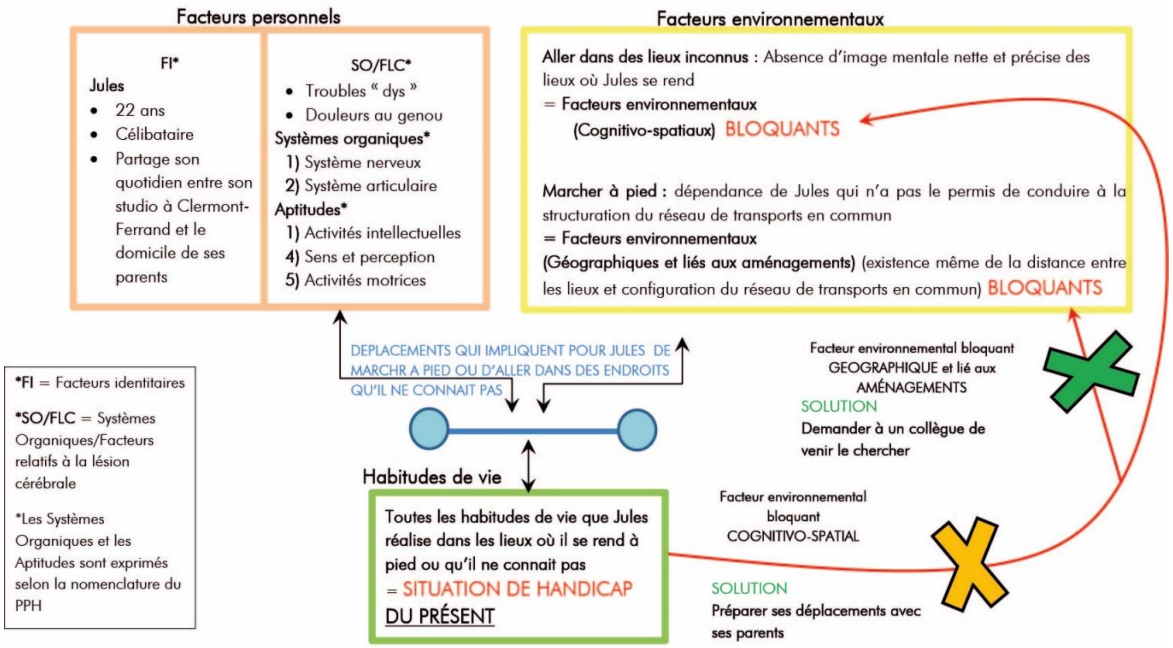


Source : M. Escuriet.

Comme Sylvie, Jules est confronté à des difficultés physiques quand il se déplace. Au contraire de cette dernière il n'a pas le permis de conduire, ses douleurs ne sont pas périodiques mais permanentes et il doit en plus faire face à d'importants problèmes cognitifs. La démarche de mise en évidence des pratiques de mobilité a fait apparaître que pour Jules, les déplacements qui impliquent de se rendre dans des endroits qu'il ne connait pas et qui impliquent de marcher sont ceux qui génèrent pour lui le plus d'affects négatifs. Pour tous ses déplacements inédits à l'image des deux scénarios que je lui ai proposé, ce dernier est donc confronté à des facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux qui prennent naissance dans l'absence d'image mentale précise et nette des lieux où il se rend. C'est justement pour parvenir à atténuer ces facteurs bloquants et réduire les affects négatifs qu'il prépare scrupuleusement tous les déplacements vers des lieux qu'il ne connait pas avec l'aide de ses parents. À l'image de Sylvie qui ne peut marcher plus de 15 minutes, Jules est en difficulté sur tous les déplacements qu'il réalise à pied. Contrairement à cette dernière, il n'a pas forcément de difficulté à monter les escaliers, il n'est donc pas confronté à des facteurs environnementaux matériels liés à

l'inaccessibilité des établissements recevant du public ou de l'espace public, mais est fortement dépendant du réseau de transport qu'il utilise. Quand un déplacement nécessite pour lui de marcher, il est en situation de handicap en raison d'une confrontation aux mêmes facteurs environnementaux que Sylvie mais s'exprimant d'une manière différente. En effet, si le tracé des routes qu'elle emprunte pose des difficultés à Sylvie qui souffre dans les virages, Jules est embêté par des facteurs environnementaux géographiques qui résident plus dans l'existence même de la distance entre les lieux que dans le tracé des déplacements qu'il effectue. Complètement dépendant du réseau de transport en commun, il est également contraint par des facteurs environnementaux physiques associés à l'architecture, à la technologie et à la physionomie des réseaux de transports. En effet, l'absence de tramway, même si elle implique pour lui de réaliser une courte distance à pied, le place dans une réelle situation de handicap l'empêchant de réaliser son habitude de vie « se déplacer », sans l'aide d'un collègue. Pour qu'il puisse se rendre dans un lieu, deux conditions doivent donc être réunies : il est nécessaire avant toute chose que le lieu visé se situe très proche d'un arrêt de transport en commun et qu'il ait préparé à l'avance le déplacement avec ses parents (Figure 51).

Fig. 51 – Décryptage à l'aide du modèle du PPH de la situation de handicap que vit Jules quand il se déplace



Source : M. Escuriet.

L'espace de vie hybride de Jules, qui partage son quotidien entre chez ses parents et son studio à Clermont-Ferrand, en plus d'appartenir au modèle « solitaire et familial », se caractérise comme étant un de ceux qui comportent le moins de lieux parmi les personnes de l'échantillon de recherche. En effet, en plus de ces deux lieux dans lequel il passe le plus clair de son temps, il se rend seulement participer aux activités dans le cadre de son accompagnement à l'ESAT et dans un commerce proche

de chez lui pour faire ses courses. Pour Sylvie nous avons pu constater que ses difficultés ainsi que les facteurs environnementaux qu'elle subissait influençaient peu les structures de son habiter. Au regard de la situation de Jules, plusieurs raisons peuvent nous laisser au contraire penser que les douleurs qu'il éprouve quand il se déplace ainsi que les problématiques auxquelles il est confronté, quand il doit se rendre dans des lieux qu'il ne connait pas, peuvent expliquer qu'il ne fréquente dans son quotidien que très peu de lieux. En effet, lors de l'étape de recensement de ses pratiques des lieux, même si Jules a indiqué à plusieurs reprises que de bouger beaucoup n'était pas dans son tempérament, plusieurs indices nous permettaient d'imaginer que le réel blocage était lié à des difficultés pour se déplacer. Par exemple, s'il confiait ne pas avoir le temps de se rendre au GEM, il indiquait également qu'après le changement de locaux de l'association, s'y rendre nécessitait pour lui de marcher davantage (Tableau 20).

> *« Autant il y a deux ans quand j'avais le temps et que mon emploi du temps de LADAPT n'était pas très bien fixé et que je n'avais pas tellement d'activités je pouvais y aller mais là je suis occupé toute la semaine donc bon non je n'y vais plus. […] En plus le GEM a déménagé maintenant ce n'est pas pratique pour que j'y aille de chez moi, je dois prendre un bus et marcher plus longtemps qu'avant. »* (entretien avec Jules, 2018)

Tab. 20 – Récapitulatif lieux et situation de handicap (Jules)

Troubles multiples (cognitifs, physiques, sensoriels)	**Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés**	**Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois)** FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	**Modèle de l'espace de vie**	**Existence de situations de handicap identifiées au niveau des déplacements entre les lieux fréquentés** FE = Facteurs environnementaux	**Influence des facteurs environnementaux réels ou potentiels sur les structures de l'habiter et la composition des espaces de vie**
Jules	**NON**	**FI (2 lieux)** • LADAPT • Courses **FNI (1 lieu)** • **Parents**	**Solitaire et familial**	**OUI** Vers tous les lieux que Jules ne connait pas ou qui impliquent de marcher sur une longue distance **(FE cognitivo-spatiaux et géographiques/liés aux aménagements = Situation de handicap du PRÉSENT)**	**Influence importante** Les facteurs environnementaux que Jules rencontre quand il se déplace peuvent permettre d'expliquer qu'il ne fréquente dans son quotidien que très peu de lieux

Source : M. Escuriet.

4.1.3 — Franck et Geoffrey : de réelles difficultés cognitives et sensorielles mais une bonne autonomie dans les déplacements, l'importance des stratégies de compensation

Les principales contraintes qui affectent Franck et Geoffrey lors de leurs déplacements résultent de leurs difficultés visuelles. Ayant tous les deux le permis de conduire, ces derniers ne peuvent plus

utiliser de véhicules compte tenus de leurs problèmes de vue. Très à l'aise avec le réseau de tramway et de bus clermontois, ils réalisent l'essentiel des déplacements entre les nombreux lieux qu'ils fréquentent à pied ou en transport en commun. Pour rentrer voir ses parents en Ardèche, Geoffrey prend quant à lui régulièrement le train. Même s'il est désormais très autonome durant ses déplacements, ce dernier a confié qu'ayant grandi à la campagne, s'habituer à la ville et à l'utilisation des transports en communs a nécessité un certain temps d'adaptation.

> *« Je n'ai pas spécialement de difficultés d'autant plus que maintenant je prends plusieurs moyens de transport que ce soit le train pour venir à Clermont, le bus en ville, le tram et je trouve que je m'y suis bien fait. La première fois où j'étais à Lyon je n'étais pas à l'aise avec les moyens de transport parce que je venais de ma petite campagne, le seul moyen de transport qu'il y avait c'était le car scolaire. Petit à petit on s'y fait et maintenant je suis complètement autonome sur les moyens de transport. Maintenant ça ne me pose plus de difficultés. »* (entretien avec Geoffrey, 2018).

S'il est, pour sa part, familier depuis plus longtemps que Geoffrey avec les transports en commun, quand Franck prend le bus ou le tramway, ses problèmes de vue le contraignent à devoir faire preuve d'une vigilance de tous les instants.

> *« J'ai des problèmes de vision, j'ai un œil de mort, je peux plus faire de vélo du cou*p. *Quand je marche je dois faire attention à ce qu'il y a au sol ou à ne pas tamponner des gens comme par exemple dans le bus ou le tram. »* (entretien avec Franck, 2018).

Malgré leurs problèmes visuels respectifs Franck et Geoffrey ont tous les deux, conscience de leurs soucis de mémoire et d'orientation dans l'espace. Franck a par exemple indiqué que, quand il ne préparait pas un déplacement inédit, il avait tendance à se perdre.

> *« Pour moi j'ai un bon sens de l'orientation mais j'ai sûrement des problèmes quand je ne prépare pas un parcours je me perds souvent. »* (entretien avec Franck, 2018).

Si par le passé, ils ont pu éprouver des sentiments d'angoisse, de stress et être confrontés à des facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux, ils ont mentionné, sur la frise de mise en perspective des affects éprouvés lors de chaque déplacement, être à l'aise sur tous les trajets du quotidien et même penser pouvoir réaliser les scénarios proposés sans aucune difficulté. Cette sérénité résulte de la grande confiance dans les stratégies qu'ils mettent en place pour progressivement intégrer les déplacements vers des lieux inédits. Ayant tous deux pris l'habitude de prendre des notes qu'ils utilisent les premières fois où ils sont confrontés à un nouveau trajet, ils parviennent au fil du temps à se passer de leurs outils de compensation. En se renseignant à l'avance sur les lignes de transports à utiliser et en reportant des indications sur un carnet Franck parvient être autonome dans l'agglomération clermontoise. Pour pallier ses problèmes visuels il s'aide d'ailleurs beaucoup de sa perception auditive.

> *« Pour préparer mes déplacements je note plusieurs indications sur un carnet, en général ça se passe bien, je ne suis pas stressé plus que ça même quand je ne connais pas. Comme je*

ne vois pas trop je suis attentif au son surtout, quand je dois prendre le tram ou le bus je note l'arrêt ou je dois descendre et j'écoute l'annonce sonore pour savoir où je descends. J'arrive quand même à voir mais mon carnet m'aide bien, si je fais l'effort de préparer et que le déplacement est accessible c'est-à-dire si ce n'est pas trop loin de chez moi à pied ou qu'il y a un bus ou un tram pour y aller je peux y aller seul ça ne me gêne pas. » (entretien avec Franck, 2018).

En utilisant quant à lui une stratégie similaire Geoffrey estime même, outre l'agglomération clermontoise, être capable de se déplacer plus loin en autonomie.

« Avec le temps j'ai réussi à comprendre comment tout marchait, à bien utiliser l'offre de transport et à être à l'aise pour a peu près tous les déplacements. […] Quand je ne connais pas je me fais des notes sur mon agenda, j'en ai besoin les deux, trois premiers jours si je suis amené à répéter le déplacement et après ça va c'est en tête. […] C'est surtout pour les déplacements qui impliquent des changements de transport, de lignes de bus, de tram que je ne connais pas et même pour le réseau SNCF, je repère avant sur internet et puis ça va très bien. Aujourd'hui je pense que je suis autonome partout dans Clermont, j'arrive à prendre le train pour aller dans d'autres villes et puis dans d'autres villes, même s'il faudrait que je m'habitue en utilisant les sites internet des transports je pense que ça irait aussi. » (entretien avec Geoffrey, 2018).

La démarche de mise en évidence des pratiques de mobilité de Geoffrey et Franck n'a pas permis de constater l'influence négative de facteurs environnementaux bloquants entre les lieux qu'ils fréquentent au quotidien. En effet, malgré leurs problèmes visuels, ils ne subissent par exemple pas le déficit d'accessibilité de la société. Comme nous l'avons constaté, Franck s'aide ailleurs beaucoup dans les transports de sa perception auditive et parvient à savoir où il doit descendre en étant attentif à l'annonce sonore des arrêts. Tous deux ne sont également pas soumis à la contrainte des facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux. Préparant scrupuleusement leurs déplacements, les stratégies qu'ils mettent en place et les outils de compensation qu'ils utilisent leur permettent d'être très sereins et autonomes. Contrairement à Jules, il n'existe donc pas de liens avérés entre les difficultés que Geoffrey et Franck éprouvent lors de leurs déplacements, la structure de leur habiter et la composition de leur espace de vie qui appartient comme nous avons pu le constater au modèle « riche et intégré ». Ayant un espace social familial mais surtout amical très dense pour Geoffrey et ne supportant pas rester sans rien faire pour Franck, tous les deux font partie des personnes de mon échantillon de recherche qui fréquentent durant leurs loisirs et dans le cadre des relations qu'ils entretiennent avec leur famille et leurs amis le plus de lieux (Tableaux 21 et 22).

Tab. 21 – Récapitulatif lieux et situation de handicap (Franck)

Troubles multiples (cognitifs, physiques, sensoriels)	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés	Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois) FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	Modèle de l'espace de vie	Existence de situations de handicap identifiées au niveau des déplacements entre les lieux fréquentés	Influence des facteurs environnementaux réels ou potentiels sur les structures de l'habiter et la composition des espaces de vie
Franck	NON	**FI (3 lieux)** • LADAPT • Courses • RDV médicaux **FNI (8 lieux)** • GEM • Secours populaire • Association de musculation • Association de randonnée • Association de protection des animaux • Parents • Frère • Amis des études	Riche et intégré	NON Utilisation de moyens et de stratégies de compensation	Aucune influence

Source : M. Escuriet.

Tab. 22 – Récapitulatif lieux et situation de handicap (Geoffrey)

Troubles multiples (cognitifs, physiques, sensoriels)	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés	Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois) FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	Modèle de l'espace de vie	Existence de situations de handicap identifiées au niveau des déplacements entre les lieux fréquentés	Influence des facteurs environnementaux réels ou potentiels sur les structures de l'habiter et la composition des espaces de vie
Geoffrey	NON	**FI (3 lieux)** • LADAPT • RDV médicaux • Courses **FNI (5 lieux)** • Parents • Marraine • Oncle • Amis Clermont-Ferrand (multiples lieux • Amis Ardèche (multiples lieux)	Riche et intégré	NON Utilisation de moyens et de stratégies de compensation	Aucune influence

Source : M. Escuriet.

4.2 – Cas des personnes éprouvant uniquement des contraintes physiques ou cognitives

4.2.1 – Didier, Yohann : des problématiques financières plus prégnantes que les difficultés physiques ou cognitives

Quand il réalise ses déplacements, Didier est essentiellement confronté à des difficultés physiques liées à sa pathologie, la dystonie. Nécessitant pour lui de faire un effort pour corriger sa posture, les douleurs peuvent être à l'image de Sylvie plus ou moins importantes en fonction des injections de toxine botulique qu'il reçoit régulièrement. En dehors de ces éléments qui ne contraignent pas réellement ses déplacements, Didier a indiqué n'avoir aucune difficulté cognitive et aucun souci pour s'orienter et se repérer dans les endroits qu'il ne connait pas. Qu'il s'agisse des déplacements qu'il réalise dans son quotidien ou des scénarios proposés, Didier est, et pense être serein dans toutes les situations et n'éprouver aucuns affects négatifs. Mesurant la chance qu'il a de pouvoir jouir de son autonomie, il a pourtant indiqué que d'une manière générale il était toujours un peu plus à l'aise sur sa moto qu'à pied. Faisant référence au facteurs environnementaux idéels que nous avons constaté auparavant, aux éléments relatifs à la visibilité de sa pathologie et aux remarques qu'il subit quand il fait ses achats ou qu'il se promène en ville, Didier a confié que sa combinaison de moto, agissant comme une sorte de carapace, le protégeait du regard des autres.

> *« Physiquement non ça va puisque je suis toujours avec ma moto ou à pied suivant ce que j'ai à faire donc j'ai de la chance de pas être en fauteuil j'aurais du mal à l'accepter ça d'être en fauteuil roulant.[…] Les douleurs de la dystonie sont présentes il ne faut pas les nier c'est quelque chose qui est toujours présent 24 heures sur 24 et qui est bien accentué par l'état de fatigue […] Moi qui aime beaucoup mon autonomie je me dis que j'ai de la chance d'avoir une moto et de ne pas devoir prendre le bus. […] Même si je suis plutôt à l'aise pour tous mes déplacements, quand je suis en moto je suis un tout petit peu mieux qu'à pied, quand je mets mon casque, mes gants et ma combinaison, je ne sens pas le regard insistant des gens, j'ai l'impression, c'est bête, mais que tout mon équipement me protège du regard des autres. »* (entretien avec Didier, 2018).

Étant sorti du monde du travail depuis plusieurs années et accompagné par LADAPT depuis peu de temps, il indique être cependant parfois en proie à des problèmes pour s'organiser le matin en vue d'arriver à l'heure à l'ESAT.

> *« Je n'ai aucune difficulté pour préparer mes déplacements ou pour m'orienter, si besoin j'ai le GPS et je m'en sers, si j'avais l'occasion j'irais dans des endroits que je ne connais pas j'aime bien ça, ça ne me pose pas de problèmes et ne me cause aucun stress. Par contre là où je peux avoir des soucis c'est pour arriver à l'heure aux rendez-vous […] Je suis sorti d'un système de travail et d'habitudes que je redécouvre depuis début avril ici. Aujourd'hui je me lève le temps de me débarbouiller, le temps de préparer mon petit déj', le temps de me*

dire bon bah voilà il est 8 h 30 il faut que tu y ailles, des fois je retarde car je ne me suis pas brossé les dents, où est-ce que j'ai mis mes clés, alors qu'elles sont dans ma poche mais je ne m'en souviens pas forcément. En fait je ne prends pas assez au sérieux le matin. […] Ça me paralyse pour moi ce n'est pas acceptable car même si c'est que LADAPT et qu'on ne va pas forcément me reprocher, j'imagine, je me projette dans une future entreprise où on va me dire, vous avez deux minutes de retard, vous avez 5 minutes de retard. J'ai peur que les gens se disent même s'il a un problème de santé on ne peut pas lui faire confiance. » (entretien avec Didier, 2018).

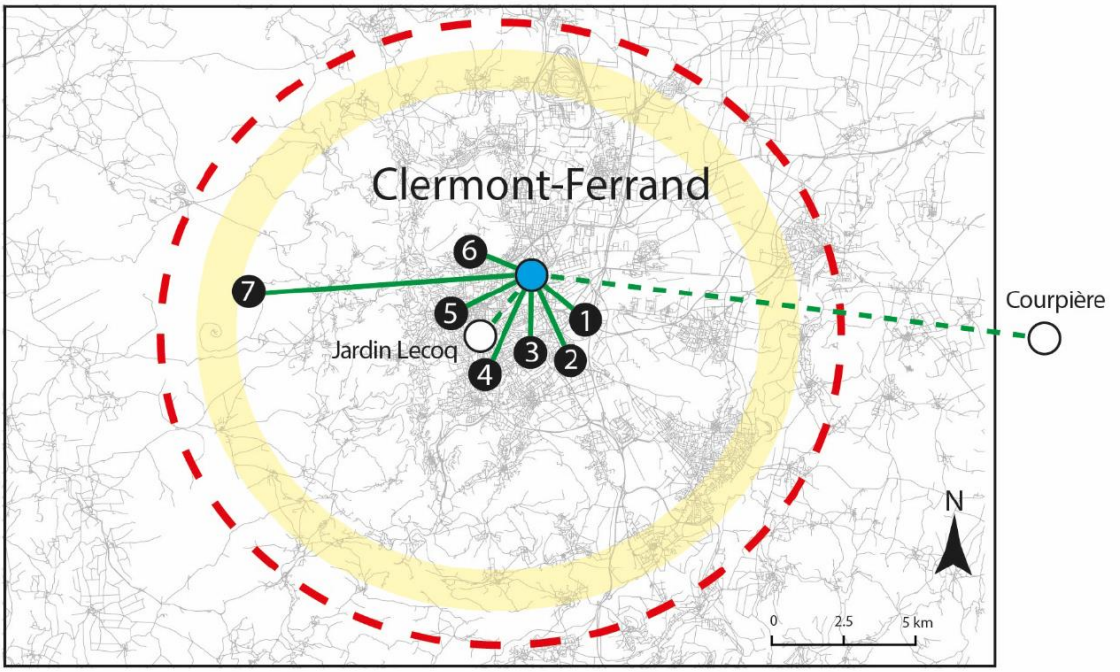
Malgré les douleurs qui s'accentuent quand l'injection de toxine botulique commence à perdre son efficacité, les problèmes physiques de Didier ne l'empêchent donc pas d'être autonome. Ayant revendu sa voiture car il ne pouvait pas payer l'assurance, c'est réellement les problèmes financiers qui, dans son cas, contraignent le plus ses déplacements et le place en situation de handicap. En effet, en plus d'avoir constaté à l'échelle des fréquentations de lieux et même des déplacements qu'il était souvent sous l'influence négative de facteurs environnementaux idéels liés au regard des autres, la démarche méthodologique a fait également apparaître une réelle vulnérabilité de Didier aux facteurs environnementaux socio-économiques. Privilégiant la marche à pied pour économiser le carburant, il était ainsi parfois confronté au même dilemme que Sylvie (aller faire ses courses à pied et souffrir ou prendre la moto, ne pas souffrir mais perdre de l'argent). Constaté par l'intermédiaire de la mise en évidence de différents lieux qu'il fréquente au quotidien, ces facteurs socio-économiques s'expriment quand il désire exercer sa mobilité. En effet, chez Didier, l'influence du manque de moyens l'empêche, quand le lieu qu'il souhaite atteindre se situe loin de chez lui, d'exercer l'habitude de vie : « se déplacer » mais également d'exercer d'autres habitudes de vies qui dépendent de la réalisation du déplacement. Par exemple, Didier ne peut pas aller voir sa fille qui habite dans le sud de la France et est donc dans l'impossibilité, en plus d'accomplir le déplacement, de remplir pleinement son rôle de père (habitude de vie liée aux rôles sociaux, à la vie communautaire). En plus de provoquer des situations de handicap entre les lieux que Didier aimerait fréquenter mais qu'il ne fréquente pas, ses problématiques financières agissent directement sur la structure de son habiter et plus précisément sur l'emprise spatiale de son espace de vie qui est contraint par les 40 euros d'essence mensuelle qu'il est en capacité de mettre dans sa moto (Figure 52).

« Ce qui me pénalise plus pour le moment en dehors du fait que les douleurs de la dystonie sont toujours présentes ce sont les moyens financiers, je ne peux pas me déplacer où je veux. J'ai fait les calculs, il ne faut pas que je dépasse 40 € d'essence pour le mois pour rentrer dans mon budget ça limite, donc je fais attention. » (entretien avec Didier, 2018).

Concernant son espace de vie qui relève du modèle « ouvert aux relations sociales », on constate que les problèmes d'argent de Didier affectent le nombre de lieux qu'il est en capacité de fréquenter dans son quotidien et l'emprise spatiale de son espace de vie. Appréciant les escapades en deux roues et

les sorties du week-end, avec plus de moyens, l'espace de vie de Didier aurait surement comporté plus de lieux et se serait déployé plus largement sur la carte (Tableau 23).

Fig. 52 – Les pratiques spatiales de Didier contraintes par 40 euros de carburant mensuel



Fond de carte représentant les routes principales et secondaires de l'agglomération clermontoise (réalisé avec QGis, source BD Carto Auvergne-Rhône-Alpes (2019))

- Domicile de Didier
- Lieu fréquenté par Didier au quotidien
  1=Grande-surface
  2=LADAPT
  3=GEM
  4=CHU
  5=Centre-Ville
  6= Parc Montjuzet
  7= Parc Naturel Régional des Volcans d'Auvergne
- Lieu correspondant au scénarios de déplacements (vers le jardin Lecoq et vers Courpière)
- Déplacement réel ou fictif (scénario) réalisé en toute sérénité
  Notamment en raison du regard des autres Didier a cependant confié être d'une manière générale plus à l'aise en moto qu'à pied. De plus en faisant le choix de privilégier les déplacements à pied, il est parfois confronté à des douleurs (courses)
- Aire d'expression des pratiques spatiales quotidiennes de Didier
- Limite des 40 euros de carburant que Didier est en capacité de mettre chaque mois dans son vehicule (limitation du nombre de lieux qu'il peut fréquenter au quotidien, influence sur la localisation des lieux qu'il fréquente)

Source : M. Escuriet.

Tab. 23 – Récapitulatif lieux et situation de handicap (Didier)

Difficultés uniquement cognitives ou physiques affectant les déplacements	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés FE = Facteurs environnementaux	Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois) FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	Modèle de l'espace de vie	Existence de situations de handicap identifiées au niveau des déplacements entre les lieux fréquentés	Influence des facteurs environnementaux réels ou potentiels sur les structures de l'habiter et la composition des espaces de vie
Didier	**OUI** -Courses de la vie quotidienne et difficultés à se faire des amis **(FE idéels/culturels liés au regard des autres = Situation de handicap du PRÉSENT)** -Impossibilité, en raison de ses difficultés financières, d'aller voir sa fille dans le sud de la France **(FE matériels/socio-économiques = Situation de handicap du PRÉSENT)**	**FI (3 lieux)** • LADAPT • RDV médicaux • Courses **FNI (4 lieux)** • **GEM** • **Randonnées avec sa compagne** • **Promenades en ville** • **Course à pied**	**Ouvert aux relations sociales**	**OUI** -Didier est plus à l'aise lors des déplacements en moto qu'à pied car sa combinaison de moto le protège du regard des autres **(FE idéels/culturels liés au regard des autres = Situation de handicap du PRÉSENT)** -Impossibilité en raison de ses difficultés financières d'aller voir sa fille dans le sud de la France **(FE matériels socio-économiques = Situation de handicap du PRÉSENT)**	**Influence importante** -Les pratiques spatiales et l'espace de vie de Didier sont conditionnés par les 40 euros d'essence qu'il est en capacité de mettre dans son réservoir chaque mois (influence négative des facteurs environnementaux matériels, socio-économiques sur le rapport à l'espace et les structures de l'habiter de Didier)

Source : M. Escuriet.

Yohann, qui n'a pas le permis de conduire, accomplit quant à lui l'essentiel de ses déplacements à pied ou en vélo comme par exemple pour aller au bar durant ses temps libres. Alors que son père l'amène toutes les semaines faires les courses, pour se rendre à l'ESAT, il prend tous les jours le train dans la gare de sa ville en direction de Clermont-Ferrand. Comme chez Didier, les principales difficultés qu'a Yohann pour se déplacer sont d'ordre motrices. Quand il marche, il n'a pas de douleurs mais éprouve la sensation désagréable d'avoir la démarche d'un robot. Pour réaliser les déplacements proches de chez lui, il est plus à l'aise en vélo.

> *« Pour me déplacer, oui j'en ai un peu des difficultés à cause de mon handicap, quand je marche, je n'ai pas de douleur mais ça me robotise dans mes mouvements j'ai un peu l'impression de ressembler à un robot. […] Quand je reste dans ma ville et que je vais à la gare je me sens mieux en vélo, je vais plus vite et je suis plus à l'aise pour me déplacer. »* (entretien avec Yohann, 2018).

Yohann a indiqué ne pas avoir particulièrement de difficultés de mémoire et d'orientation dans l'espace. Malgré tout, comme plusieurs personnes de mon échantillon de recherche, il a confié ne pas aimer se déplacer dans des endroits qu'il ne connaît pas, et devoir préparer à l'avance ses déplacements inédits.

> *« En fait je ne fréquente pas trop les endroits où je ne suis jamais allé parce que j'aime pas, ça me rend mal à l'aise de ne pas savoir où je vais. Je n'ai pas de problèmes de mémoire et je me repère bien mais là par exemple je vais commencer un stage le 15 janvier et je ne sais comment faire pour y aller, je vais me pencher sur la question, essayer de repérer tout seul ou demander de l'aide à LADAPT, je verrai bien »* (entretien avec Yohann, 2018).

La frise de mise en perspective des affects générés par les différents déplacements a permis de mettre en lumière, dans l'exemple de Yohann que ce dernier était très à l'aise pour tous les trajets qu'il effectue dans son quotidien et son environnement. Étant donné qu'il n'aime pas l'inconnu et sortir de ses habitudes, Yohann a sans surprises indiqué que si un jour il devait se rendre à Courpière à 9h pour un rendez-vous, il serait mal à l'aise et stressé les premières fois. S'il était amené à répéter le déplacement dans le temps, il serait progressivement de plus en plus à l'aise et parviendrait ainsi à supprimer progressivement les facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux auxquels il aurait pu être initialement confronté.

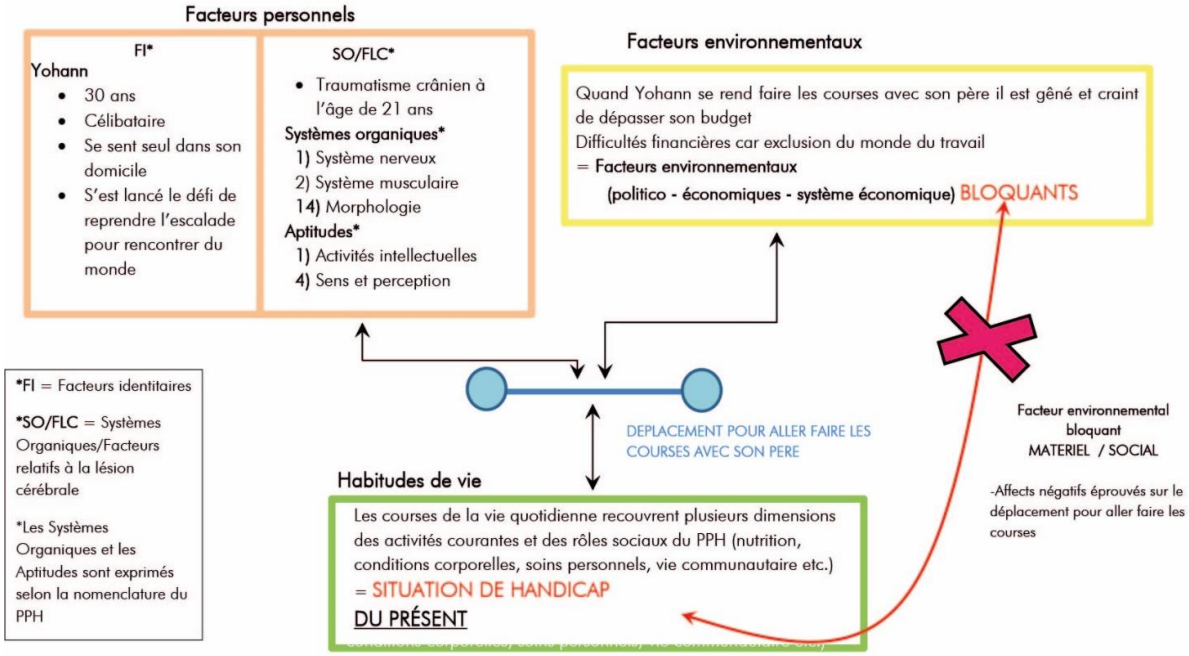
> « *Pour aller à Courpière, je prendrai surement le train jusqu'à Cournon ou le Cendre-Orcet et là je prendrai le bus ou un autre train, je ne sais pas comment je ferai, je chercherai sur internet avant. Sur le premier déplacement je ne serais pas bien c'est sûr, stressé j'aurais l'impression d'aller dans l'inconnu et d'arriver dans un endroit où je n'ai pas de repères. Après je sais que si je répète le déplacement plusieurs fois ça ira mieux petit à petit. »* (entretien avec Yohann, 2018).

Parmi ses déplacements habituels, Yohann a insisté sur le fait qu'un déplacement en particulier était compliqué pour lui : il s'agit de celui qu'il réalise avec son père toutes les semaines pour aller faire

ses courses. Alors qu'il connaît bien le magasin situé très proche de chez lui, il explique le mal être sur ce déplacement par la honte qu'il ressent de ne pas pouvoir faire ses courses tout seul. Comme plusieurs autres personnes, Yohann a de réelles difficultés pour vivre avec comme seules ressources l'AAH et le salaire de LADAPT, la crainte de dépasser son budget est également un autre élément d'explication de ses affects négatifs.

> *« Mon père il m'emmène faire les courses à Lidl parce que ce n'est pas cher, je n'aime pas ce moment, je n'aime pas y aller. Déjà ça me fait chier que ce soit mon père qui m'emmène faire les courses, ce n'est pas tout le monde qui doit appeler son père à 30 ans pour faire les courses ce n'est pas ça la vie. Une des clés de la vie c'est justement l'argent et j'ai un peu de mal à m'en sortir, l'AAH et le salaire de LADAPT on a beau dire mais ça ne suffit pas c'est peu. […] Quand je vais faire les courses je suis pas bien parce que ça coute vite cher et à tout moment je risque de dépasser, voilà, après je sais que mon père est là pour m'aider. »* (entretien avec Yohann, 2018).

Fig. 53 – Décryptage à l'aide du modèle du PPH de la situation de handicap vécue par Yohann quand il se déplace pour aller faire les courses



Source : M. Escuriet.

Si pour plusieurs autres personnes ce sont surtout les rapports subjectifs aux lieux d'achats qui ont permis de mettre en lumière les problématiques financières, en ce qui concerne Yohann c'est davantage l'étape sur les pratiques de mobilité et notamment les affects qu'il éprouve quand il se rend faire les courses avec son père. Malgré ce nouvel élément, l'ensemble de la démarche de recherche n'a dans son cas pas permis de souligner un lien clair entre les problèmes auxquels il est

confronté quand il se déplace qu'il s'agisse de ses difficultés physiques mais également financières et les structures de son habiter. Mis à part le fait que Yohann peut être confronté à des facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux quand il se déplace les premières fois dans des lieux qu'il ne connait pas, il est autonome et mobile dans sa ville et à Clermont-Ferrand en utilisant les transports en communs. Contrairement à Didier, il n'a pas souligné que ses problèmes physiques ou financiers l'empêchaient de fréquenter d'autres lieux et d'élargir son espace de vie. Rattaché au modèle « ouvert aux relations sociales », ce dernier se caractérise d'une part par la solitude qu'il éprouve au quotidien qui se manifeste surtout lors des moments où il se retrouve seul chez lui mais également par sa volonté de faire des rencontres dans les bars qu'il fréquente ou dans le cadre de la pratique de l'escalade, nouveau challenge qu'il souhaite se lancer. Plus que les problèmes physiques qui, n'engendrant pas de douleurs, ne l'empêchent pas d'être mobile ou encore les moyens financiers, on peut imaginer dans le cas de Yohann que c'est davantage les relations sociales qui lui permettraient de diversifier et d'augmenter le nombre de lieux qui compose son espace de vie et éventuellement de l'élargir (Figure 53, Tableau 24).

Tab. 24 – Récapitulatif lieux et situation de handicap (Yohann)

Difficultés uniquement cognitives ou physiques affectant les déplacements	**Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés**	**Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois)** FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	**Modèle de l'espace de vie**	**Existence de situations de handicap identifiées au niveau des déplacements entre les lieux fréquentés** FE = Facteurs environnementaux	**Influence des facteurs environnementaux réels ou potentiels sur les structures de l'habiter et la composition des espaces de vie**
Yohann	**NON**	**FI (3 lieux)** • LADAPT • RDV médicaux • Courses **avec son père** **FI (2 lieux dont 1en projet)** • **Bars** • **Escalade (projet)**	**Ouvert aux relations sociales**	**OUI** -Vers les lieux que Yohann ne connait pas **(FE cognitivo-spatiaux = Situation de handicap du PRÉSENT)** -Déplacements pour aller faire ses courses avec son père qui génèrent des affects négatifs liés aux difficultés financières de Yohann **(FE matériels socio-économiques = Situation de handicap du PRÉSENT)**	**Aucune influence** -Disparition des facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux quand Yohann prépare ses déplacements -Ce sont réellement les relations sociales qui manquent à Yohann et qui lui permettraient d'augmenter le nombre de lieux qui compose son espace de vie

Source : M. Escuriet.

4.2.2 – Samy : une dépendance aux autres gênante

Samy qui n'a pas le permis de conduire, utilise les transports en commun pour réaliser ses déplacements entre les trois lieux où il passe le plus clair de son temps ; son domicile, celui de son père et

LADAPT. À l'inverse de Didier et comme Yohann, Samy n'a pas de problèmes physiques mais éprouve des soucis cognitifs. Se repérer et prendre des points de repères dans un espace qu'il ne connait pas et d'une manière générale se remémorer un trajet peut être parfois compliqué pour lui. Pouvant être mal à l'aise quand il réalise pour la première fois un déplacement, les affects négatifs diminuent au fur et à mesure qu'il répète le trajet et commence à l'intégrer.

> *« En fait, j'ai des soucis de mémoire donc j'ai du mal à me remémorer un trajet. Quand je ne connais pas trop le chemin pour aller à un endroit, j'ai pas mal d'hésitations, je me demande si c'est là qu'il faut descendre du bus ou pas, je ne sais plus, je me trompe, je me perds. En plus, je ne suis pas très bien, un peu anxieux et stressé. […] Pour que je maîtrise bien un trajet il faut que je le fasse trois ou quatre fois après ça va mieux, je me sens mieux. Je pense qu'en plus de la mémoire, ces problèmes sont liés à mes difficultés à me repérer dans l'espace, j'ai du mal à prendre des points de repères et du coup à savoir où je suis et où je vais. »* (entretien avec Samy, 2018).

Comme Franck et Geoffrey, Samy déploie plusieurs stratégies pour préparer les nouveaux trajets qu'il doit réaliser. Pour prendre des points de repères, il utilise notamment l'application *Google Maps* qui l'aide beaucoup. Pour lui, l'inaccessibilité d'un espace n'est pas forcément liée à l'absence d'aménagements ou de signalétique mais est conditionnée par la possibilité offerte ou non par cet espace à permettre à sa perception visuelle de prendre des points de repères.

> *« Pour prendre des points de repères j'utilise Google Maps je fais des captures d'écran. Je regarde d'abord le nouveau trajet que je prends en bus sur l'application de la T2C et après avec la* street-view *de* Google Maps *je suis le trajet comme si j'étais dans le bus et j'essaye de faire des captures d'écran de gros carrefours, de magasins, ou parfois de détails, de choses que je pourrais retrouver en vrai et qui me permettront de savoir si je suis sur le bon chemin. […] Pour moi, les espaces qui ne sont pas accessibles c'est des espaces où il n'y a pas trop de repères, si c'est la campagne ou la forêt, c'est difficile pour moi, il n'y a pas vraiment de points de repères, pour que je m'y retrouve il faut qu'il y ait quelque chose qui m'interpelle, en ville ça peut être un magasin, à la campagne, un arbre énorme.* Google Maps *m'aide beaucoup, je galérais quand ça n'existait pas. »* (entretien avec Samy, 2018).

Même après avoir intégré un nouveau trajet, les soucis de mémoire de Samy font qu'il doit constamment rester attentif. Pour ne pas se tromper de bus et de direction, il a mis au point plusieurs stratégies et astuces mnémotechniques.

> *« Quand un déplacement est connu par cœur ça ne veut pas dire qu'il est connu à 100 % par cœur. Plusieurs fois quand je pensais que c'était bon et que j'avais les points de repères je me suis planté, ça m'est arrivé plusieurs fois de ne pas prendre le bon bus, du coup j'ai trouvé des astuces. Quand je prends le bus pour aller au travail à Kiabi je dois prendre le bus le 21 que je confonds avec le 20. J'essaye de trouver un jeu de mots le 20 me fait penser à la bouteille de vin. Le 21 c'est le 12 à l'envers et le 12 c'est celui que je prends pour aller*

voir mon père après le travail, je trouve des astuces c'est comme ça je ne peux pas faire autrement. » (entretien avec Samy, 2018).

Au niveau de la frise de mise en perspective des affects générés par chaque déplacement, Samy a indiqué qu'il était à l'aise sur tous ses déplacements quotidiens. En effet, il a acquis au fil du temps une bonne maîtrise des outils qu'il utilise. Ayant pris ses marques à Clermont-Ferrand, se rendre au jardin Lecoq ne lui poserait pas de soucis, aller à Courpière en revanche serait un petit peu plus difficile. Si le scénario était amené à se concrétiser, il serait probablement, la première fois en situation de handicap d'une part en raison de facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux résultant de sa difficulté à prendre des points de repères à la campagne et d'autre part en raison d'un autre élément : la gêne qu'il ressentirait à l'idée de demander à quelqu'un de l'amener. En effet, en plus d'impliquer d'aller à la campagne et de traverser des zones potentiellement inaccessibles pour Samy, un des éléments qui participerait à rendre le déplacement désagréable est le fait qu'il serait dans l'obligation de demander à quelqu'un de l'amener.

« Pour aller à Courpière, je pense que je prendrais des notes sur mon téléphone car je ne connais pas et après je les noterais sur Google Maps sur via Michelin. […] Déjà Google Maps pour avoir des points de repères pour savoir où je suis et où je vais, tout en sachant que c'est compliqué puisque on traversera la campagne. J'essayerai ensuite de trouver des bus pour y aller. S'il y en a, je ne serais pas serein, je pense que je ne dormirais pas pendant le trajet, je serais attentif pour essayer de retrouver les points de repères que j'aurais trouvé avant. Après s'il n'y en a pas je pourrais demander à quelqu'un de m'emmener même si je déteste déranger les gens. […] Là je serais encore moins bien parce que je dépendrai de quelqu'un et je serais gêné, ce serait encore pire si je devais indiquer à la personne ou aller. » (entretien avec Samy, 2018).

Pour pouvoir sortir de Clermont-Ferrand en toute autonomie sans devoir faire appel à quelqu'un, Samy déplore à l'image de Jules de ne pas avoir le permis de conduire. Alors que nous avons précédemment pu constater qu'il avait gardé un ami de longue date qu'il ne voyait que rarement, il a expliqué que sans permis et sans véhicule il ne pouvait pas aller chez lui et était gêné de toujours lui demander de lui rendre visite.

« Si j'avais le permis j'aurais pu faire ce déplacement plus facilement. Je n'aurais pas été très à l'aise mais en fonctionnant méthodiquement j'aurais pu être là à votre rendez-vous. Sans permis ça bloque beaucoup, je ne peux pas trop bouger, à part sur Clermont, c'est un gros problème pour moi […] C'est parce que j'ai pas le permis que je ne vois pas souvent mon ami, plusieurs fois il est venu, mais j'ose pas lui demander, il habite assez loin à chaque fois ça lui fait faire de la route. Venir, je pense que ça ne le dérange pas mais moi m'embête, si j'avais le permis ça changerait tout, mais c'est pas le cas, là je suis bloqué à la maison. » (entretien avec Samy, 2018).

Tout comme pour plusieurs personnes de mon échantillon de recherche, les difficultés cognitives de Samy le rendent vulnérables à des facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux sur les déplacements dans des zones qu'il ne connait pas. Ayant très bien identifié ces problématiques Samy a compris que l'absence de point de repères était en plus d'être générateur d'affects négatifs, synonyme d'inaccessibilité. Quand Samy indique qu'un espace accessible est un espace dans lequel il peut prendre des points de repères, il fait sans le savoir, référence au concept d'imagibilité. Parvenant par l'intermédiaire des applications et outils cartographiques qu'il maîtrise bien, de la répétition des déplacements et des astuces qu'il met en place, à stimuler sa perception et renforcer l'imagibilité des espaces qu'il ne connait pas, l'ensemble de ses problématiques font référence aux exemples donnés par Lynch (1969). S'il est à l'aise sur ses déplacements du quotidien et qu'il a développé des stratégies pour atténuer les facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux, l'absence de permis de conduire et la gêne qu'il ressent a l'idée de demander à quelqu'un de venir le chercher ou de se déplacer agit, dans son cas, directement sur les structures de son habiter qui relève du modèle « solitaire et familial ». En effet, alors qu'il aurait la possibilité d'ajouter le domicile de son ami à son espace de vie ou de le lui demander de venir passer du temps chez lui, ce qui aurait d'ailleurs contribué à faire passer son espace de vie dans la catégorie « ouvert aux relations sociales », Samy n'ose pas et est contraint de rester seul. L'empêchant de fréquenter, en autonomie et sans demander d'aide à qui que ce soit des lieux inaccessibles en dehors de ceux desservis par le réseau de transport clermontois, l'absence de permis de conduire est tout comme pour Jules, un réel problème pour Samy. Pourtant, compte tenu de ses difficultés financières mises en évidence précédemment, il n'est pourtant pas certain, comme nous l'a montré l'exemple de Didier que Samy puisse assumer le coût important d'un véhicule, de l'assurance et du carburant (Tableau 25).

4.2.3 – Alexandre et Gaëtan : influence des problématiques cognitives sur le tracé des déplacements quotidiens et le choix du futur domicile

Si pour aller promener son chien et faire les courses Alexandre privilégie les déplacements à pied, pour se rendre à LADAPT, au cinéma, chez son psychiatre, pour aller voir son ami qui habite à une quarantaine de kilomètres ainsi que pour rendre visite à ses parents il utilise sa voiture. Mis à part la fatigue qui peut le contraindre à faire des pauses quand son trajet dépasse une heure Alexandre a confié n'avoir aucune difficulté pour se déplacer. Pour se rendre dans un lieu qu'il ne connait pas, il utilise *Google maps* et le GPS.

> *« Non non je n'ai pas de difficultés, parce que si je ne connais pas le lieu je prends Google Maps et le GPS, je ne me prends pas la tête pour ça. Après au niveau fatigue, Il ne faut pas que ça dépasse l'heure c'est tout, les médecins ont estimé que c'était peu près une heure, quand je commence à fatiguer la pause est fortement conseillée voire obligatoire, je m'auto gère pour ça. »* (entretien avec Alexandre, 2018).

Tab. 25 – Récapitulatif lieux et situation de handicap (Samy)

Difficultés uniquement cognitives ou physiques affectant les déplacements	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés FE = Facteurs environnementaux	Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois) FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	Modèle de l'espace de vie	Existence de situations de handicap identifiées au niveau des déplacements entre les lieux fréquentés	Influence des facteurs environnementaux réels ou potentiels sur les structures de l'habiter et la composition des espaces de vie
Samy	**OUI** -Courses de la vie quotidienne : difficultés financières **(FE matériels socio-économiques = Situation de handicap du PRÉSENT)** -Confrontation quotidienne au handicap difficile, Samy se sent gêné auprès de personnes qu'il considère comme étant plus handicapées que lui. **(FE idéels/culturels sous-jacents qui pourraient éventuellement s'exprimer et se traduire par des phénomènes de discrimination et de stigmatisation au sein même de l'ESAT)**	**FI (2 lieux)** • LADAPT (MAD) • Courses **FNI (1 lieu)** • **Père**	**Solitaire et familial**	**OUI** -Vers tous les lieux que Samy ne connait pas les lieux et qui impliquent de sortir de l'agglomération de Clermont-Ferrand **(FE cognitivo-spatiaux et géographiques/liés aux aménagements = Situation de handicap du PRÉSENT)**	**Faible influence** Disparition des facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux quand Samy prépare ses déplacements et déploie des astuces mnémotechniques Si Samy reste seul c'est davantage lié à la **gêne qu'il ressent à l'idée de d'être dépendant de quelqu'un qu'en raison de l'existence de facteurs environnementaux.** Pour pallier à cette situation il souhaite obtenir le permis de conduire

Source : M. Escuriet.

Malgré ces informations, la mise en évidence des affects générés par chaque déplacement a permis de se rendre compte qu'Alexandre était très mal à l'aise sur tous les trajets en ville et plus largement tous les trajets qui impliquent du monde sur la route. Ces différents affects négatifs éprouvés peuvent dans son cas être directement mis en lien avec les conséquences cognitives de la lésion cérébrale. Sur la frise de mise en perspective des affects générés par les déplacements Alexandre a par exemple indiqué que le déplacement le plus difficile pour lui est celui qu'il fait tous les matins pour se rendre à LADAPT. Sur le trajet pour aller à l'association le matin, alors que le trafic est souvent chargé Alexandre est stressé et énervé. Comme il l'explique très bien, ces différents états émotionnels prennent racine dans le sentiment d'insécurité qu'il éprouve quand il est confronté à d'autres conducteurs.

> *« C'est pas que je suis angoissé mais c'est que ça me stresse que les gens fassent n'importe quoi, du coup ça me met sur les nerfs. […] C'est un trajet facile en soi mais il y a que des cons sur cette route, à chaque rond-point on croise toujours des abrutis, dès qu'il y a un carrefour, un rond-point ou un machin, les gens ils sont tarés. Il y a énormément de gens qui ne savent pas conduire, qui ne connaissent pas le code de la route. Ils mettent très rarement le clignotant, ils respectent très rarement la signalisation, voire pas du tout, les feux c'est un peu pareil, conséquence ça m'énerve et ça me stresse, je ne me sens pas bien, je ne suis pas tranquille, pas en sécurité, on ne sait jamais comment ils peuvent se comporter […] Le trajet pour venir le matin à LADAPT il est compliqué, quand je rentre le midi ça va mieux, il y un peu moins de monde sur la route j'ai l'impression et puis les gens comme ils ont faim ils ne font pas les cons. »* (entretien avec Alexandre, 2018).

En ce qui concerne les scénarios de déplacements que j'ai soumis à Alexandre, il m'a indiqué que, maitrisant le GPS et appréciant la campagne il n'aurait aucune difficulté à se rendre à Courpière. En revanche aller à un rendez-vous à 9 h au jardin Lecoq en plein cœur de Clermont-Ferrand serait extrêmement compliqué pour lui.

> *« Aller au Jardin Lecoq à 9 h ce serait vraiment difficile, si je n'ai vraiment pas le choix je sais que je serais sur les nerfs mais je prendrai mon mal en patience. Il y aurait du stress, je ne serais pas serein du tout, je ne contrôle pas le stress, j'essaye de le minimiser mais je ne le contrôle pas. Pour essayer de contrôler les choses, je sais à peu près ou je me garerai, sur un parking payant mais ce n'est pas grave, si je tourne pendant une demi-heure pour trouver une place gratuite c'est même pas la peine. »* (entretien avec Alexandre, 2018).

Le rejet de la ville et du monde sur la route se manifeste aussi en contre point quand il explique le bonheur qu'il ressent quand il déplace dans sa commune, dans l'environnement autour de chez lui qu'il connait et maîtrise bien. C'est dans les collines où il promène son chien seul ou avec son amie Nathalie qu'il se sent le mieux.

> *« Dans les collines quand je me promène, c'est là où je me sens le mieux que je sois tout seul ou avec Nathalie. Quand je suis tout seul c'est vraiment cool mais quand je suis avec elle c'est bien aussi parce que ma chienne elle retrouve son copain qui est aussi un Jack Russel.*

Je me sens un peu dans un autre monde en fait, un monde agréable. J'ai l'impression qu'il y a deux mondes sur la même planète, il y a deux mondes, le monde de la ville, c'est un monde de merde et le monde de la campagne c'est un monde agréable. » (entretien avec Alexandre, 2018).

Pour circuler sans stresser et éviter le monde sur la route, Alexandre a mis en place des stratégies. Pour aller au cinéma ou pour aller voir son ami Bertrand qui habite à une quarantaine de kilomètres de chez lui ou ses parents, il choisit ses horaires et évite les heures de pointe. D'une manière générale, pour se sentir bien, en sécurité et éviter le stress, Alexandre et a besoin de tout anticiper.

Quand je vais au cinéma je me démerde pour choisir des horaires de films où il n'y aura pas de monde sur la route. […] J'y vais souvent pour les séances de 16h30 l'après-midi ou des fois le samedi matin, c'est mieux pour moi. […] Pour aller voir Bertrand c'est pareil et mes parents c'est pareil, je choisis mes horaires. Après quand je descends chez Bertrand, ça implique de prendre l'autoroute et qui longe Clermont donc aux horaires de bureau donc c'est même pas le peine. […] Après j'en ai discuté avec lui et il est d'accord, je ne débarque pas chez lui à n'importe quelle heure, ça ne se fait pas, mais j'essaye toujours de négocier les horaires. Ce qui est compliqué c'est plus le retour parce que c'est le samedi soir et je ne dors pas chez lui, là c'est la merde. Mais ce que je fais c'est souvent, je pars vers 19 h, après je me dis c'est pas grave, je mangerais à l'heure que je mangerais et du coup il y a moins de monde, parce que si je pars vers les 18 h c'est mort. […] En fait si vous voulez j'anticipe quasi tout dans ma vie, pour qu'il y ait le moins d'imprévus possibles, comme ça je stresse moins aussi. […] Parce que à cause de mon accident et à cause de ce que j'ai vécu aussi, je suis quelqu'un d'énormément stressé et du coup le seul moyen de combattre ça, c'est pas de prendre des cachets, c'est de tout le temps prévoir les choses, faire des plans d'actions pour limiter à tout prix les imprévus et les surprises, parce que les surprises qu'elles soient bonnes ou mauvaises, je déteste ça. » (entretien avec Alexandre, 2018).

La crainte que ressent Alexandre à l'idée de rencontrer du monde sur la route affecte directement les structures de son habiter et la composition de son espace de vie et ceux de différentes façons. En effet, en raison de son aversion pour la ville on constate tout d'abord que son espace de vie, mis à part LADAPT (fréquentation indispensable) ne comporte aucun lieu à Clermont-Ferrand. Lors de l'étape de mise en évidence de ces pratiques des lieux il confiait par exemple préférer aller au cinéma dans une commune en périphérie de l'agglomération plutôt que dans les grands complexes en centre-ville. En plus de choisir ses horaires de déplacements, la cartographie précise de ses pratiques de mobilité et plus précisément le trajet qu'il prend tous les mois en voiture pour aller chez son psychiatre a permis de mettre en évidence une stratégie d'évitement spatiale déployée par Alexandre. Habitant dans une commune à l'est de Clermont-Ferrand, le cabinet de son psychiatre se situe en périphérie ouest de la ville. Alors que le chemin le plus rapide pour s'y rendre traverse d'est en ouest

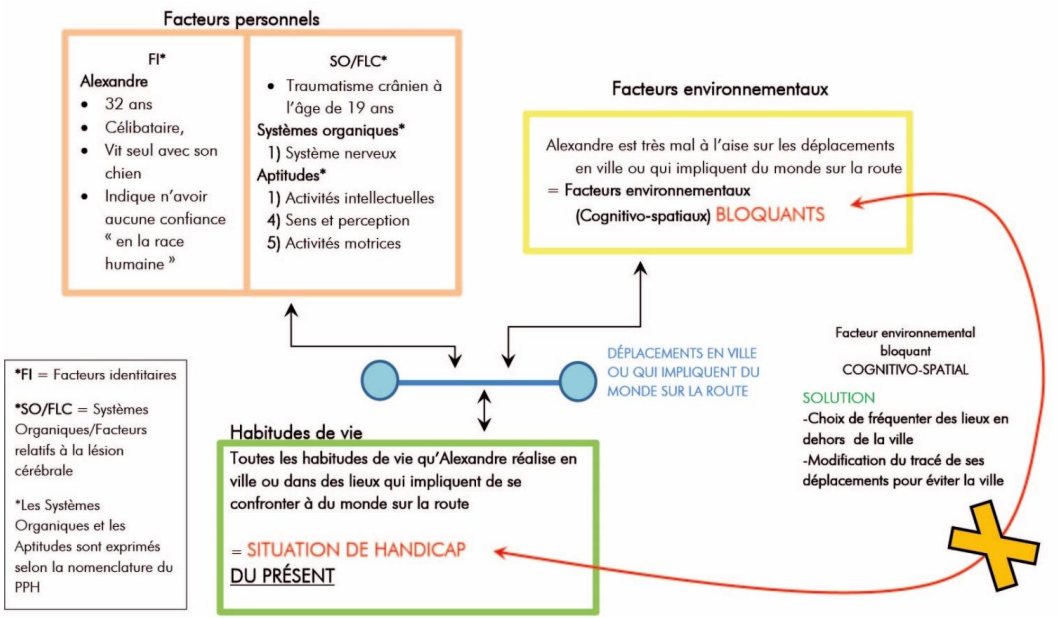
la ville, Alexandre qui n'a pas le choix sur l'heure des rendez-vous, préfère rallonger son déplacement de plusieurs minutes et contourner par le nord l'agglomération. Pour faire face à la crainte qu'il éprouve à l'idée de conduire en ville et de rencontrer beaucoup de monde sur la route, Alexandre déploie une véritable stratégie d'évitement spatial et contourne le mur invisible (Di Méo, 2011) de l'agglomération Clermontoise (Figures 54 et 55, Tableau 26).

> *« Avant d'aller chez le psy ce qu'il faut savoir c'est que je suis déjà très stressé en plus de ça les rendez-vous ils sont toujours vers 18h quand il y a le plus de monde, mon psy ne peut pas avant. Pour m'éviter du stress en plus je contourne la ville, je me suis trouvé un trajet qui va bien. Je passe par Gerzat, Cébazat, Blanzat et j'y arrive en 40 minutes sans croiser trop de monde, si je coupais dans Clermont, je mettrais peut-être moitié moins de temps ça serait peut-être bien plus rapide mais très difficile pour moi voire impossible à ces horaires-là. »* (entretien avec Alexandre, 2018).

Même s'il a le permis de conduire et un véhicule Gaëtan utilise quant à lui très peu sa voiture, seulement pour aller à son entraînement de volley-ball toutes les semaines et pour aller rendre visite à sa tante et son cousin à Saint-Etienne en compagnie de ses parents. Si pour se rendre à LADAPT à Lyon il prend les transports en commun, pour aller faire les courses et se rendre au cinéma il se fait conduire par son père (pour aller faire les courses, nous avons constaté que Gaëtan s'y rendait parfois seul afin de préparer son indépendance). D'une manière générale, le principal problème auquel est confronté Gaëtan pour se déplacer réside dans ses grosses difficultés pour prendre des repères dans l'espace et à s'en rappeler. Comme il l'indique lui-même il n'arrive pas à construire une image mentale de l'espace claire. Plus largement, il ne parvient pas à situer quelque chose par rapport à quelque chose d'autre, en d'autres termes à structurer les bribes d'images de l'espace qu'il perçoit en un système cohérant, clair et utilisable pour se déplacer (Lynch, 1969)

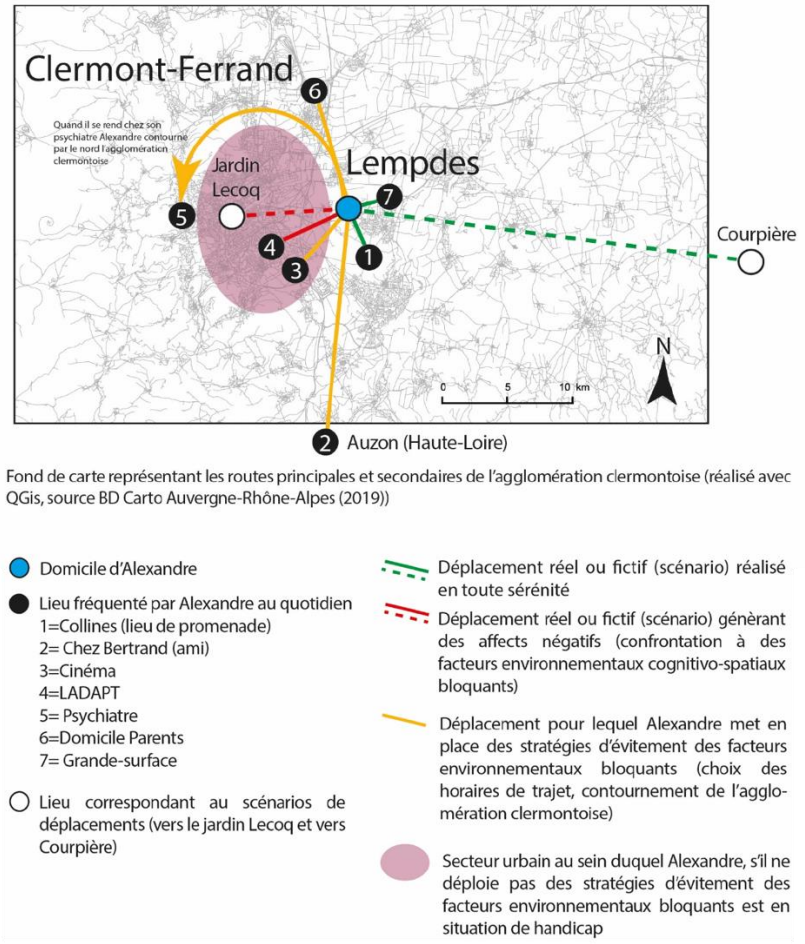
> *« J'ai des gros problèmes d'espace, je n'ai pas d'images dans ma tête je n'arrive pas à me faire une représentation c'est compliqué pour moi. Si vous me parlez du volley où je suis allé hier et où je me rends tous les mercredis depuis sept ans, j'arrive à me rappeler par où passer pour y aller de chez moi mais pour plein d'autre lieux je n'y arrive pas je n'ai pas d'images, je ne sais pas comment expliquer mais je n'arrive pas à visualiser le trajet. […] Par exemple, à Lyon il y a des ponts, Bellecour c'est entre deux fleuves le Rhône et la Saône. Et moi du coup je ne sais pas situer le Rhône et la Saône et je ne sais pas situer les ponts qui sont entre le Rhône et la Saône ce qui est pratiquer pour bien se repérer à Lyon et du coup ne sachant pas repérer les ponts j'ai aucun repère même place Bellecour je ne sais pas où c'est à Lyon. Voilà, j'ai vraiment du mal je ne suis pas capable de situer quelque chose par rapport à quelque chose d'autre. »* (entretien avec Gaëtan, 2018).

Fig. 54 – Décryptage à l'aide du modèle du PPH des situations de handicap vécues par Alexandre quand il se déplace



Source : M. Escuriet.

Fig. 55 – Alexandre : des pratiques spatiales s'articulant autour de l'évitement de la ville



Source : M. Escuriet.

Tab. 26 – Récapitulatif lieux et situation de handicap (Alexandre)

Difficultés uniquement cognitives ou physiques affectant les déplacements	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés FE = Facteurs environnementaux	Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois) FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	Modèle de l'espace de vie	Existence de situations de handicap identifiées au niveau des déplacements entre les lieux fréquentés	Influence des facteurs environnementaux réels ou potentiels sur les structures de l'habiter et la composition des espaces de vie
Alexandre	**Échec au concours de gardien de la paix, situation de handicap du PASSÉ possible (FE matériels)**	**FI (3 lieux)** • LADAPT • RDV médicaux • Courses **FNI (4 lieux)** • **Parents** • **Promenades dans les collines seul ou avec Nathalie** • **Cinéma** • **Ami Bertrand**	**Ouvert aux relations sociales**	**OUI** Déplacements en ville ou qui impliquent du monde sur la route **(FE cognitivo-spatiaux = Situation de handicap du PRÉSENT)**	**Influence importante** -Choix des horaires de déplacement -Déploiement de stratégies d'évitement de l'agglomération Clermontoise

Source : M. Escuriet.

Gaëtan explique que les difficultés qui lui posent problème au quotidien et dont aucun médecin n'est parvenu à en établir un diagnostic clair sont liées à ses problèmes de mémoire.

> *« J'ai réfléchi un petit peu et je me suis dit, j'ai des problèmes d'orientation dans l'espace mais si je n'ai pas d'images qui s'impriment c'est de la mémoire en fait, une absence de mémoire des lieux ça doit être ça je pense. Je suis allé voir tout un tas de spécialistes et j'y retourne encore et je n'ai jamais vraiment eu de diagnostic clair. »* (entretien avec Gaëtan, 2018).

Si au fil du temps il maîtrise à peu près le quartier autour de chez lui et les trajets qu'il réalise habituellement en autonomie, pour les autres il n'est pas capable de se souvenir à l'avance des étapes du trajet mais s'en rappelle au fur et à mesure du déplacement.

> *« Si par exemple je vais à Saint-Etienne, le trajet qu'on fait régulièrement pour aller chez ma tante, je sais que c'est tout droit quasiment, mais par exemple je ne pourrais pas vous dire à quel endroit il y a ça, à quel endroit il y a ça, les entrées d'autoroute par exemple je ne les vois pas dans ma tête, c'est au fur que je roule que je reconnais. À l'avance je ne pourrais pas vous expliquer le déplacement en détail »* (entretien avec Gaëtan, 2018).

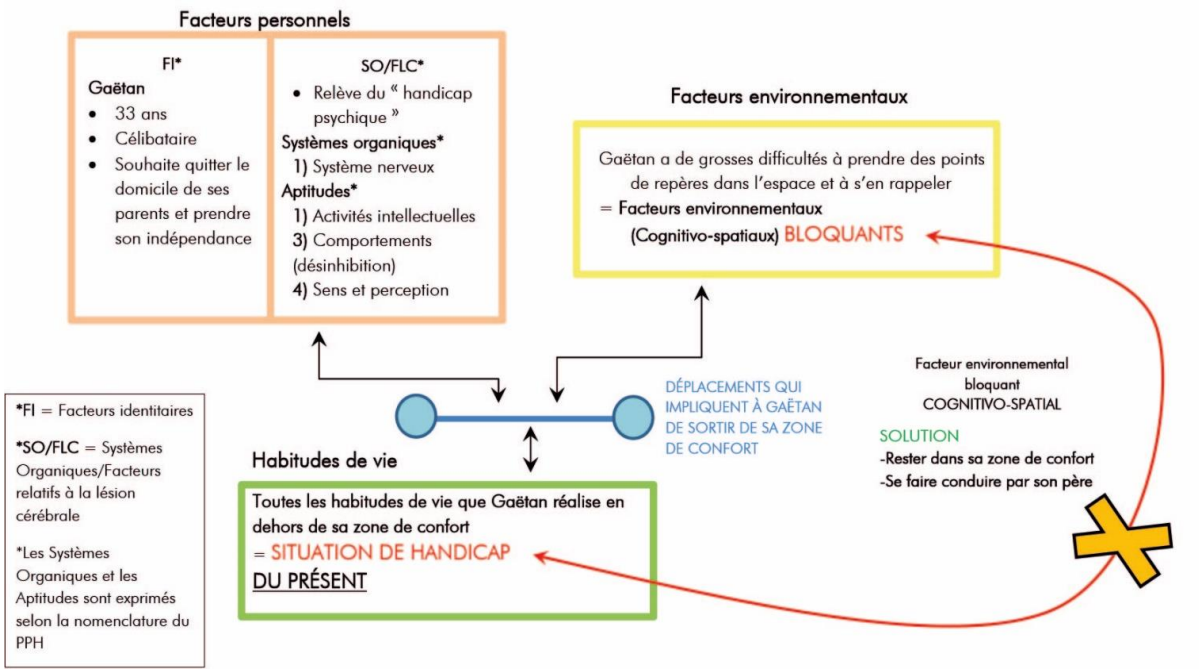
Contrairement à Sylvie, Jules, Geoffrey, Franck, Yohann et Samy qui sont confronté également à des affects négatifs quand ils effectuent des déplacements dans des secteurs qu'ils ne connaissent pas Gaëtan ne parvient pas à réellement intégrer les nouveaux trajets. Même s'il se rend à LADAPT depuis plusieurs années il confond toujours le sens des lignes de métro et doit être constamment attentif. Encore plus que les autres personnes de l'échantillon de recherche qui éprouvent ce genre de difficultés, Gaëtan panique véritablement quand il se sent perdu.

> *« Quand je viens à LADAPT, je prends de chez moi le bus et puis le métro. Au début je m'étais fait un papier ou j'avais marqué : prendre tel bus s'arrêter à tel arrêt marcher vers le métro prendre telle ligne. Enfin voilà vous comprenez maintenant j'en ai plus besoin mais il faut quand même que je sois très attentif par ce que je confonds le sens des métros. Là pour repartir je vais reprendre la ligne B, le problème c'est que je ne sais jamais dans quel sens je la prends. Pour rentrer je sais que je prends la ligne B et que je descends à Saxe-Gambetta mais je ne sais pas dans quel sens la prendre. Je suis toujours obligé de regarder des petits bouts de plans pour savoir.* […] *Je me suis déjà perdu à Tassin c'est une ville que je n'aime pas parce que j'ai énormément de mal à me repérer, des fois je pars à gauche au lieu de partir à droite et je panique, je ne sais plus où je suis je n'arrive plus à me retrouver, je reprends ensuite une autre rue et après je suis complètement paumé, je ne sais pas comment faire, ça me fait stresser à mort ce genre de situations. »* (entretien avec Gaëtan, 2018).

Si se rendre à 9 h un matin à la place Bellecour pour un rendez-vous ne lui poserait pas de problème étant donné qu'il passe par la place pour se rendre à LADAPT tous les jours, en revanche, aller jusqu'à Chasselay, le déplacement qu'il a indiqué comme étant celui durant lequel il serait le moins à l'aise serait très difficile voire quasiment impossible pour lui-même après avoir préparé le déplacement.

« Là je paniquerai, parce que je ne connais pas et aussi parce que c'est loin, le fait que ce soit loin ça implique pas mal de choses en termes d'horaires il y a plus de risques que je sois en retard. Je risque de paniquer s'il y a des changements, dans tous les endroits que je ne connais pas je ne suis pas à l'aise. Je n'aime pas les endroits paumés. Quand je suis à Lyon même si je ne connais pas l'endroit, je sais que rapidement je pourrais me trouver un tram ou un métro. Là si je me paume dans Chasselay, je peux tourner un moment pour trouver. […] Je pense honnêtement que je n'irais pas au rendez-vous ou que je demanderai à mon père de m'emmener, je pense que c'est impossible pour moi, je n'ai pas envie de m'infliger des choses comme ça. » (entretien avec Gaëtan, 2018).

Fig. 56 – Décryptage à l'aide du modèle du PPH des situations de handicap vécues par Gaëtan quand il se déplace



Source : M. Escuriet.

Quand ses pratiques de mobilité sortent de ses habitudes, Gaëtan est véritablement confronté à des barrières environnementales cognitivo-spatiales. Contrairement à toutes les personnes dont nous avons précédemment abordé l'exemple, qui éprouvent des affects négatifs quand ils se déplacent sur des trajets qu'ils ne connaissent pas mais qui parviennent ou parviendraient éventuellement à les surmonter en préparant leurs déplacements, les difficultés de Gaëtan sont telles qu'il ne sort jamais de sa zone de confort en autonomie sans se faire conduire par son père.

À l'instar de Didier dont les fréquentations spatiales ne peuvent aller au-delà des 40 euros d'essence mensuelle qu'il est en capacité de mettre dans sa moto, les problématiques auxquelles est confronté Gaëtan influencent également directement les structures de son habiter. En effet, les lieux qui

Tab. 27 – Récapitulatif lieux et situation de handicap (Gaëtan)

Difficultés uniquement cognitives ou physiques affectant les déplacements	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés FE = Facteurs environnementaux	Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois) FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	Modèle de l'espace de vie	Existence de situations de handicap identifiées au niveau des déplacements entre les lieux fréquentés	Influence des facteurs environnementaux réels ou potentiels sur les structures de l'habiter et la composition des espaces de vie
Gaëtan	**OUI** -Anciens lieux de travail de Gaëtan dans lesquels son contrat n'a pas été reconduit car il ne travaillait pas assez vite ou discutait trop avec ses collègues **(FE matériels/politico-économiques-système économique) = Situations de Handicap du PASSÉ)**	**FI (2 lieux)** • LADAPT • RDV médicaux **FNI (3 lieux)** • **Volley-ball** • **Tante et cousin** • **Cinéma avec son père**	**Ouvert aux relations sociales**	**OUI** -Vers tous les lieux en dehors de sa zone de confort **(FE cognitivo-spatiaux = Situation de handicap du PRÉSENT)**	**Influence importante** -Impossibilité pour Gaëtan de fréquenter des lieux en dehors de sa zone de confort

Source : M. Escuriet.

composent son espace de vie (modèle « ouvert aux relations sociales ») et les déplacements qu'il effectue seul ne dépassent jamais un périmètre formé par quelques communes de l'ouest de Lyon où il vit avec ces parents, LADAPT et Saint-Etienne où il rend régulièrement visite à sa tante et son cousin. Ayant comme nous l'avons constaté, le projet de déménager et de partir de chez ses parents Gaëtan recherche justement un appartement situé dans sa zone de confort et bien desservi par les réseaux de transports en commun lui permettant de prendre son indépendance sans qu'il ait à se mettre en difficultés (Figure 56, Tableau 27).

> *« Pour mon appart, je suis sûr d'une chose c'est que je veux rester à l'ouest de Lyon, là où je connais et que j'ai mes habitudes. A la base je voulais Sainte-Foy-lès-Lyon, c'est une ville sympa mais en y réfléchissant un peu plus c'est vrai que prendre des bus et tout il y a des bouchons le matin. Je suis en train d'en discuter avec mes parents mais je me demande si je ne vais pas essayer de me rapprocher de Lyon sans parler du centre-ville mais de trouver un endroit proche d'un métro »* (entretien avec Gaëtan, 2018).

4.3 – Cas des personnes n'éprouvant aucunes difficultés pour se déplacer : influence d'autres types de facteurs sur les structures de l'habiter

Alors que Sylvie, Geoffrey, Jules et Franck sont contraints quand ils se déplacent par des problématiques multiples qu'Alexandre, Didier, Yohann, Samy et Gaëtan sont soumis à des difficultés cognitives ou physiques, John, Emmanuel, Luce, Émilie, Mélanie, Sonia, Pierre, Benjamin et Michel ont indiqué ne rencontrer aucuns problèmes quand ils effectuent leurs déplacements quotidiens et être parfaitement autonomes. Si parmi eux Emmanuel, Mélanie, Sonia, Pierre et Benjamin disposent du permis de conduire et effectuent l'essentiel ou une partie de leurs déplacements en voiture, John, Luce, Émilie et Michel utilisent les transports en commun ou se déplacent à pied.

Sans rentrer dans le détail de ces différents cas de figures individuels qui n'ont pas permis de mettre en évidence des situations de handicap entre les lieux fréquentés, en ce qui concerne le lien entre difficultés de déplacements (confrontation potentielle à des facteurs environnementaux bloquants) et structure de l'habiter, trois exemples sont particulièrement intéressants : celui de Benjamin dont l'espace de vie relève du modèle « solitaire et familial », celui d'Émilie (espace de vie « ouvert aux relations sociales ») et celui de Mélanie (espace de vie « riche et intégré).

En ce qui concerne Jules et Samy, dont l'espace de vie relève pour tous les deux du modèle « solitaire et familial », la mise en évidence de leurs pratiques de mobilité et des difficultés qu'ils éprouvent quand ils se déplacent a permis d'obtenir des éléments permettant de comprendre les structures de leur habiter. Si pour Jules, les difficultés cognitives mais surtout les problèmes physiques peuvent permettre de justifier qu'il ne fréquente dans son quotidien que très peu de lieux, pour Samy, c'est davantage son absence de possibilité de déplacements en dehors de l'agglomération clermontoise et la crainte qu'il ressent à l'idée de demander à un de ses amis de longue date de venir lui rendre visite

qui peut permettre d'expliquer qu'il passe l'essentiel de son temps seul à son domicile. Pour Benjamin, troisième personne à relever du modèle de l'espace de vie « solitaire et familial », les situations de handicap réelles ou potentielles éprouvées lors des déplacements ne permettent pas de formuler des explications sur la composition de son espace de vie. Confronté à aucun facteur environnemental entre les lieux qu'il fréquente, Benjamin n'a en effet aucun problème majeur pour se déplacer.

Ayant le permis de conduire et un véhicule qu'il utilise uniquement pour aller à l'ESAT et pour faire les courses, il privilégie la marche à pied et le vélo notamment pour se rendre chez sa mère qui habite dans la même ville que lui. Pour préparer un déplacement vers un lieu qu'il ne connaît pas, il demande conseil à ses proches et utilise en dernier recours le GPS de son téléphone. Quand il est réellement perdu, il n'a pas de sentiments de stress et n'hésite pas à demander, si besoin, son chemin à quelqu'un. Dans l'exemple de Benjamin, ce n'est donc pas les éventuelles difficultés qu'il pourrait rencontrer pour se déplacer qui permettent d'expliquer la composition de son espace de vie et son rattachement au modèle « solitaire et familial », mais bel et bien, comme nous avons pu le constater, la fatigue qu'il ressent après une journée de travail et l'absence de relations sociales qui ne l'encouragent pas à sortir de chez lui (Tableau 28).

Tab. 28 – Récapitulatif lieux et situation de handicap (Benjamin)

Aucunes difficultés particulières affectant les déplacements	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés	Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois) FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	Modèle de l'espace de vie	Existence de situations de handicap identifiées au niveau des déplacements entre les lieux fréquentés	Influence des facteurs environnementaux réels ou potentiels sur les structures de l'habiter et la composition des espaces de vie
Benjamin	**NON**	**FI (2 lieux)** • LADAPT • Courses **FNI (1 lieu)** • **Mère**	**Solitaire et familial**	**NON**	**Aucune influence** L'espace de vie de Benjamin pourrait probablement comporter plus de lieux si ce dernier n'était pas confronté à la fatigue quotidienne et avait des relations sociales

Source : M. Escuriet.

Si la démarche n'a pas permis de mettre en évidence l'existence de facteurs environnementaux bloquants entre les lieux qu'elle fréquente, l'exemple d'Émilie est particulièrement intéressant. Souffrant de vivre chez ses parents à environ vingt-cinq kilomètres de Lyon et désirant prendre son indépendance, Émilie est très à l'aise et autonome sur tous les déplacements qu'elle effectue. La seule contrainte qu'elle rencontre réside dans le temps de transports très important qu'elle doit réaliser tous les jours pour rallier Lyon où se concentre l'essentiel de son espace de vie.

« Globalement j'ai aucune difficulté pour me déplacer et pour préparer mes déplacements, le fait d'aller dans un endroit que je ne connais pas ne me stresse pas, avec toutes les applications TCL et Google Maps on n'y arrive. Le fait que j'ai pas le permis ça aurait pu être un problème pour me déplacer autour de chez moi vu que c'est un peu plus la campagne, mais à Lyon c'est pas un frein il y a tous les transports en communs et ma vie est à Lyon […] Ce qui me pose problème c'est plus la longueur des déplacements. Par exemple pour aller à Lyon le matin depuis chez mes parents, je prends un car qui m'amène à l'arrêt de métro Grange-Blanche. Il y a un car toutes les demi-heures et le trajet dure 35 minutes, faut pas que je me loupe le matin. Une fois arrivée à Lyon, je prends le tram et là il faut rajouter environ une heure, c'est très long parce et en plus c'est le bordel parce qu'il y a les travaux du nouveau tram. Le matin ça va mais c'est pénible. Le soir pour rentrer, la longueur plus la fatigue plus les gens qui rentrent, c'est difficile, j'ai qu'une seule envie c'est d'arriver. […] Si j'habitais à Lyon le matin je pourrais prendre plus de temps pour moi pour par exemple me préparer, profiter de la ville ou aller boire un café, le soir c'est pareil, je pourrais avoir le temps de faire des choses et des activités. » (entretien avec Émilie, 2018).

Indiquant que si elle parvenait à supprimer ce temps de transport quotidien en déménageant à Lyon elle en profiterait pour faire d'autres activités, on constate à travers l'exemple d'Émilie que ce n'est pas l'existence de barrières environnementales réelles ou potentielles qui influencent la structure de son habiter, mais que c'est davantage la localisation de son domicile, excentré par rapport au reste de son espace de vie. Si elle parvenait à déménager à Lyon et à replacer son logement au cœur de son espace de vie, il est possible que ce dernier, s'enrichissant de nouveaux lieux passe du modèle « ouvert au relations sociales » au modèle « riche et intégré » (Tableau 29).

Tab. 29 – Récapitulatif lieux et situation de handicap (Émilie)

Aucunes difficultés particulières affectant les déplacements	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés	Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois) FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	Modèle de l'espace de vie	Existence de situations de handicap identifiées au niveau des déplacements entre les lieux fréquentés	Influence des facteurs environnementaux réels ou potentiels sur les structures de l'habiter et la composition des espaces de vie
Émilie	**NON**	**FI (2 lieux)** • LADAPT • RDV médicaux **FNI (3 lieux)** • **Théâtre** • **Shopping à Lyon** • **Amie**	**Ouvert aux relations sociales**	**NON**	**Aucune influence** L'espace de vie d'Émilie pourrait probablement comporter plus de lieux si cette dernière habitait à Lyon et qu'elle n'était pas dépendante des temps de transport quotidiens

Source : M. Escuriet.

Pour se déplacer dans les multiples lieux que compose son espace de vie « riche et intégré » Mélanie n'éprouve également aucune difficulté. Ayant le permis de conduire et un véhicule, elle réalise

presque 400 kilomètres par semaine. Malgré l'importance des distances parcourues, la seule contrainte qu'elle peut éprouver et qui peut la ralentir dans les déplacements qu'elle effectue concerne le prix du carburant et qui l'oblige dans une moindre mesure que Didier à mutualiser certains déplacements avec sa compagne (Tableau 30).

> *« Comme je vous ai dit j'aime bouger, enfin c'est pas que j'aime ça mais c'est que je ne peux pas rester en place. Je fais déjà beaucoup de kilomètres dans ma petite périphérie, je fais 400 km limite par semaine, même un peu plus, entre les chevaux, le boulot, j'ai l'habitude de bouger […] Je sais que je roule, parfois trop, ça passe dans le budget pour l'instant ma bagnole ne consomme pas trop et j'essaye de mutualiser, si je fais du self-défense à côté du terrain de foot de ma compagne c'est pour qu'on y aille ensemble et qu'on utilise qu'une bagnole. Après tous les déplacements que je fais j'y suis obligé par rapport à mes activités mais j'essaye de limiter par rapport à ça parce que c'est vrai que l'essence coute cher. ».* (entretien avec Mélanie, 2018)

Tab. 30 – Récapitulatif lieux et situation de handicap (Mélanie)

Aucunes difficultés particulières affectant les déplacements	**Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés**	**Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois)** FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	**Modèle de l'espace de vie**	**Existence de situations de handicap identifiées au niveau des déplacements entre les lieux fréquentés**	**Influence des facteurs environnementaux réels ou potentiels sur les structures de l'habiter et la composition des espaces de vie** FE = Facteurs environnementaux
Mélanie	**NON**	**FI (2 lieux)** • LADAPT • Courses **FNI (8 lieux)** • **Concours d'équitation** • **Cours de self-défense** • **Grands parents** • **Marraine** • **Frère** • **Rencontres de football de sa compagne** • **Soins aux chevaux** • **Amis**	**Riche et intégré**	**NON**	**Faible influence** Comme elle se déplace beaucoup, Mélanie a indiqué que son rapport à l'espace pourrait éventuellement être influencé par le coût du carburant (**FE matériels socio-économiques)** Cependant, pour éviter cela, elle mutualise ses déplacements avec sa compagne

Source : M. Escuriet.

L'approche sur les pratiques de mobilité déployée à partir de celle sur les pratiques des lieux a permis de mettre en évidence différents types de situations de handicap réellement rencontrées entre les lieux que les personnes fréquentent dans leur quotidien ainsi que l'influence de plusieurs facteurs environnementaux. Qu'ils soient de nature matérielle, lies à des logiques socio-économiques (Sylvie, Didier, Yohann) géographiques et liés aux aménagements de l'espace (Sylvie et Jules), idéels (Didier) ou

cognitivo-spatiaux (Sylvie, Jules, Yohann, Samy, Gaétan, Alexandre), ces facteurs environnementaux, tout en considérant qu'un déplacement qui n'est pas réalisé sereinement peut être une situation de handicap à part entière n'empêchent pas forcément la réalisation de la mobilité mais agissent sur sa dimension affective, la rendant parfois particulièrement difficile à effectuer. Si certaines barrières environnementales cognitivo-spatiales peuvent progressivement s'estomper sous l'influence des stratégies déployées et de la répétition des déplacements, certains autres facteurs, qu'ils s'agissent de ceux qui sont relatifs à des éléments de géographie physique (virages sur la route pour Sylvie, gestion de la distance pour Jules) aux aménagements (contrainte de l'absence de transports en commun chez Jules) à des logiques socio-économiques (problématiques financières chez Didier et Yohann) ou idéelles (regard des autres pour Didier) sont plus compliqués à endiguer.

Les situations de handicap, qu'elles soient réelles ou potentielles, mises en évidence à travers les scénarios proposés ou la typologie des difficultés exercent une influence diverse et non systématique sur les structures de l'habiter de chacun. Pour des personnes comme Franck, Geoffrey ou encore Yohann, Benjamin et Émilie cette influence est inexistante. En effet, alors que Franck et Geoffrey qui sont confrontés quand ils se déplacent à des problématiques sensorielles (visuelles) et cognitives ont pu rencontrer des situations de handicap liées à des facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux par le passé, les stratégies de compensation et les outils qu'ils mettent en place leurs ont permis d'être progressivement très autonome en ce qui concerne leur mobilité. Aujourd'hui, leurs espaces de vie respectifs relevant du modèle « riche et intégré » font même partie de ceux qui comportent le plus de lieux de l'échantillon de recherche. Pour Yohann qui parvient également à s'extraire des facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux en préparant et en répétant ses déplacements dans des secteurs qu'il ne connaît pas et qui a confié être mal à l'aise quand il se rend avec son père faire les courses, le même constat peut être réalisé. Malgré ses problèmes d'argent, aucun lien ne peut être fait entre facteurs environnementaux, situations de handicap, difficultés qu'il rencontre pour effectuer ses déplacements et structures de son habiter. Relativement autonome, ce sont réellement les relations sociales qui manquent à Yohann pour qu'il puisse augmenter le nombre de lieux qui composent son espace de vie (modèle « ouvert aux relations sociales »). N'ayant aucun soucis pour se déplacer, la configuration de l'espace de vie de Benjamin peut également être expliquée par l'absence de relations sociales et par la fatigue qu'il ressent après le travail ne l'encourageant pas à sortir de chez lui. L'espace de vie d'Émilie (modèle « ouvert aux relations sociales »), également très autonome pour ses déplacements, pourrait quant à lui comporter un peu plus de lieux si cette dernière habitait à Lyon et qu'elle n'était pas dépendante des temps de transports quotidiens.

Pour d'autres, comme pour Mélanie, Samy ou Sylvie, les facteurs environnementaux bloquants et des difficultés qui affectent les déplacements exercent une faible influence sur les structures de l'habiter. Pour Mélanie, réalisant plus de 400 kilomètres par semaine pour relier entre eux les nombreux lieux qu'elle fréquente, ce serait éventuellement des facteurs socio-économiques lies au coût du carburant qui pourraient influencer la composition de son espace de vie. Pourtant pour elle,

dont l'espace de vie appartient au modèle « riche et intégré » cette influence est très faible, voire quasiment inexistante. En effet, n'ayant pas indiqué devoir restreindre ses déplacements, c'est justement pour éviter de se priver de certaines fréquentations spatiales que Mélanie les mutualise avec sa compagne.

En déployant des stratégies pour pallier ses problèmes cognitifs, les facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux exercent une influence faible sur les structures de l'habiter de Samy. N'ayant pas le permis de conduire et étant dépendant du réseau de transports clermontois, c'est davantage la crainte de devoir demander à quelqu'un de venir le chercher qui affecte la composition de son espace de vie (modèle « solitaire et familial »). Alors qu'il aurait par exemple la possibilité de passer du temps avec son ami de longue date qui habite à plusieurs dizaines de kilomètres, il préfère ne pas lui demander de venir chez lui.

En ce qui concerne Sylvie, l'influence des facteurs environnementaux sur les structures de son habiter reste faible mais est plus significative que pour Mélanie et Samy. Quand elle se rend voir son père en Haute-Vienne alors qu'elle a des douleurs aux bras, elle doit arbitrer et choisir de se soumettre soit à des facteurs environnementaux socio-économiques liées au coût de l'autoroute, soit à des facteurs environnementaux relatifs à des éléments de géographie physique et liés au tracé sinueux des routes nationales et départementales. Si ses douleurs restent périodiques et n'influencent pas la composition de son habiter et de son espace de vie (modèle « ouvert aux relations sociales »), elles influencent et façonnent tout de même le tracé de ses déplacements et la physionomie de ses pratiques de mobilité.

La mise en évidence des pratiques de mobilité d'Alexandre, Didier, Gaëtan et Jules, en plus d'avoir fait émerger plusieurs types de situations de handicap entre les lieux qu'ils fréquentent, a clairement fait apparaître une influence directe des facteurs environnementaux réels ou potentiels sur les structures de l'habiter et la composition de leur espace de vie. En effet, pour Alexandre (modèle « ouvert aux relations sociales » cette influence s'exerce davantage qualitativement que quantitativement. Sa peur du monde sur la route et les angoisses qu'il ressent quand il circule en ville qui conditionnent tout d'abord la localisation des lieux qu'il fréquente, le pousse à choisir ses horaires de déplacements et même à déployer des stratégies pour éviter de traverser l'agglomération clermontoise. Si Didier qui a indiqué être plus à l'aise en moto qu'à pied car sa combinaison le protège du regard des autres est confronté à des facteurs environnementaux idéels même quand il se déplace, dans son cas ce sont réellement ses difficultés financières qui influencent la composition de son espace de vie (modèle « ouvert aux relations sociales »). L'empêchant d'aller voir sa fille qui habite dans le sud de la France ou de faire des escapades en moto, ses pratiques spatiales sont restreintes par la contrainte des 40 euros d'essence mensuelle qu'il est en capacité de mettre dans son véhicule.

Pour terminer, les exemples de Jules et Gaëtan ont également permis de souligner l'influence négative des facteurs environnementaux sur les structures de l'habiter. Qu'il s'agisse des facteurs cognitivo-spatiaux très prégnants chez eux et notamment chez Gaëtan, ou des douleurs au genou

récurrentes pour Jules, ces derniers éprouvent de réelles difficultés à fréquenter des lieux et à réaliser des déplacements qui sortent de leurs habitudes. Si l'espace de vie de Gaëtan relève du modèle « ouvert aux relations sociales », ce dernier a beaucoup de difficultés, voire est confronté à une impossibilité d'exercer des activités dans sa zone de confort. En ce qui concerne Jules, les problématiques et les situations de handicap qu'il rencontre quand il se déplace peuvent clairement permettre d'expliquer que son espace de vie relève du modèle « solitaire et familial ».

Chapitre 10

Les ateliers cartographiques, un dispositif de recherche visant à stimuler la perception et les représentations du nouveau quartier d'implantation de l'association : passage du rôle de chercheur observateur à chercheur acteur de l'accompagnement

Alors que depuis 2009, date de sa création, LADAPT Puy-de-Dôme était installée avenue de la Margeride, au sud de Clermont-Ferrand, en septembre 2018, l'association a déménagé à environ deux kilomètres au nord-est dans de nouveaux locaux situés au sein du parc technologique La Pardieu.

Dans le but d'œuvrer pour que les travailleurs de l'ESAT Hors-murs de LADAPT Puy-de-Dôme apprennent à connaître et à maîtriser leur nouvel environnement de travail, la monitrice d'atelier de l'association m'a demandé, juste après l'emménagement dans les nouveaux locaux, d'envisager la mise en place de plusieurs activités d'exploration du quartier. Après réflexion, j'ai fait le choix de saisir cette opportunité pour inverser la démarche des entretiens cartographiques. Toujours dans le but de comprendre l'influence que pourrait avoir un accompagnement médico-social sur les facteurs environnementaux bloquants, j'ai décidé, cette fois-ci, de ne pas observer et analyser l'accompagnement en adoptant un point de vue extérieur mais d'intégrer mon action au processus d'évaluation. Pour cela, en organisant des activités d'exploration du quartier que j'ai nommé les ateliers cartographiques, véritable outil médico-social tout en étant en même temps un outil de recherche, je me suis transformé en acteur de l'accompagnement.

Avec les entretiens cartographiques, il s'agissait d'évaluer l'efficacité (sur les barrières environnementales mais également sur le rapport à l'espace) d'un accompagnement médico-social auquel je n'ai jamais pris part[121]. Avec les ateliers cartographiques la logique est inverse. Si l'idée est toujours d'évaluer l'efficacité de l'accompagnement, il s'agit cette fois-ci d'un accompagnement spécifiquement géographique que j'ai, en plus de cela, moi-même mis en place.

[121] En mettant en exergue les données récoltées lors de la première phase des entretiens cartographiques (T1) avec celles obtenues lors de la seconde réalisée environ un an plus tard (T2), nous nous pencherons dans la dernière partie de la thèse sur l'efficacité de l'accompagnement médico-social de LADAPT à endiguer les barrières environnementales préalablement identifiées. Nous nous questionnerons aussi sur son impact sur les rapports à l'espace.

L'ensemble de cette démarche s'appuie sur les constats réalisés par Lynch (1969), mais également et surtout par les enseignements des entretiens cartographiques. Après avoir indiqué que « celui qui possède une bonne image de son environnement en tire une bonne sécurité émotive » (Lynch, 1969, p. 5) Lynch (Chapitre 1) avait intégré des personnes ayant des lésions cérébrales, (des « blessures au cerveau » selon ses termes), dans son échantillon de recherche. En expliquant qu'elles étaient incapables de structurer mentalement les différents éléments urbains (voies, limites, quartiers, nœuds, points de repère) en une image mentale cohérente, il avait insisté sur la nécessité pratique et émotive de disposer d'une représentation et d'une image mentale de la ville lisible, structurant entre elles les différents éléments urbains reconnaissables et perceptibles. Notamment en ce qui concerne les déplacements, les entretiens cartographiques ont permis de faire des observations qui se rapprochent des constats de l'architecte américain. Quand ils sont réalisés dans des espaces inconnus ou mal-connus, ils génèrent chez les personnes ayant des lésions cérébrales des affects désagréables qui se résorbent progressivement dans la majorité des cas au fur et à mesure que le déplacement est répété et que l'image mentale de l'environnement se structure dans la tête de la personne qui se déplace. L'ensemble de ces affects négatifs, qui résultent d'une image illisible ou trouble peut représenter de véritables barrières environnementales cognitivo-spatiales. Ces dernières, si elles agissent sur la possibilité pour la personne d'accomplir ses habitudes de vie (ses déplacements mais également toutes les habitudes de vie qui prennent place dans cet espace mal-maîtrisé), peuvent être à l'origine de situations de handicap. S'il s'agissait plus de stimuler la perception du quartier des travailleurs ESAT et de comprendre les liens pouvant exister entre image mentale illisible et affects négatifs, que de mener une réelle étude sur « l'imagibilité » du parc technologique, l'ensemble de ces constats de départ ont permis l'émergence, pour les ateliers cartographiques, d'une triple hypothèse de travail.

1) Étant donné que les travailleurs de l'ESAT connaissent peu le quartier du parc technologique La Pardieu, ils parviennent difficilement à structurer l'ensemble des éléments perçus en une image cohérente et lisible.

2) L'image mentale illisible qu'ils ont du quartier contribue à générer chez eux des ressentis négatifs ainsi que de potentielles barrières environnementales cognitivo-spatiales.

3) L'accompagnement géographique proposé par les ateliers cartographiques permet aux travailleurs de l'ESAT d'améliorer leur image mentale du quartier.

En partant de cette triple hypothèse, l'idée des ateliers cartographiques était d'une part de faire le constat du degré de lisibilité de l'image mentale que les travailleurs de l'ESAT ont du quartier. Après avoir tenté de comprendre dans quelle mesure un éventuel manque de clarté pouvait avoir des incidences pratiques et affectives, l'objectif était, d'autre part, de mettre en place des activités d'accompagnement géographiques dans le but de permettre aux usagers de définir une image mentale du quartier claire. Au-delà de ces activités de stimulation de la perception et de ce que Relph (1973)

nomme *l'identity of place*, les ateliers cartographiques comportent également une vocation évaluative. Comme pour les entretiens cartographiques mais suivant une logique différente (passage d'observateur de l'accompagnement à acteur) ils ambitionnent d'évaluer les activités mises en place sur leur capacité à aider les personnes accompagnées à connaître, maîtriser et construire une image mentale lisible de leur nouvel environnement. Si les entretiens cartographiques basaient leur évaluation de l'accompagnement en mettant en perspective deux salves de recueil de données à un an d'intervalle (T1 et T2) les ateliers cartographiques articulent le dispositif évaluatif sur deux phases de recueil de leurs représentations du quartier, la première quelques semaines après l'emménagement dans les nouveaux locaux, l'autre juste après la mise en place des activités géographiques visant à stimuler leur perception du quartier[122].

Quelques jours après l'emménagement dans les nouveaux locaux de l'association, j'ai tenté de vérifier la première hypothèse de travail[123].

Pour cela, j'ai fait le choix de capter les représentations du quartier des travailleurs de l'ESAT de LADAPT Puy-de-Dôme disponibles, qui n'étaient pas en Mise à Disposition en entreprise. Dans le but d'articuler cet objectif scientifique avec plusieurs objectifs pédagogiques, nous avons organisé avec la monitrice d'atelier un Jeu de Reconstruction Spatiale (JRS) collectif permettant d'obtenir des cartes du quartier réalisées par deux groupes d'usagers tout en stimulant, entre autres, leur capacité à travailler en équipe. Après analyse, nous avons remarqué que seule la partie nord du parc technologique dans laquelle sont situés les nouveaux locaux de LADAPT était cartographiée. Au sein de ce secteur, si nous avons constaté que les travailleurs disposaient d'une image globale plutôt nette, nous avons distingué, en revanche, l'existence d'une disparité témoignant du fait que la partie est du quartier, qui comportait beaucoup moins d'éléments cartographiées que les autres, faisait l'objet d'image mentale moins bien définie. Sur cette base-là, nous avons mis en place deux activités visant à stimuler la perception du quartier des personnes accompagnées et plus spécifiquement de la zone identifiée sur les cartes. Après avoir mené une expérimentation sensorielle sur un trajet aller-retour entre les locaux de LADAPT et le centre-ville de Clermont-Ferrand, nous avons organisé plusieurs parcours urbains au sein du parc technologique. Se focalisant sur la stimulation de la perception du quartier, la première semaine d'activités mettait, tout comme les entretiens cartographiques, l'accent sur le rapport à l'espace subjectif et affectif. Cependant ici, contrairement au premier outil méthodologique le comportement spatial et la relation objective à l'espace était imposée par des parcours urbains organisés. En déambulant dans le quartier, les travailleurs étaient invités à être attentifs aux éléments perçus par leurs différents sens (sentis) ainsi qu'à la façon dont ils les interprétaient (ressentis). Puis, en s'inspirant des

[122] Tout comme pour les entretiens cartographiques, la seconde phase de captation des représentations du quartier des travailleurs de l'ESAT ainsi que l'analyse de l'efficacité des accompagnements géographiques mis en place dans leur capacité à endiguer les facteurs environnementaux (cognitivo-spatiaux) bloquants et à agir sur les rapports à l'espace seront présentés dans la dernière partie de la thèse.

[123] Étant donné que les travailleurs de l'ESAT connaissent peu le quartier du parc technologique La Pardieu, ils parviennent difficilement à structurer l'ensemble des éléments perçus en une image cohérente et lisible.

méthodologies de type « parcours et itinéraires augmentés » (Feildel *et al.,* 2016) ils avaient pour consigne d'exprimer ces éléments sur une carte. En plus d'agir sur leur image mentale du quartier, cette première activité a permis de répondre à la seconde hypothèse[124]. Malgré la richesse des productions cartographiques, contrairement à ce qui avait été imaginé, les cartes obtenues n'ont pas permis d'identifier des ressentis négatifs éprouvés par les usagers dans la zone du quartier qu'ils maîtrisent mal. Le fait que ces derniers ont exploré le quartier en groupe, guidé par la monitrice d'atelier et moi-même, peut, peut-être permettre d'expliquer que, n'ayant jamais eu le sentiment « d'être perdus » ils n'ont pas rencontré de barrières environnementales cognitivo-spatiales se manifestant par des ressentis négatifs. La seconde activité basée sur l'histoire du parc technologique La Pardieu avait quant à elle pour seul objectif de stimuler la perception du quartier en adoptant une perspective historique. Par l'intermédiaire de plusieurs photographies aériennes, le point de départ était d'inviter les travailleurs à se pencher sur les différentes phases d'urbanisation du quartier. En les invitant par la suite à aller à la recherche d'éléments du paysage, ils ont été mis au défi de retrouver précisément le chemin que prenait le lit de la rivière Artière, avant sa canalisation et la construction du quartier dans les années 1980. Enfin, pour clôturer ces expérimentations et évaluer l'efficacité de cet accompagnement géographique spécifique, un second Jeu de Reconstruction Spatiale a été organisé, dans les mêmes conditions qu'au départ. Il s'agissait ici de répondre à la troisième hypothèse[125] et de caractériser l'efficacité de l'accompagnement géographique mené.

1 – Une lisibilité de l'image mentale du parc technologique La Pardieu disparate : plusieurs secteurs du quartier mal-identifiés

1.1 – Capter les représentations du quartier du parc technologique La Pardieu : une méthodologie à définir

1.1.1 – Le parc technologique La Pardieu : nouveau quartier d'implantation de l'association

La construction du parc technologique La Pardieu au sud-est de la commune de Clermont-Ferrand a été initiée dans les années 1980 par la municipalité clermontoise et son maire Roger Quilliot, à la suite des lois de décentralisation de 1982 ayant doté les collectivités locales de compétences en matière de développement économique plusieurs villes en France ont créé des technopoles, des parcs scientifiques ou des parcs technologiques. *Via* le parc technologique La Pardieu, Clermont-Ferrand, ville traditionnellement industrielle souhaitait alors stimuler sa transition vers le secteur tertiaire en se dotant d'un quartier à proximité des jonctions autoroutières dédié à l'accueil d'entreprises œuvrant dans des

[124] L'image mentale illisible qu'ils (les travailleurs de l'ESAT) ont du quartier contribue à générer chez eux des ressentis négatifs ainsi que de potentielles barrières environnementales cognitivo-spatiales.
[125] L'accompagnement géographique proposé par les ateliers cartographiques permet aux travailleurs de l'ESAT d'améliorer leur image mentale du quartier.

secteurs de pointe (Laumière et Mainet-Valleix, 2002). Si les technopoles tels que traditionnellement définis rassemblent des composantes d'enseignement supérieur, de recherche et d'entreprises dites « high-tech » (Quéré, 2005) le parc technologique La Pardieu n'est pas un technopole. Outre le Lycée technologique Lafayette engagé dans un partenariat avec l'Institut Supérieur d'Informatique, de Modélisation et de leurs Applications (ISIMA) de Clermont-Ferrand, les liens entretenus entre les entreprises qu'il abritait dès son ouverture et abrite encore aujourd'hui et le secteur universitaire sont faibles. Avant tout « parc de bureaux dominés par des emplois tertiaires privés et publics » (Laumière et Mainet-Valleix, 2002, p. 82) le parc technologique La Pardieu n'est pour Christian Jamot qu'une « simple zone d'activité éventuellement dédiée au commerce de l'informatique » (Jamot, 2002, p. 60). Si le parc technologique n'est pas un technopole, l'ensemble des expérimentations menées dans le cadre des ateliers cartographiques auront eu au moins pour intérêt, en l'espace de quelques semaines, d'intégrer la recherche scientifique au cœur du quartier !

Fig. 57 – Le lycée Lafayette reconnaissable à son architecture circulaire est le bâtiment emblématique du parc technologique La Pardieu

Construit en 1991 par l'architecte Christian Hauvette ses dimensions reprennent celles du Colisée de Rome Cliché extrait du site internet wwwlamontagne.com. Consulté le 30 septembre 2021.

Fig. 58 – Mobile monumental d'Yves Guérin (1987)

Sculpture monumentale sur le rond-point du boulevard Robert Schuman au cœur du parc technologique La Pardieu. Cliché extrait du site internet www.petit-partimoine.com. Consulté le 22 juillet 2021

Le parc est structuré par plusieurs axes de communication importants. Au nord, il est bordé par la voie ferrée (ligne Clermont-Ferrand-Nîmes) à l'est par l'autoroute A75 et à l'ouest par le boulevard Flaubert le long duquel se déploie une vaste zone commerciale polarisée par la grande surface E. Leclerc, la patinoire de Clermont-Métropole et de nombreux restaurants. La rue des Sauzes située sur la commune d'Aubière matérialise quant à elle la frontière sud du parc technologique. Le boulevard Robert Schuman et l'Avenue Ernest Cristal qui traversent le parc d'est en ouest permettent de diviser le quartier en deux secteurs distinct (nord et sud). Alors qu'une partie du secteur sud est située sur la commune

d'Aubière, l'intégralité du secteur nord dans lequel sont implantés les locaux de LADAPT (avenue Léonard de Vinci) fait partie de la commune de Clermont-Ferrand. D'un point de vue de son accessibilité, le nord du parc bénéficie de la gare de La Pardieu permettant de rallier la gare centrale de Clermont en 10 minutes mais également depuis 2007 du terminus de la ligne A du tramway.
En 2019, le parc technologique totalisait 340 entreprises pour un peu plus de 5 000 emplois (Figure 60).

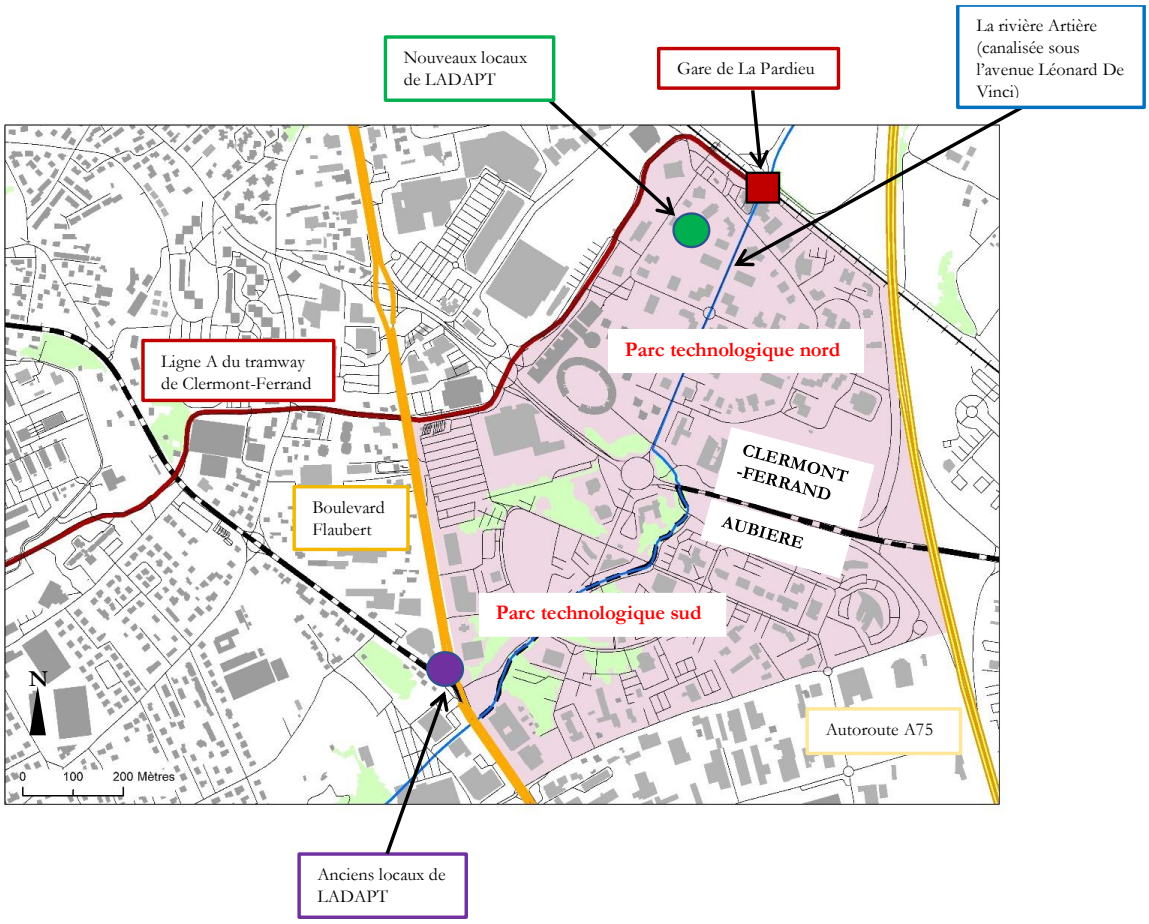
Fig. 59 – Les locaux de LADAPT Puy-de-Dôme depuis septembre 2018, 15 avenue Léonard de Vinci

Cliché M.Escuriet (2021).

1.1.2 – Le Jeu de Reconstruction Spatiale (JRS) un outil visant à capter les représentations d'un espace

Dans l'objectif de comprendre dans quelle mesure les travailleurs de l'ESAT disposent ou non d'une image mentale claire du nouveau quartier d'implantation de l'association, il a donc été proposé a plusieurs d'entre eux de créer collectivement la carte du parc technologique La Pardieu. Pour cela, juste après le déménagement, un outil de recherche collectif directement inspiré du Jeu de Reconstruction Spatiale a été mis en place (Guy et Depeau, 2014 ; Ramadier et Bronner, 2006 ; Ramadier et Depeau, 2006 ; Tratnjek, 2015) dans le but d'interroger, en captant leurs représentations de l'espace (Pontagnier et Rouker, 2016) la qualité et la lisibilité de leur image mentale du quartier. En plus de permettre d'identifier les secteurs qui souffrent du point de vue des travailleurs d'un déficit de *l'identity of place* (Relph, 1973), cette activité comportait plusieurs objectifs pédagogiques que nous avons définis avec la monitrice d'atelier.

Fig. 60 – Carte Parc Technologique



Source : M. Escuriet.

Le Jeu de Reconstruction Spatiale est un outil méthodologique développé par Thierry Ramadier qui prend la forme d'un jeu de plateau et qui permet de capter et d'analyser les représentations de l'espace des personnes qui se livrent à l'exercice. A partir d'une consigne (« créez en disposant sur un plateau les éléments que vous avez à votre disposition la carte de votre quartier, de votre village, des lieux où vous allez souvent, etc. ») et d'éléments manipulables standardisés (petites maisons et plaques en bois, fils de laine) le point de départ de la méthode consiste à demander à la personne d'utiliser les éléments mis à disposition pour construire une carte sur un plateau. Tout au long de la phase d'élaboration, l'enquêté est libre de déplacer les éléments qu'il a déjà posé sur le plateau pour ainsi faire varier les distances et l'échelle jusqu'à ce que le résultat lui paraisse semblable à l'espace tel qu'il se l'imagine (Tratnjek, 2015). Appliqué individuellement par Guy et Depeau (2014), Ramadier et Bronner (2006), Ramadier et Depeau (2006), il a été mis en place collectivement par Tratnjek (2015).

Dans la version développée par Thierry Ramadier, le Jeu de Reconstruction Spatiale se compose d'un plateau et de huit pièces :

> « - Les maisons rouges servent à représenter des petits bâtiments ou des maisons individuelles que ce soit des commerces, des résidences ou des bâtiments qui hébergent des services.

- Les blocs positionnés de trois manières différentes servent à représenter le bâti haut, ou bien long, ou encore imposant au sol.
- Les plaques de maisons qui servent à représenter les îlots ou les quartiers, quelle que soit leur échelle.
- Les plaques vertes, servent à représenter les espaces verts, les parcs, les jardins, etc. Elles peuvent se juxtaposer pour créer un espace à l'échelle désirée. Un autre élément tel qu'une maison rouge, un bloc ou un fil peut être superposé à cet élément.
- Les plaques bleues servent à représenter les places publiques ou les parkings de surface. Elles peuvent se juxtaposer pour créer un espace à l'échelle désirée. Un autre élément tel qu'une maison rouge ou un bloc peut être superposé à cet élément.
- Le fil rouge sert à représenter les voies de circulation : les chemins, rues, routes, avenues, autoroutes, etc.
- Le fil noir sert à représenter les voies ferrées : voies de chemin de fer, de tram de métro, etc.
- Le fil bleu sert à représenter les cours d'eau, les étangs quand on utilise le fil de manière circulaire ». (Ramadier et Depeau, 2006, p. 6).

Si le Jeu de Reconstruction Spatiale permet de capter les mêmes éléments que d'autres types de méthodes couramment utilisés pour accéder aux représentations de l'espace, comme les cartes mentales, il comporte plusieurs avantages. D'une part, comme il n'implique pas de phase de dessin, le JRS offre la possibilité de « dépasser les biais liés aux compétences graphomotrices des enquêtés et aux compétences dans la manipulation des échelles spatiales » (Guy et Depeau, 2014). D'autre part, en plus de faciliter la communication entre enquêteur et enquêté (Ramadier et Depeau) il offre, au contraire des cartes mentales classiques, la possibilité, au fur et à mesure de la production d'un espace sur le plateau de « rectifier, revenir en arrière et changer les échelles de représentation » (Depeau, 2014, non paginé). Le côté ludique de l'outil ainsi que la possibilité de créer des cartes sans passer par une phase de dessin (ce qui aurait pu être gênant pour certaines personnes ayant des difficultés pour écrire), nous a, la monitrice d'atelier et moi, convaincu d'utiliser cette méthode. Afin d'articuler l'objectif scientifique initial avec plusieurs objectifs pédagogiques il a été cependant nécessaire d'adapter le JRS à une utilisation collective.

1.2 – Comprendre les représentations du quartier tout en stimulant le travail en équipe : articulation des objectifs scientifiques avec des objectifs pédagogiques

1.2.1 – Réadaptation de Jeu de Reconstruction Spatiale à une utilisation collective

Dans le but de faire en sorte que cette étape de captation de leurs représentations du quartier soit aussi bien utile aux usagers qu'à ma recherche, nous avons identifiés plusieurs objectifs pédagogiques à associer à l'objectif scientifique initial. Dans la continuité du travail de la monitrice d'atelier,

nous avons fait le choix d'utiliser le Jeu de Reconstruction Spatial pour stimuler la mémoire des travailleurs mais également leur sens artistique et surtout leur capacité à travailler en équipe. Pour des personnes ayant des lésions-cérébrales, la stimulation de la mémoire est cruciale, c'est pour cela que la monitrice d'atelier dans le cadre de toutes les activités de soutien médico-social qu'elle met en place, œuvre dans ce sens. Les séances d'activités manuelles qu'elle organise, si elles permettent quant à elles surtout de faire travailler la capacité d'organisation de chacun, offrent également la possibilité aux personnes accompagnées de s'exprimer artistiquement. Dans la continuité de ces objectifs nous avons donc souhaité organiser le Jeu de Reconstruction Spatiale de sorte à ce qu'il puisse également permettre aux travailleurs de stimuler leur mémoire et leur sens artistique. Nécessitant pour créer la carte de se rappeler de la configuration d'un espace, pour participer à un JRS il faut par essence faire appel à sa mémoire. En intégrant une étape finale d'appropriation et d'embellissement des cartes, il est envisageable de faire en sorte que le jeu puisse également permettre d'encourager la création artistique. En revanche, utiliser le JRS dans le but de stimuler le travail en équipe a nécessité d'adapter cet outil individuel, a une utilisation collective. Durant l'année qui a précédé le déménagement, la monitrice d'atelier a, en effet souhaité plus spécifiquement entraîner les usagers de l'ESAT à travailler en équipe. Pour développer cette compétence utile en vue d'une insertion professionnelle elle a organisé des activités ciblées les encourageants à discuter entre eux, à débattre, à écouter, à échanger, à coopérer, à s'organiser collectivement ou encore à prendre la parole en groupe. Afin d'intégrer cet objectif pédagogique au JRS, l'enjeu a été pour nous de travailler à une adaptation de cet outil a une mise en place collective, tout en s'adaptant également au matériel disponible dans les locaux l'ESAT.

Afin d'organiser un JRS collectif nous sommes partis sur l'idée de départ de demander aux personnes accompagnées, par petits groupes, de créer ensemble une carte du quartier du parc technologique La Pardieu en se concertant et en se mettant d'accord sur les éléments à faire apparaître sur la carte mais également sur leur localisation. Toujours collectivement et a l'issue de cette étape de création cartographique, nous avons prévu de laisser une totale liberté aux groupes pour qu'ils s'approprient artistiquement leur carte, l'embellissent et la décorent de la manière qu'ils le souhaitent. En ce qui concerne le matériel, puisque nous n'avions pas à notre disposition les mêmes outils que ceux utilisés par Thierry Ramadier (maisons, plaques, plateau de jeu) nous avons fait le choix d'utiliser des carreaux de mosaïque de couleur et des fils de laine afin de permettre la représentation cartographique d'éléments ponctuels, surfaciques et linéaires sur un grand poster blanc faisant office de plateau de jeu.

Dans la version originale du JRS, étant donné que les différentes pièces standardisées proposées par Thierry Ramadier servent à représenter des éléments précis (bâti, maison, espaces verts, places, parkings etc.) les utilisateurs disposent de la légende de la carte avant de réaliser cette dernière. Dans notre version réadaptée ce n'est pas le cas. À part des couleurs différentes, les pièces de mosaïques sont identiques et peuvent donc être utilisées individuellement (un carré de mosaïque = un élément géographique) ou conjointement (plusieurs carrés de mosaïque = un élément géographique) pour

représenter tout type d'éléments spatial non-linéaire. Pour que la carte soit compréhensible, notre interprétation du JRS nécessiterait donc de créer une légende. Cependant, étant donné que nos objectifs sont simplement de comprendre la représentation des travailleurs afin d'évaluer leur connaissance et leur maîtrise du quartier, nous avons fait le choix de leur demander seulement de noter sous chaque pièce, à la fin de l'étape de création cartographique, le nom de l'élément spatial à laquelle elle correspond. Après avoir jugé que la réflexion supplémentaire que demanderait l'élaboration d'une légende hiérarchisée compliquerait le processus cartographique, nous avons choisis de ne pas leur demander de classer les éléments indiqués.

Notre choix de conjuguer un objectif scientifique avec plusieurs objectifs pédagogiques, notamment celui concernant la stimulation du travail en équipe a nécessité plusieurs points de vigilance. En effet, *via* l'organisation d'un Jeu de Reconstruction Spatiale collectif, tout en insistant sur l'importance des discussions, des échanges et de la concertation pour élaborer la carte, l'objectif était de capter des représentations collectives du quartier, permettant d'identifier des zones et des secteurs du parc technologique dépourvus, chez les différents membres du groupe, d'une image mentale claire. Cependant, postuler que la représentation du quartier véhiculée par la carte collective reflète forcément l'addition pure et simple des représentations individuelles des différents membres du groupe est une erreur. En effet, le paramètre lié à la dynamique propre au groupe favorisant l'expression de la représentation de certains membres au détriment d'autres et façonnant ainsi la carte finale est à prendre en compte. Cette dynamique de groupe est le produit des caractères de chacun, de l'humeur du moment, de l'histoire des relations existant entre les différents travailleurs de l'ESAT, mais également des différentes façons dont chaque membre du groupe perçoit et se représente ses collègues. Bien avant la mise en place de l'exercice nous avons identifié le risque que la dynamique de groupe, surreprésentant ou invisibilisant certaines représentations individuelles, nous empêche d'accéder à une carte finale reflétant une représentation à peu près collective du quartier. En effet, les travailleurs de l'ESAT se connaissant pour la plupart depuis plusieurs années ont bien appréhendés les caractères, les forces et les faiblesses de leurs collègues. Si par exemple tout le monde sait que telle ou telle personne ne supporte pas être contrariée, dans quelle mesure les autres usagers oseront, malgré les consignes de l'exercice visant à favoriser au maximum l'expression du travail en équipe, aller à l'encontre de ses choix ? Dans le même esprit, en présence d'un collègue dont les difficultés et les troubles sont perçus par les autres comme étant importants, dans quelle mesure les membres du groupe vont-ils juger ses propositions cartographiques crédibles ?

Si, pour les raisons évoquées ci-dessus, la dynamique de groupe ne permet pas à une ou plusieurs personnes de s'exprimer et de confronter sa ou leur représentation du quartier à celle des autres, la carte produite reflètera une vision du quartier correspondant seulement à certains membres du groupe. Dans ce cas- la, si la carte fait apparaître des secteurs du quartier dépourvus d'éléments, cela ne veut pas forcément dire que ces secteurs ne sont pas identifiés par tous les membres du groupe, ils peuvent être identifiés et connus par ceux qui n'ont pas pu s'exprimer. Tout en tenant compte de

cette limite et pour essayer d'en réduire l'influence nous avons prévus d'être très attentif à la dynamique de groupe et notamment au processus par lequel le collectif valide ou non les propositions individuelles d'ajouts d'éléments sur la carte. Puisque scientifiquement, ce qui nous intéresse c'est d'obtenir les secteurs du quartier qui font l'objet, pour toutes les personnes du groupe, d'une image mentale illisible, en présence d'une zone comptant peu ou pas d'éléments cartographiés, nous avons fait le choix d'être particulièrement vigilants afin de savoir si cela était lié à une logique propre à la dynamique de groupe (ayant conduit à ne pas accepter les propositions d'ajouts d'éléments dans cette zone de la part d'une ou plusieurs personnes) ou si c'était réellement lié à une défaut de l'image mentale collective de cette zone du quartier de la part de la totalité des membres du groupe.

1.2.2 – Les professionnels de l'association mis à contribution pour tester l'outil : des réactions mitigées, des consignes retravaillées

Après son adaptation et avant sa soumission aux travailleurs de l'ESAT, nous avons testé ce JRS collectif auprès des autres professionnels de l'association (chargé de relation entreprise, directrice, ergothérapeute, neuropsychologue) afin qu'ils nous donnent leur avis et nous aident en fonction de l'éclairage complémentaire qu'offre leur métier sur tel ou tel aspect de la lésion cérébrale, à élaborer des consignes simples et facilement compréhensibles.

Consigne du JRS lors de la phase de test avec les professionnels

Vous pouvez constater que vous êtes divisés en deux groupes. Chaque groupe dispose sur sa table d'un grand poster blanc. Vous disposez également de carrés de mosaïque de couleur, de fils de laine, d'un crayon de papier, d'une paire de ciseaux et de pate à fixe. En utilisant ces éléments et en vous mettant d'accord au sein des groupes, l'objectif de chaque équipe est de créer sur le poster une carte du quartier du parc technologique La Pardieu, nouveau quartier d'implantation de LADAPT où nous sommes actuellement depuis quelques jours. Pour créer vos cartes, vous allez imaginer que les carrés de mosaïque sont des éléments géographiques comme des bâtiments, des groupes de bâtiments, des espaces verts, des places, des parkings etc. De la même manière, imaginez que les morceaux de laine sont les routes, les rues, les lignes de transport en commun, les cours d'eau etc. Si un carreau de mosaïque peut correspondre à un élément géographique (bâtiments, des groupes de bâtiments, des espaces verts, des places, des parkings) vous pouvez également faire le choix de juxtaposer entre eux plusieurs carreaux pour former un seul élément. Ne vous préoccupez pas de la couleur de la mosaïque ou de la laine que vous utilisez pour faire apparaître les éléments sur la carte, elle n'a pas d'importance. Tout au long de l'exercice vous être libres, si vous êtes d'accord entre vous, de déplacer des éléments que vous avez déjà indiqués afin que la carte corresponde le mieux possible à la façon dont vous vous imaginez le quartier. Une fois que votre carte est terminée et qu'elle convient à tous les membres du groupe fixez chaque élément et notez dessous ceux à quoi ils correspondent. Enfin, toujours en coopérant entre vous, vous êtes libre d'embellir la carte en utilisant tous les matériaux disponibles dans l'atelier (papiers colorés, feutres, plumes, gommettes, tissus, etc.).

Si chaque groupe de professionnels est parvenu à réaliser sa carte, les réactions étaient mitigées. Pour certains, ce type d'outil de recherche n'est pas adapté et adaptable à des personnes ayant des lésions cérébrales. Confrontés à cet exercice, les professionnels septiques nous ont expliqué que les travailleurs ne seraient pas aptes à se remémorer la configuration d'un espace, et ne seraient pas en capacité d'adopter le degré d'abstraction nécessaire pour traduire cartographiquement leurs souvenirs. Pour d'autres professionnels en revanche, l'exercice est réalisable à condition d'en améliorer les consignes en vue de faciliter la compréhension de la démarche et de favoriser l'échange et la discussion au sein des groupes.

À l'issue de cette phase de test très enrichissante, nous avons fait le choix de pas abandonner. Afin de laisser la possibilité aux travailleurs de l'ESAT d'exprimer ce dont ils sont capables sans postuler au préalable de leur incapacité, nous avons retravaillé la méthode et les consignes avec l'aide de l'ergothérapeute. Selon lui, pour éviter les incompréhensions, dispersions et pour bénéficier le plus longtemps possible de l'attention de chacun la consigne nécessite d'être séquencée en différentes tâches à réaliser. En observant le test, nous avons également remarqué qu'il était nécessaire de mieux définir et d'identifier les étapes dans la création de la carte devant faire l'objet d'un consensus. En effet, nous nous sommes rendu compte que parfois, si les participants étaient d'accord sur le choix de faire apparaître un élément du quartier sur la carte, ils ne l'étaient pas forcément sur l'endroit où le placer. Le fait de leur dire de se mettre d'accord pour créer la carte ne suffit pas, il est important de leur indiquer de se mettre d'accord sur le choix des éléments à mettre sur la carte mais également sur l'emplacement de leur localisation. Enfin, nous avons également trouvé intéressant l'idée d'amener chaque groupe à présenter sa carte à l'autre groupe.

Après nous être appuyés sur les remarques des professionnels et notamment de l'ergothérapeute, nous avons retravaillé la consigne et nous l'avons segmenté en six étapes progressives en insistant pour chacune de ces étapes sur l'importance du consensus entre les différents membres du groupe. Pour éviter au maximum la fatigabilité des usagers nous avons prévus plusieurs temps de pause et nous avons aussi, afin qu'ils ne perdent pas de temps, fait le choix de définir un temps imparti pour chacune des six étapes qui s'échelonnent sur une durée totale de 2 heures 15 minutes (sans compter le temps de présentation de la carte à l'autre groupe qui n'a pas été minuté).

Consigne du JRS retravaillée

L'exercice que l'on va faire aujourd'hui comporte un double objectif : premièrement il va vous permettre de continuer à stimuler votre capacité à travailler en équipe ainsi que votre mémoire et deuxièmement il va m'aider pour mon travail de thèse, notamment à comprendre dans quelle mesure vous connaissez le quartier du parc technologique La Pardieu.

Vous pouvez constater que vous êtes divisés en deux groupes. Chaque groupe dispose sur sa table d'un grand poster blanc. Vous disposez également de carrés de mosaïque de couleur, de fils de laine, d'un crayon de papier, d'une paire de ciseaux et de pate à fixe. En utilisant ces éléments et en vous mettant d'accord au sein

des groupes, l'objectif de chaque équipe est de créer sur le poster une carte du quartier du parc technologique La Pardieu, nouveau quartier d'implantation de LADAPT où nous sommes actuellement depuis quelques jours. Afin de réaliser cette carte nous allons fonctionner par étapes.

1re étape : lister les éléments à faire apparaître sur la carte (15 minutes)

La première étape pour réaliser la carte consistera pour chaque groupe à lister sur une feuille de papier les éléments que vous souhaitez faire apparaître sur la carte.

Vous pouvez lister les éléments que vous voulez sur la feuille, cela peut être des bâtiments, des groupes de bâtiments, des espaces verts, des places, des parkings, des rues, des routes, des lignes de transport en commun, des cours d'eau, etc.

La seule condition est que vous soyez, au sein du groupe, TOUS d'accord sur les éléments à mettre dans la liste

Quels éléments y a-t-il dans le quartier ? Qu'est-ce qui vous semble important d'être noté sur le papier ?

2e étape : placer les locaux de LADAPT (5 minutes)

Une fois que vous êtes tous d'accord sur les éléments à faire apparaître, la seconde étape consiste à placer sur la carte les locaux de LADAPT.

En fonction des éléments que vous avez dans votre liste, mettez-vous tous d'accord au sein du groupe sur l'endroit du poster où placer les locaux de LADAPT. Vous pouvez choisir un ou plusieurs carrés de mosaïque pour les faire apparaître.

3e étape : placer les autres éléments (30 minutes)

Toujours en vous mettant d'accord entre vous, la troisième étape consiste à placer les autres éléments que vous avez sur votre liste grâce aux carrés de mosaïque et aux fils de laine.

Imaginez que les carrés de mosaïque sont des bâtiments, des groupes de bâtiments, des espaces verts, des places, des parkings. Imaginez que les morceaux de laine sont les routes, les rues, les lignes de transport en commun, les cours d'eau. Si un carreau de mosaïque peut correspondre à un élément géographique (bâtiments, des groupes de bâtiments, des espaces verts, des places, des parkings) vous pouvez également faire le choix de juxtaposer entre eux plusieurs carreaux pour former un seul élément. Ne vous préoccupez pas de la couleur de la mosaïque ou de la laine que vous utilisez pour faire apparaître les éléments sur la carte, elle n'a pas d'importance.

Si par exemple vous avez mis sur votre liste un magasin ou un restaurant, vous devez vous mettre d'accord sur l'endroit où le placer sur la carte et sur l'endroit où placer le fil de laine représentant la rue dans laquelle ce magasin ou ce restaurant est implanté.

Durant cette étape de placement sur la carte des éléments présents dans votre liste, vous aurez peut-être envie de rajouter des choses, d'autres éléments auxquels vous n'aviez pas pensé au début ou au contraire de supprimer certains éléments de la liste. N'hésitez pas, mais pour cela il est nécessaire que tout le monde soit d'accord. Si vous souhaitez rajouter un élément, il faut que vous soyez d'accord sur l'élément à ajouter mais également sur son emplacement sur la carte.

4e étape : validation de la carte (10 minutes)

Une fois que vous êtes tous d'accord et que la carte vous semble cohérente, vous pouvez fixer les éléments sur la carte et indiquer au crayon de papier à quoi ils correspondent.

Pause 15 minutes

5e étape : embellissement de la carte (1 heure)
Toujours en coopérant entre vous, vous êtes libre d'embellir la carte en utilisant tous les matériaux disponibles dans l'atelier (papiers colorés, feutres, plumes, gommettes, tissus etc.)

6e étape : présentation de la carte à l'autre groupe (temps non-défini)

Après avoir présenté ces nouvelles consignes à l'ergothérapeute et obtenu de sa part une validation, nous sommes partis sur cette base-là pour mettre en place le Jeu de Reconstruction Spatiale.

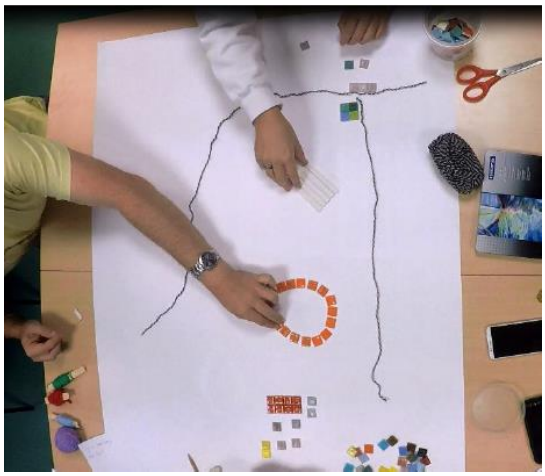
1.3 – Entre disparités géographiques et dynamiques de groupe différentes : identification d'une zone blanche dans la représentation et l'image mentale du quartier des travailleurs ESAT

1.3.1 – Des cartes se focalisant uniquement sur le secteur nord du parc technologique très bien structurées par les réseaux de communication

Le jour du jeu, le 25 octobre 2018, moins d'un mois après l'emménagement dans les nouveaux locaux de LADAPT, sept travailleurs de l'ESAT étaient présents (Mélanie, Pierre, Geoffrey, Franck, Jules, Alexandre et Sylvie). Ceux qui étaient absents étaient soit mis à disposition en entreprise, en congés ou en arrêt-maladie. Étant donné qu'elle connait mieux que tout autres professionnels les points forts et les faiblesses de chacun notamment en ce qui concerne la capacité à travailler en équipe, c'est la monitrice d'atelier qui s'est chargé de la création des deux groupes (un groupe de trois et un groupe de quatre). Pour cela, et dans le but de minimiser l'influence du facteur « dynamique de groupe » sur les productions finales elle a tenu compte des différences de personnalités des usagers en s'organisant pour créer un équilibre entre les personnes de nature plutôt discrète et introverties et celles au contraire plutôt extraverties.
Mélanie, Pierre et Geoffrey composaient alors le premier groupe et Franck, Jules, Alexandre et Sylvie le second.
Durant les différentes phases de réalisation cartographique, la monitrice d'atelier et moi étions chacun observateurs d'un groupe et nous prenions des notes sur la façon dont le travail d'équipe se mettait en place. Pour faciliter l'analyse, l'étape de réalisation des cartes a été filmée en vue de dessus par l'intermédiaire d'un dispositif de caméra installée sur une perche et les discussions au sein des groupes ont été également enregistrées.
Au regard de l'application des travailleurs des deux groupes qui ont bien compris les consignes mais également et surtout compte tenu de la richesse des cartes produites, l'exercice a été pour nous un véritable succès. En effet, malgré les mises en garde de certains professionnels, aucun travailleur n'a

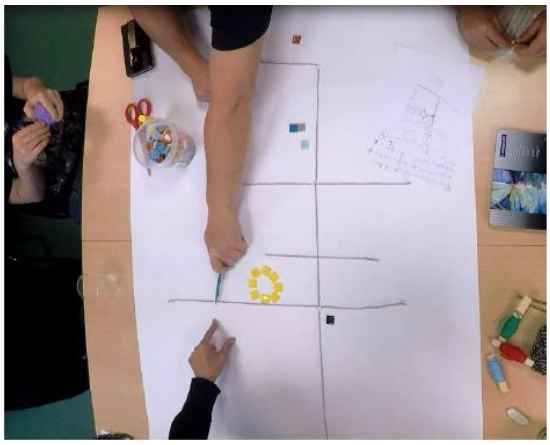
été en difficulté, tous, même si c'était à des degrés différents, sont parvenus à se remémorer la configuration du quartier et à appréhender le processus d'abstraction cartographique.

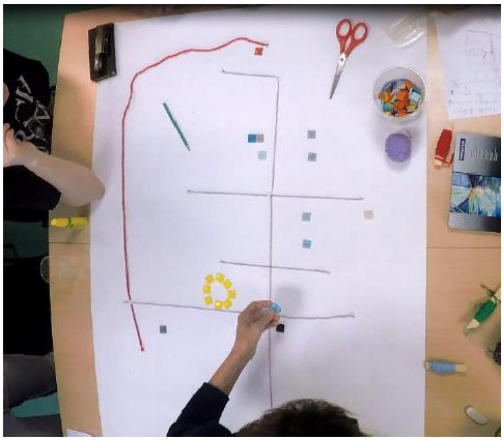
Fig. 61 – Le groupe 1 réalisant sa carte



Clichés M.Escuriet (2018).

Fig. 62 – Le groupe 2 réalisant sa carte





Clichés M.Escuriet (2018).

En ce qui concerne l'analyse des cartes, nous nous sommes focalisés sur trois éléments précis : l'échelle, la structuration et les éléments cartographiés. Tout d'abord nous nous sommes intéressés à l'échelle des cartes plus ou moins grande et plus ou moins centrée sur une ou plusieurs zones du parc technologique. Ensuite nous avons observé la façon dont les cartes étaient structurées par les éléments linéaires et notamment par les voies de communication. Enfin, nous avons analysé les éléments ponctuels cartographiés. En nous intéressant en premier lieu à leur nombre puis aux logiques de plus ou moins grande concentration sur la carte, cette étape a permis d'identifier des zones blanches dans la représentation et l'image mentale du quartier qui ne comportaient pas ou peu d'éléments cartographiés et nommés.

Après une première observation rapide des cartes, deux constats principaux ont pu être réalisés : les deux cartes se focalisent sur le secteur nord du parc technologique et sont très bien structurées par les voies de communication (Figures 63 et 64).

Fig. 63 – Carte réalisée par le Groupe 1 (Mélanie, Pierre, Geoffrey)

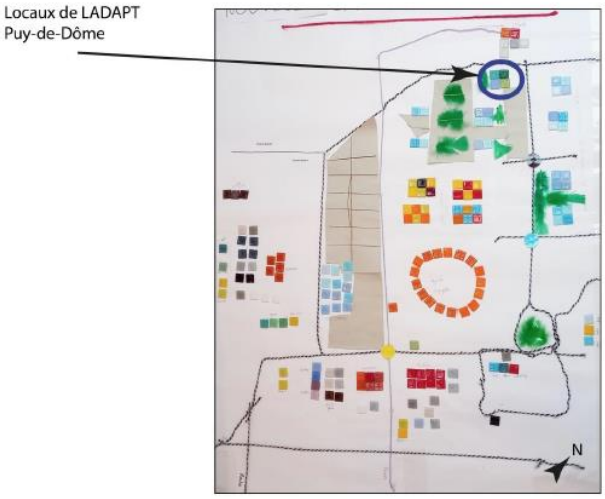
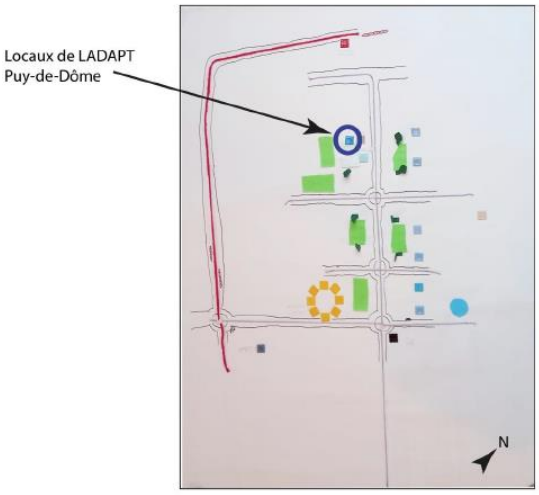


Fig. 64 – Carte réalisée par le Groupe 2 (Franck, Jules, Alexandre, Sylvie)



Clichés M.Escuriet (2018).

Tout d'abord, quand on se questionne sur l'échelle des deux cartes on remarque que les travailleurs se sont uniquement focalisés sur la cartographie de la partie nord du parc dans laquelle se situent les locaux de LADAPT. À l'image de ce qu'avait constaté Tratnjek (2015) dans ses propres expérimentations, quand on met en place un JRS collectif, certains éléments de la consigne de départ peuvent être au cœur de débats initiaux. En donnant pour consigne à des étudiants en master de cartographier « l'espace proche » de leur université, elle avait constaté que l'interprétation de cette notion « d'espace proche », volontairement floue pouvait être différente en fonction des utilisateurs. En demandant aux usagers de créer sur le poster une carte « du quartier » du parc technologique La Pardieu, c'est ici la notion de quartier qui a fait débat. Si la localisation préalable de l'emplacement des locaux de LADAPT au cœur du secteur nord a impliqué de fait, la cartographie de ce secteur, les deux groupes ont fait le choix de ne pas intégrer d'éléments au sud du Boulevard Robert Schuman et l'Avenue Ernest Cristal. Séparé de la partie nord par ces deux grands axes bordés de restaurants et de commerces qui jouent le rôle de limites visuelles et même physiques (sur ces axes la circulation est très importante ce qui implique, si on souhaite rejoindre le secteur sud depuis le secteur nord de patienter au passage piéton) le sud du parc dont les bâtiments présentent une architecture différente de ceux du nord n'a pas été identifié par les travailleurs comme faisant partie du quartier. S'il appartient bien au parc technologique La Pardieu aucun élément visuellement perceptible ne permet de matérialiser sont unité avec la partie nord (Figure 65).

Fig. 65 – Le nord et le sud du parc technologique, deux ambiances différentes

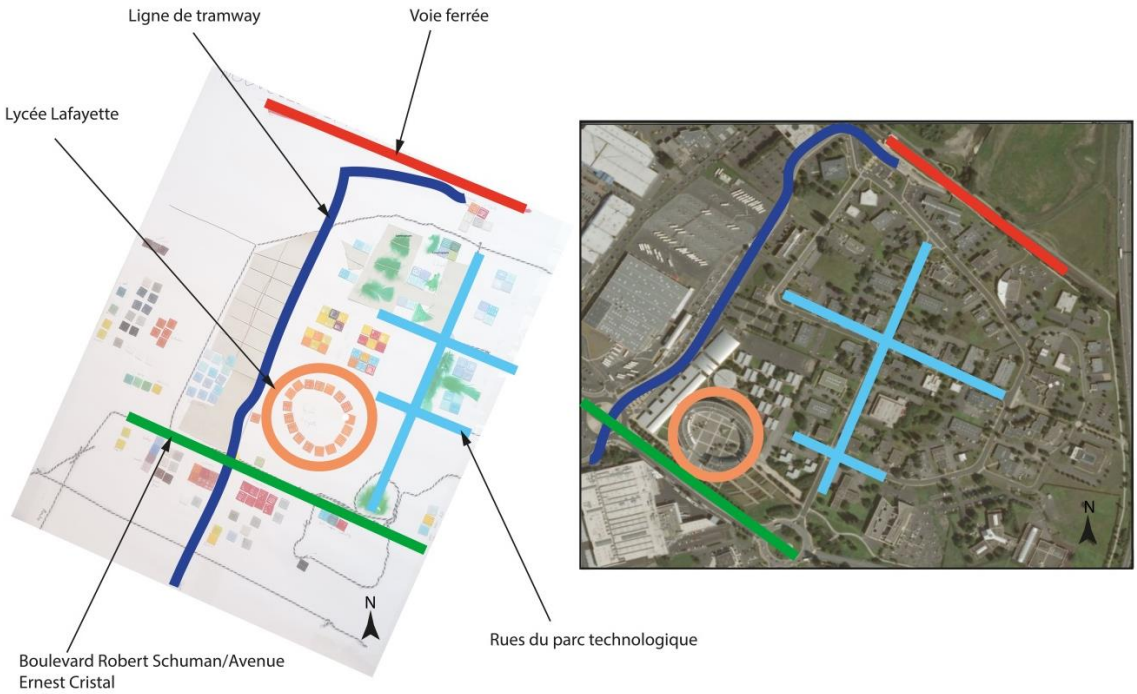
Paysage du secteur nord du parc technologique

L'avenue Ernest Cristal jouant le rôle de véritable limite visuelle et physique entre le nord et le sud du parc technologique

Paysage du secteur sud du parc technologique

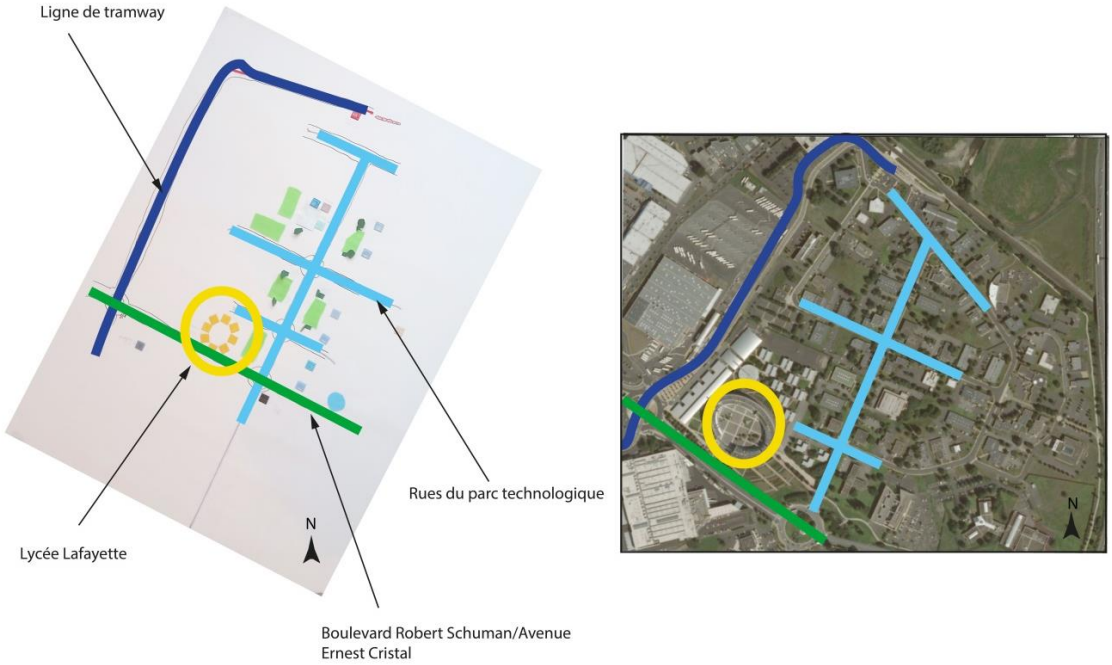
Sources : Photos extraites de Google maps, clichés octobre 2019.

Fig. 66 – Mise en perspective de carte réalisée par le groupe 1 avec une photographie aérienne (2016) du parc technologique La Pardieu



Source photographie aérienne : https://remonterletemps.ign.fr

Fig. 67 – Mise en perspective de carte réalisée par le groupe 2 avec une photographie aérienne (2016) du parc technologique La Pardieu



Source photographie aérienne: https://remonterletemps.ign.fr

Le second élément marquant que l'on peut percevoir d'un simple coup d'œil quand on observe les cartes, réside dans leur structuration par les réseaux de communications. Si on compare les cartes réalisées avec une vue aérienne du quartier, le résultat est impressionnant. Qu'il s'agisse des rues, des avenues, des boulevards, de la voie ferrée ou encore de la ligne de tramway ces différents éléments ont été cartographiés par les deux groupes. En plus de structurer les cartes, ils montrent que l'image mentale du nord du parc technologique, si elle présente des disparités, est tout de même organisée par ce réseau de communication mais également par un point de repère spatial présent sur les deux cartes : le Lycée Lafayette reconnaissable à son architecture circulaire (Figures 66 et 67).

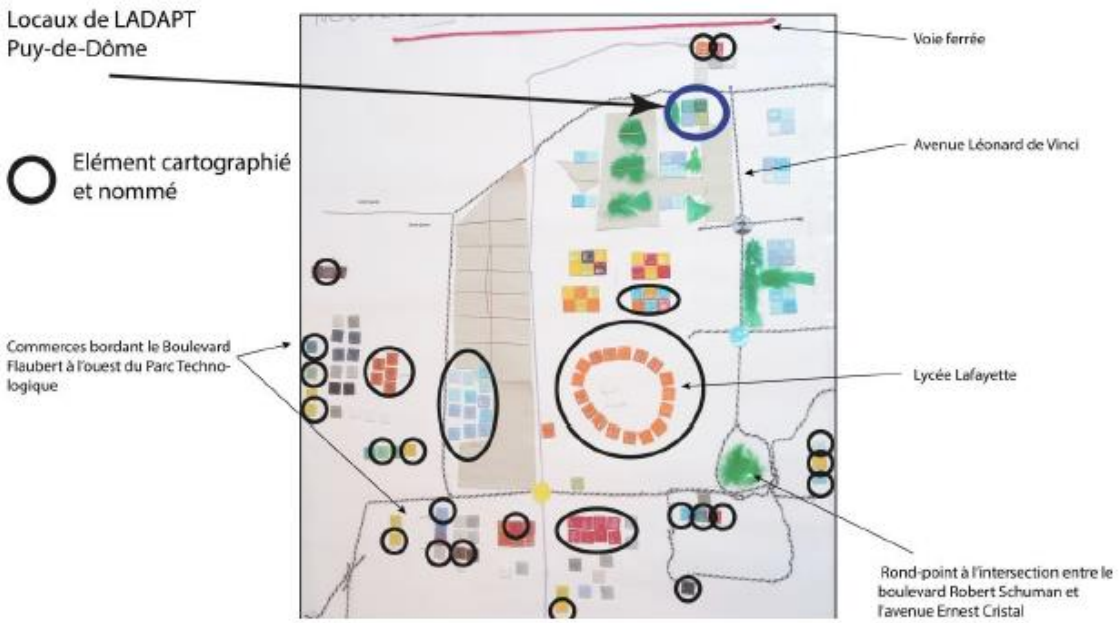
Si l'apparence globale des cartes, leur échelle et leur structuration par les voies de communication est similaire en fonction des groupes, la phase de travail en équipe a fait émerger deux dynamiques collectives totalement opposées qui permettent d'expliquer certaines divergences cartographiques que nous avons remarquées lors d'une analyse plus poussée du travail réalisé.

1.3.2 – Des divergences cartographiques pouvant être expliquées par deux dynamiques de groupe complètement différentes

En ce qui concerne le travail en équipe, l'exercice a en effet permis l'émergence de deux logiques de groupe opposées. Au sein du groupe 1 (Mélanie, Pierre, Geoffrey) la coopération s'est très rapidement mise en place, tout ce que chaque membre proposait d'indiquer sur la carte était accepté par le groupe et les différents choix de localisation faisaient l'objet d'un véritable consensus. En ce qui concerne le groupe 2 (Franck, Jules, Alexandre, Sylvie), la dynamique collective était moins fluide. Pourtant, malgré le fait que contrairement au groupe 1, le groupe 2 était composé d'une personne de plus, la difficulté à travailler en équipe n'avait rien à voir avec le nombre d'individus. Au sein du groupe 2, une personne en particulier, Alexandre, qui a un fort tempérament s'est très rapidement investi leader du groupe. Censurant à plusieurs reprises les éléments que souhaitaient indiquer les autres membres, il a également pris seul plusieurs décisions cartographiques. Si pour le groupe 2 le choix de cartographier uniquement la partie nord du parc technologique a été pris collectivement, Alexandre a systématiquement refusé avec véhémence toutes les propositions de ses collègues qui concernaient la localisation d'éléments périphériques au quartier comme par exemple les commerces présents à l'ouest du parc.
Ces deux dynamiques de groupe révélatrices d'un poids plus ou moins important pris par l'individuel au sein du collectif se sont donc également traduites cartographiquement en termes de nombre d'éléments indiqués. Alors que pour le groupe 1 le processus de création cartographique, très efficace a permis la matérialisation de nombreux éléments (on recense 27 éléments cartographiés et nommés), le groupe 2 n'en a cartographié et nommé que six.

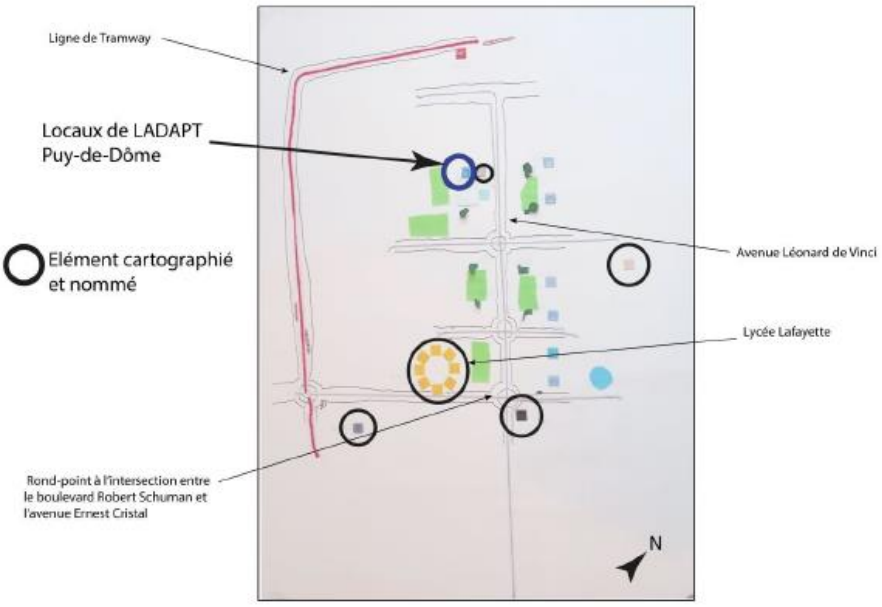
En ce qui concerne la localisation de ces éléments, le groupe 1 a fait le choix d'intégrer de nombreux commerces et restaurants de la zone commerciale qui borde à l'ouest le parc technologique, le long du boulevard Flaubert. En revanche, sous la censure d'Alexandre, le groupe 2 s'est uniquement concentré à la cartographie d'éléments présents au cœur de la partie nord du quartier (Figures 68 et 69).

Fig. 68 – Carte du groupe 1, 27 éléments cartographiés et nommés



Source : M. Escuriet.

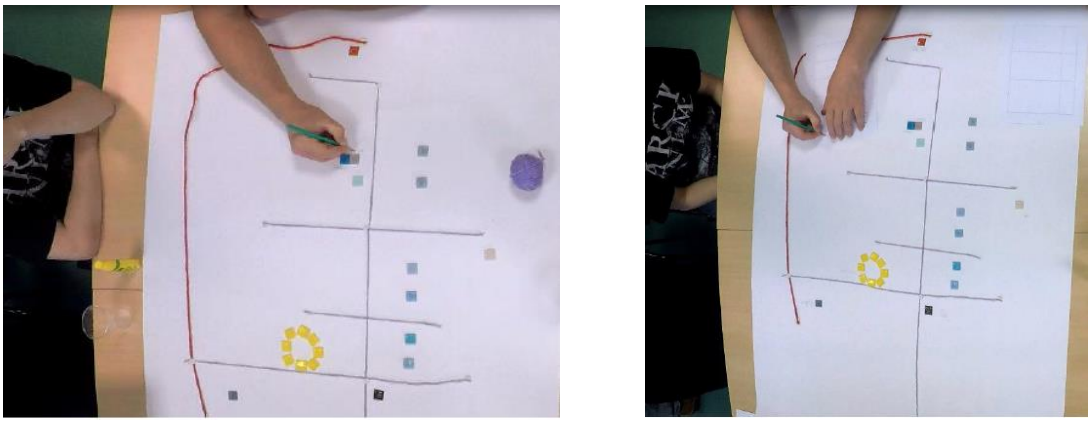
Fig. 69 – Carte du groupe 2, six éléments cartographiés et nommés



Source : M. Escuriet.

Pour le groupe 1, étant donné qu'aucun élément proposé n'a été censuré, mais que ces derniers ont simplement fait l'objet d'une discussion collective on peut considérer que la carte produite correspond à peu près à la synthèse de l'addition des représentations et de l'image mentale du quartier de chaque membre. En revanche, pour le groupe 2 la carte finale correspond essentiellement, voire totalement à l'image du quartier d'Alexandre qui a endossé le rôle de leader. En effet, en imposant sur toutes les propositions qui ne correspondaient pas à sa vision des choses son véto et en étant parfois même désagréable avec ses collègues, il n'a pas permis aux représentations des autres de s'exprimer. Afin de préciser les représentations du quartier des personnes qui n'ont pas pu le faire pendant l'exercice, nous avons fait le choix de faire réaliser aux autres membres du groupe 2 (Sylvie, Franck, Jules) des cartes mentales complémentaires.

Fig. 70 – Appropriation de la réalisation cartographique par Alexandre.



Source : Clichés extraits de la vidéo filmant la réalisation cartographique. M.Escuriet (2018)

À l'issue du jeu, en plus des cartes nous avons pu obtenir de nombreux éléments d'observation (issus directement des notes que nous avions prises mais également de l'analyse de la vidéo et des enregistrements) qui concernent la façon dont les usagers sont parvenus ou non à s'entendre, à coopérer et à travailler en équipe. De manière très intéressante, nous avons remarqué que ces deux logiques collectives opposées étaient directement identifiables sur les captations vidéo des réalisations cartographiques que nous avons faites. En effet, pour le groupe 1 les mouvements de bras filmés par le dispositif vidéo centré en vue de dessus a traduit la bonne coopération des différents membres entre eux (aucune personne ne participait plus qu'une autre, chacun prenait tour à tour la parole, proposait des éléments à localiser sur la carte et les déplaçait en fonction de l'appréciation des autres membres du groupe). Pour le groupe 2 en revanche, la vidéo a au contraire montré la monopolisation de la réalisation de la carte par Alexandre qui s'est par exemple approprié le crayon de papier pour noter les éléments qu'il plaçait quasiment seul sur la carte. Quand ces derniers étaient localisés par les autres membres du groupe, il les remettait à l'endroit où il les avait disposés initialement. Ces supports vidéo, ont par la suite été très utiles à la monitrice d'atelier pour le

debriefing de l'exercice et pour faire prendre conscience à Alexandre de ses difficultés à travailler en équipe (Figure 70). À la réécoute des enregistrements, nous avons constaté que les autres membres du groupe 2, ont fait l'hypothèse, pour expliquer l'attitude d'Alexandre, que ce dernier avait potentiellement « rencontré du monde sur la route avant de venir le matin ». En plus de faire le lien avec les entretiens cartographiques, cet élément témoigne d'une bonne connaissance de chacun des travailleurs des difficultés que peuvent rencontrer leurs collègues.

1.3.3 – La partie est du parc technologique La Pardieu une véritable zone blanche : un secteur à explorer

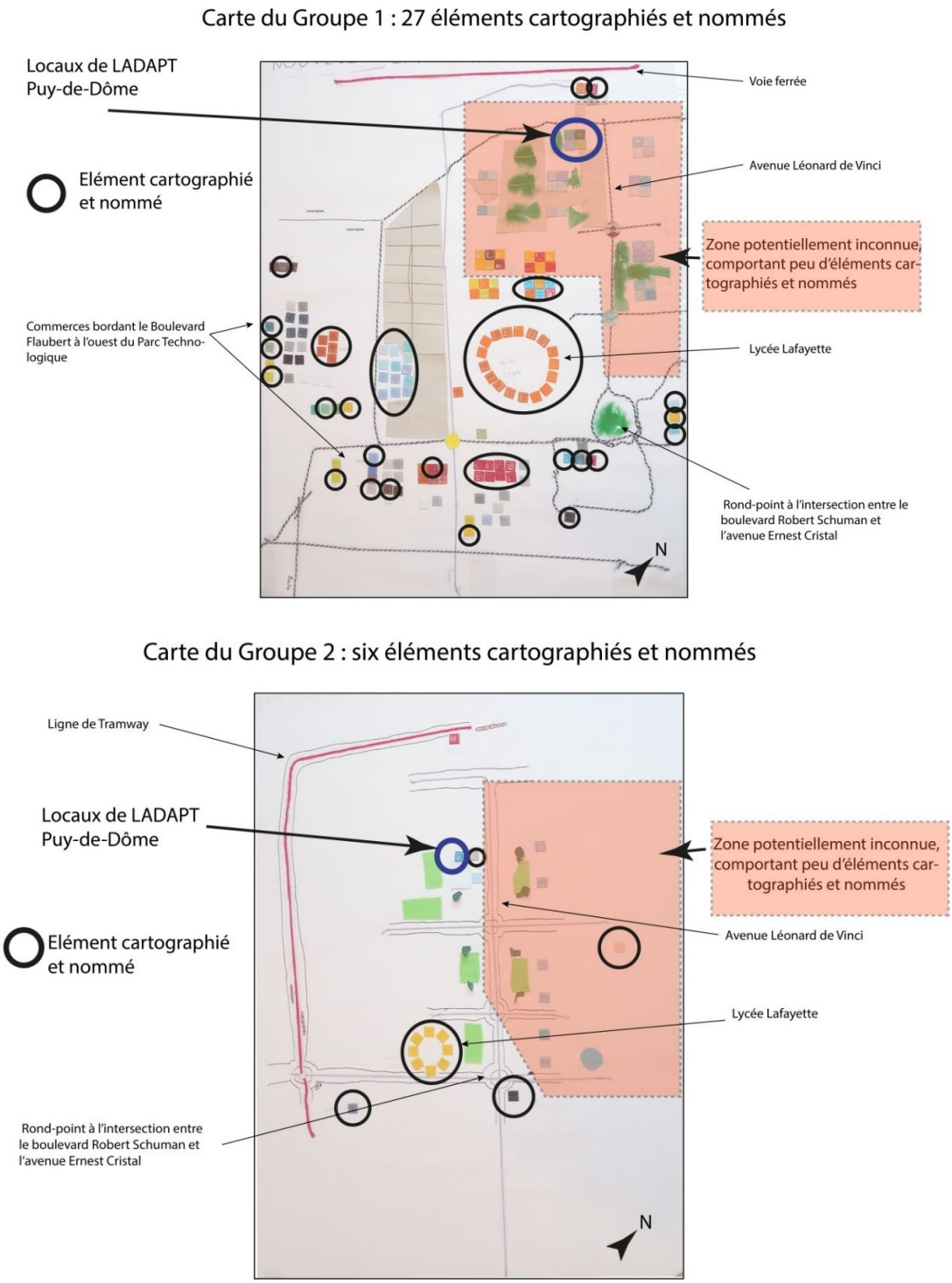
Même si les cartes reflètent deux dynamiques de groupe complètement différentes, deux zones moins denses, qui ne comportent pas ou peu d'éléments cartographiés ont pu être identifiés : il s'agit comme nous avons pu le constater du secteur sud du parc technologique mais également de la partie est du secteur nord.

Si le manque de cohérence géographique, visuelle et architecturale peut permettre d'expliquer que les deux groupes n'aient pas fait le choix de cartographier des éléments de la partie sud du parc comme faisant pleinement partie du quartier, la partie est du secteur nord comporte également très peu d'éléments cartographiés. En effet, qu'il s'agisse du groupe 1 et du groupe 2 la partie entre l'avenue Léonard de Vinci et l'autoroute A 75 est quasiment dépourvue d'éléments. Si la perception générale du quartier est bien structurée par les voies de communication, le réseau de rues interne à la partie est du secteur nord n'apparait pas, les axes de communication s'arrêtent brutalement. Après avoir mis en commun nos notes d'observation et réécouté les enregistrements, nous sommes rendus compte que ce secteur n'avait pas été omis volontairement par les membres du groupe 1 mais était réellement inconnu.

> *- Pierre : « Là vous savez ce qu'il y a vers l'autoroute ? »*
> *- Geoffrey : « Il doit y avoir des bâtiments mais je ne sais pas, je n'y suis jamais allé »*
> *- Mélanie : « Oui, c'est ça c'est vers l'AIST, c'est je crois plusieurs rues avec des bâtiments mais ils sont plus ou moins tous pareil je sais plus comment c'est fait »*

Même si la partie est du secteur nord n'apparaissait pas non plus sur la carte du groupe 2, la question était de savoir si ce défaut cartographique est lié à l'attitude d'Alexandre qui a monopolisé la réalisation de la carte ou qu'il résulte d'un déficit de l'image mentale de tous les membres du groupe. Ici, les cartes mentales supplémentaires réalisées par Sylvie, Jules et Franck ont tout comme pour le groupe 1 permis de confirmer que ce secteur était réellement inconnu par les travailleurs ESAT (Figure 71).

Fig. 71 – Cartes du groupe 1 et 2 avec matérialisation de la zone est du secteur nord du parc technologique qui comporte peu d'éléments cartographiés et nommés



Source : M. Escuriet.

Composé de nombreux bâtiments de bureaux très similaires d'un étage maximum, l'ensemble des édifices qui bordent les rues Patrick Depailler, Valentin Haüy et Jean Claret sont entourés par de vastes parking et espaces verts qui se ressemblent énormément. Mis à part l'AIST (médecine du

travail) rue Depailler qui a pu être, comme l'a souligné Mélanie fréquenté par certains usagers, ce secteur comportant uniquement des sièges d'entreprises est une zone qui n'est habituellement pas pratiquée par les travailleurs de l'ESAT. Pour s'y rendre il faut véritablement avoir quelque chose à y faire (Figure 72).

Fig. 72 – Les rues Patrick Depailler, Valentin Haüy et Jean Claret bordées de parkings d'espaces verts et de bâtiments à l'architecture similaire.

Clichés M. Escuriet (2021)

Si on reprend la première hypothèse de travail[126], les éléments issus des cartes réalisées par les deux groupes, nous obligent à la nuancer. En effet, d'une manière générale, le contenu et la structuration des cartes nous a montré que leur représentation du quartier n'est pas inexistante, loin de là ! Cependant, si les travailleurs ayant participé à l'exercice ont une bonne image globale du quartier, la partie est du secteur nord est, pour les deux groupes, inconnue. C'est à partir de cette zone blanche identifiée que la suite du processus des ateliers cartographiques s'est articulée.

Pour obtenir des éléments de réponse à la seconde[127] et à la troisième hypothèse[128] deux activités géographiques visant à stimuler la perception du quartier des usagers ont été mises en place.

2 – Stimuler la perception du quartier et identifier des barrières environnementales cognitivo-spatiales : exploration des liens entre le « sentir » et le « ressentir »

Les cartes issues du Jeu de Reconstruction Spatiale collectif, nous l'avons constaté, ont mis en évidence la présence d'une zone à l'est du secteur nord du parc technologique qui comportait peu d'éléments cartographiés et nommés. Les enregistrements des échanges au sein des groupes et les cartes mentales complémentaires (pour le groupe 2) ont permis de confirmer que cette zone du quartier faisait l'objet, chez l'ensemble des travailleurs ESAT, d'une image mentale mal-définie. Dans le but principal de stimuler leur perception du quartier et notamment de la partie méconnue, une première activité géographique a été organisée. Par l'intermédiaire de plusieurs parcours pédestres les travailleurs ont été invités à s'interroger sur les liens existants entre les informations que perçoivent leur sens et les ressentis que peuvent induire ces stimulis de l'environnement. En partant des constatations de Lynch comme base théorique de départ (« celui qui possède une bonne image de son environnement en tire une bonne sécurité émotive » (Lynch, 1969, p. 5)) l'idée secondaire était, en organisant une immersion des usagers dans une partie du quartier dont ils ne disposent pas d'une image clairement définie, de s'intéresser également aux mécanismes pouvant potentiellement générer des états affectifs négatifs. Alors qu'auparavant l'idée était de saisir collectivement les représentations du quartier, dans le cadre de première activité d'accompagnement géographique l'objectif scientifique était double. D'une part, il s'agissait premièrement en encourageant les travailleurs à explorer et à pratiquer le quartier et plus précisément sa partie est préalablement identifiée comme faisant l'objet d'une image mentale mal définie, de stimuler leur perception afin de leur permettre d'améliorer la qualité de cette image mentale. D'autre part, en leur

[126] Étant donné que les travailleurs de l'ESAT connaissent peu le quartier du parc technologique La Pardieu, ils parviennent difficilement à structurer l'ensemble des éléments perçus en une image cohérente et lisible.
[127] L'image mentale illisible qu'ils (les travailleurs de l'ESAT) ont du quartier contribue à générer chez eux des ressentis négatifs ainsi que de potentielles barrières environnementales cognitivo-spatiales.
[128] L'accompagnement géographique proposé par les ateliers cartographiques permet aux travailleurs de l'ESAT d'améliorer leur image mentale du quartier.

demandant d'expliciter leurs ressentis, l'enjeu était, deuxièmement, d'obtenir des éléments de réponse à la seconde hypothèse de travail et de comprendre dans quelle mesure une image mentale trouble peut-être génératrice d'affects négatifs et peut être à l'origine de véritables barrières environnementales cognitivo-spatiales.

Si l'objectif pédagogique principal de la phase de réalisation cartographique concernait le travail en équipe, ici l'accent a été mis sur des éléments plus individuels et plus personnels. Il s'agissait tout d'abord de permettre à chacun de prendre conscience des informations que leurs différents sens leur renvoient et de la façon dont celles-ci- étaient traitées et interprétées par le cerveau. Plus largement, face à la diversité des façons de percevoir, de sentir, d'interpréter et de ressentir son environnement, l'objectif était d'illustrer et de permettre aux usagers de l'ESAT d'appréhender la diversité de la sensibilité et de l'affectivité de l'être humain. C'est après avoir organisé, *via* une sortie dans le centre-ville de Clermont-Ferrand, un ensemble d'exercices de stimulation sensorielle et de sensibilisation à la perception qui ne se sont d'ailleurs pas déroulés comme prévu, que nous avons mis en place les parcours pédestres dans le quartier.

En s'inspirant de la méthode des parcours et des itinéraires augmentés (Fieldel *et al.,* 2016), cette démarche a permis d'obtenir pour chaque travailleur ayant participé à l'exercice une carte des « sentis » et des « ressentis » qu'il a éprouvé en pratiquant le quartier. Si ces parcours urbains ont permis de stimuler leur perception du quartier et notamment de la partie est, ils n'ont pas permis de déceler des ressentis négatifs et des barrières environnementales. Le fait que les travailleurs étaient encadrés et accompagnées dans leur exploration du quartier peut être une piste permettant d'expliquer qu'ils n'ont pas pu éprouver la peur « d'être perdu » dans un secteur qu'ils ne maîtrisaient pas.

2.1 – Une première expérimentation dans le centre-ville de Clermont-Ferrand s'appuyant sur la distinction perception, interprétation

2.1.1 – Percevoir et interpréter, sentir et ressentir

L'ensemble de la première activité d'accompagnement géographique a été organisée autour du couple perception/interprétation et plus précisément autour de la différence entre le « sentir » et le « ressentir ». Quand il s'agissait de présenter les perspectives de recherche développées par la géographie culturelle et idéaliste (Cinquième chapitre de la Partie 2) nous avons remarqué que les ressentis étaient considérés par certains (Guinard et Tratnjek, 2016) comme étant les éléments qui permettent la constitution de plusieurs types d'états affectifs, comme les sentiments et des émotions. N'apparaissant pas à partir de rien, nous avons également constaté que les ressentis émergent à partir de notre perception, des informations que nos sens nous transmettent, à partir de ce que Denis Martouzet (2013) nomme le « sentir » et qui fait référence « à la sensorialité, la capacité qu'ont nos sens de nous approcher du réel qui nous entoure, et à la sensibilité, c'est-à-dire la plus ou moins grande force avec laquelle nos sens

nous procurent des sensations » (Martouzet, 2013, p. 7). Tout en simplifiant et en schématisant la distinction complexe entre ces différentes notions[129], nous avons, avec la monitrice d'atelier fait le choix de nous appuyer sur la grille de lecture de Martouzet (2013) comme base de travail à la mise en place de cette première activité d'accompagnement géographique. À partir de ces éléments nous avons donc considérés que le « sentir » renvoie à la sphère du sensoriel et du perceptif (ce que je voie, ce que j'entends, ce que je sens (odorat), ce que je touche, ce que je goûte), que ressentir fait référence à l'interprétation neurologique, psychologique et même cognitive de ces éléments sentis (ce que je voie, entends, sens (odorat), touche, goûte est agréable, désagréable, laid, beau, etc.) et enfin que des états affectifs de type émotions et sentiments peuvent découler de ces ressentis (exemple des états affectifs que peut provoquer la sirène des pompiers chez un ressortissant étranger donné par Martouzet (2013, p. 8) (Chapitre 5, Partie 2). Malgré la complexité des liens existants entre sentir et ressentir, cette distinction se prête parfaitement à une analyse du rapport tout d'abord perceptif puis interprétatif et affectif reliant les individus de mon échantillon de recherche à leur environnement, en l'occurrence au quartier du parc technologique La Pardieu. En leur demandant en effet, de parcourir le quartier tout en étant particulièrement attentif à ce qu'ils voient, ce qu'ils entendent ce qu'ils sentent ou encore aux sensations provoquées par le vent sur leur peau ou par le sol sous leurs pieds, le postulat de départ était premièrement de leur offrir la possibilité de prendre le maximum de points de repères spatiaux nécessaires à la construction d'une image mentale claire du quartier, notamment sur le secteur identifié comme étant inconnu. Si le fait de leur demander d'expliciter les liens existants entre ces éléments perçus et d'éventuels ressentis négatifs aurait pu permettre de comprendre dans quelle mesure certains stimulis de l'environnement peuvent faire l'objet de ressentis plus ou moins positifs ou négatifs, l'idée était surtout de comprendre dans quelle mesure des ressentis et des affects négatifs peuvent être directement associés au manque de repères spatiaux sur la partie est et à l'existence d'une image mentale mal définie et illisible. Les tests réalisés et l'expérience globale que nous avons retirée de la phase d'organisation du JRS collectif nous ont permis de prendre conscience de la nécessité de donner aux travailleurs ESAT des consignes claires et séquencées. Même si, nous avons fait le choix de simplifier les enjeux soulevés par l'ensemble des questions relatives à la perception et à l'interprétation affective de l'espace en retenant dans sa version la plus simple possible la

[129] Même si nous avons fait le choix de nous appuyer sur la séparation conceptuelle sentir/ressentir, il est nécessaire d'avoir à l'esprit que les mécanismes engagés dans ces processus sont complexes et parfois difficiles à distinguer. En effet, comme l'explique Denis Martouzet, puisque tout ce qui provient de nos sens fait immédiatement l'objet d'une interprétation et d'une interrogation sur ce qui est senti, tout ce qui est senti est en même temps ressenti : « La sensation qui serait uniquement le senti, est déjà idée de la sensation, donc traitement de celle-ci : quand je sens quelque chose, je sens immédiatement que je sens quelque chose et je le sais » (Martouzet, 2013, p. 8). Tout en tenant compte de ces éléments, il est nécessaire d'avoir conscience que la perception peut être simultanée et engager plusieurs sens en même temps. Dans ce cas-là, il parfois difficile d'isoler les informations qui proviennent d'un seul sens puisque celles-ci sont enrichies et complétées par les informations qui proviennent d'autre : « Il y a soit, dans la simultanéité, renforcement de l'impression produite comme c'est le cas pour l'odorat et le goût (les personnes ayant moins d'odorat goûtent moins les aliments), soit préparation d'un sens à sentir par ce qu'un autre a perçu : deviner l'aliment goûté sans l'avoir vu ou, plus globalement, sans avoir à l'avance d'indication sur ce que c'est se révèle plus difficile qu'on ne le croit, conduire une voiture suppose l'écoute qui prévient, dans certains cas, du danger éventuel, confirmé ou non par la vue. Il y a alors consécutivité et non plus simultanéité, *via* le système neurophysiologique. » (Martouzet, 2013, p. 7).

distinction entre le « sentir » et « ressentir » de Denis Martouzet (2013), avant d'inviter les travailleurs à parcourir le quartier, il était nécessaire d'organiser un ensemble d'expérimentations pour les sensibiliser à ces questions.

2.1.2 – Un ensemble d'expérimentations pour éveiller la perception et sensibiliser aux parcours et itinéraires augmentés

Nous avons mis en place, plusieurs expérimentations d'éveil de la perception le 13 mars 2019. Ce matin-là, dix travailleurs étaient présents. Mis à part Mélanie absente, les six autres usagers (Jules, Franck, Sylvie, Alexandre, Geoffrey, Pierre) qui avaient participé au mois d'octobre à la phase de réalisation cartographique étaient présents. En plus de ces derniers Sonia, John, Benjamin et Didier se sont ajoutés au groupe.

Après avoir leur présenté les objectifs principaux de l'ensemble de la démarche s'articulant autour du « sentir » et du « ressentir »[130] nous avons lancé une première discussion sur la thématique de la perception et du sentir. Pour cela nous avons nous organisé une quinzaine de minutes de débat et de *brain stormining* à partir de deux questions de départ.

- Qu'est-ce que c'est pour vous sentir ?
- À votre avis quand on se déplace et que l'on se promène quels sont les sens qui sont en éveil et qui nous permettent de sentir ?

En ce qui concerne la première question, les travailleurs de l'ESAT ont, à l'image de ce qu'a constaté Denis Martouzet, mis en évidence dans un premier temps le fait que sentir pouvait être directement associé à l'odorat. Rapidement, la discussion a débordé sur la question de la sensorialité d'une manière générale. Pour les travailleurs de l'ESAT « sentir », c'est percevoir des informations par l'intermédiaire de l'odorat mais également du toucher, de la vue, de l'ouïe et du goût. Étant donné qu'ils ont assez rapidement compris les différents types d'enjeux soulevés par les questions relatives à la perception, nous leur avons donné la définition de Denis Martouzet[131]. Pour simplifier nous leur avons indiqué que nous avions fait le choix de retenir une définition de « l'action de sentir » schématisée comme étant « l'action de percevoir par l'intermédiaire des informations qui proviennent de nos sens ».

Après avoir listé quels sens entrent en éveil en situation de déplacement, les travailleurs ont eu, en ce qui concerne la seconde question, un peu de difficulté à imaginer dans quelle mesure le goût pouvait être stimulé. En effet, mettre en lien perception de l'espace et goût n'est pas évident et a peu

[130] - Prendre conscience des informations que nos différents sens nous renvoient - Prendre conscience de la manière dont notre cerveau traite ces informations - Être capable de cartographier ce que l'on sent et ce que l'on ressent - Prendre conscience que chaque individu est différent, dans sa manière de sentir et de ressentir.

[131] « Sentir renvoie d'abord, spécifiquement à l'odorat mais aussi, plus largement, à la sensorialité, la capacité qu'ont nos sens de nous approcher du réel qui nous entoure, et à la sensibilité » (Martouzet, 2013, p. 7).

été exploré dans la recherche scientifique. Si les autres sens peuvent percevoir de façon passive, nous leur avons expliqué que goûter suppose une action. « Goûter la ville suppose l'action : contrairement aux sons, aux lumières et aux couleurs, le goût ne nous parvient pas sans un acte généralement volontaire puisque l'organe sensoriel est interne et la ville ne se pose pas sur la langue » (Martouzet, 2013, p. 8).

À la suite de l'exploration de ces différentes notions et après avoir abordé de manière introductive plusieurs enjeux relatifs à la perception de l'espace, nous avons décidé de mettre en place, en nous rendant dans un centre commercial, en plein cœur de Clermont-Ferrand : le Centre Jaude, un ensemble d'expérimentations, uniquement axées sur le senti et la perception. En effet, avant de se livrer à l'exploration du parc technologique, nous avons prévus de stimuler la perception des travailleurs ESAT en organisant, à l'intérieur du centre commercial plusieurs exercices ludiques de stimulation sensorielle (de la vue, de l'odorat, du toucher et de l'ouïe) permettant aux travailleurs d'explorer la dimension spatiale de la sensibilité et de la sensorialité (Annexe 2). Si ces exercices visaient à mettre en éveil leurs sens, nous avons fait le choix de mobiliser les trajets aller et retour (trajet aller en tramway pour se rendre depuis LADAPT vers le Centre-Jaude, lieu de déroulement des activités de stimulation de la perception puis trajet retour en tramway pour revenir dans les locaux de l'association) pour permettre aux travailleurs de se familiariser avec une méthodologie de cartographie non-institutionnelle inspirée de celle des parcours et des itinéraires augmentés (Feildel *et al.*, 2016).

Le développement des démarches de cartographie non-institutionnelles mettant l'accent sur la sensibilité en géographie est concomitant de l'essor actuel de l'étude des émotions dans la discipline. Prenant acte du tournant performatif (Guinard, 2019) les chercheurs qui les mettent en place ambitionnent de proposer nouvelles méthodes pour capter les émotions, méthodes qui « se veulent moins verbales et plus sensibles, de façon à intégrer le caractère multi-sensorel et éprouvé des émotions » (Guinard, 2019, p. 190). Beaucoup de ces méthodes investissent la question de la perception et des ressentis et affects qui interviennent lors des déplacements et plus particulièrement lors de parcours urbains qui peuvent être prédéfinis et imposés ou au contraire être libres. Parmi ces recherches celles d'Oloukoï (2016) et de Feildel, Olmedo, Troin, Depeau, Poisson, Audas, Jaulin et Duplan (2016) déjà évoquées, sont particulièrement intéressantes. Qu'il s'agisse de Johannesburg ou de la commune de Rezé en Loire-Atlantique, ces chercheurs ont exploré, la relation sensible et émotionnelle s'établissant entre les individus et le milieu urbain. En organisant des parcours pédestres la nuit à Jonhannesbourg, Oloukoï a mis en évidence deux émotions éprouvées par les personnes enquêtées : l'étonnement associé au type d'exercice qu'elle proposait et la peur ressentie lors de certaines étapes du parcours ne se traduisant pas forcément par le discours mais plutôt par un ensemble de signes corporels perceptibles par le chercheur. Dans le but de comprendre comment l'appréhension sensible de l'espace pouvait interférer et exercer une influence sur la pratique scientifique et artistique, les autres chercheurs (Feildel *et al.*, 2016) ont quant à eux mis en place,

également par le prisme de la marche urbaine plusieurs types d'expérimentations spatiales comme par exemple les « parcours et les itinéraires augmentés ». Cette méthode s'articule autour de la déambulation, sur un trajet défini d'une personne ayant les yeux bandés guidée par un accompagnant. Permettant de renforcer l'attention portée aux autres sens que la vue cette démarche, crée par Élise Olmédo et Mathias Poisson et pouvant être déclinée différemment à l'aide de plusieurs accessoires[132], permet de transformer l'expérience de marche urbaine en une recherche « sensorielle où les observations géographiques émanent du corps pendant la marche » (Feildel *et al.*, 2016, p. 7).

Si la méthodologie d'Oloukoï ne demandait pas aux personnes ayant participé à l'atelier de cartographier eux même leur expérience, Feildel, Olmedo, Troin, Depeau, Poisson, Audas, Jaulin et Duplan (2016), dans le cadre des parcours augmentés, ont insisté sur la restitution cartographique de l'exercice sous la forme d'un « itinéraire augmenté » permettant à la personne d'exprimer en retraçant son itinéraire sur une feuille de papier, sa perception.

Afin de mobiliser les trajets pour se rendre au centre-ville de Clermont-Ferrand et en revenir dans le but d'introduire ces questions relatives à la perception, nous nous sommes appuyés sur le projet de faire réaliser aux travailleurs ESAT deux itinéraires augmentés. Sans obstruer un ou plusieurs de leurs sens notre démarche visait seulement, après les avoir invités à être attentif sur le trajet aller à tout ce que leurs sens leur transmettent, de leur offrir la possibilité, une fois arrivé au centre commercial, de restituer leur expérience sous la forme d'un itinéraire (tracé du déplacement + éléments sentis). Afin de comprendre dans quelle mesure les activités de stimulation de la perception menées sur place pourraient permettre aux travailleurs d'être plus attentifs à ce qu'ils perçoivent, l'idée était de leur faire également réaliser un itinéraire augmenté sur le trajet retour. Après les exercices de stimulation de leur perception, nous avons en effet imaginé qu'il était possible que d'une part les itinéraires augmentés des trajets retour soient plus riches en éléments et d'autre part, plus diversifiés en termes de sens représentés que les itinéraires de la phase aller.

À environ 9 h 20, à la fin du débat et du *brain storming* introductif, nous avons annoncé aux travailleurs que nous allions nous rendre, sur le temps de la matinée dans le Centre Jaude en prenant le tramway. En sachant que l'après-midi ils avaient pour la plupart d'autres activités de prévues, nous nous sommes engagés à rentrer pour 12h au plus tard. Afin de les préparer à la réalisation d'un itinéraire augmenté, nous leur avons, avant de nous mettre en route, donné une consigne précise. Pour préciser la consigne, nous leur avons également fourni quelques indications complémentaires. Premièrement, comme l'intégralité de nos sens sont en permanence stimulés, nous les avons invités, tout en étant attentif à l'ensemble de leur perception, à prêter en priorité attention aux éléments perçus qui les ont marqués. Compte tenu des problématiques relatives à la mémoire de chacun nous avons décidé de laisser le choix à chaque personne de prendre ou de ne pas prendre de notes sur le trajet aller.

[132] Feildel, Olmedo, Troin, Depeau, Poisson, Audas, Jaulin et Duplan (2016) ont également mobilisé plusieurs autres outils. Afin de réduire la perception des détails visuels ou encore de réduire les stimulis auditifs perçus Feidel *et al.* (2016) ont proposé dans le cadre de leurs expérimentations l'utilisation de lunettes floues mais également de bouchons d'oreille.

Consigne donnée aux usagers de l'ESAT en vue de l'activité en centre-ville (avant le trajet)

Tout de suite nous allons faire un trajet ensemble, nous allons nous rendre au Centre Jaude en prenant le tramway. Dans le centre commercial, on réalisera ensemble plusieurs activités visant à stimuler votre perception. Nous aimerions que l'on se serve du trajet pour commencer à travailler sur ces questions. Pour cela, pendant le trajet, soyez attentif à tout ce que vos sens vous transmettent, soyez attentifs à ce que vous voyez, vous sentez, vous entendez, vous touchez, vous goûtez.
Étant donné que nos sens sont toujours en action, nous percevons énormément de choses. Nous ne vous demandons pas de vous rappeler de la multiplicité des choses que vous allez percevoir durant le trajet, c'est impossible mais, tout en étant attentif aux informations que vos sens vous transmettent ne gardez que l'essentiel, que les sentis qui vous auront particulièrement marqué. Pour vous aider, ceux qui le souhaitent, peuvent faire le choix de prendre des notes sur les éléments marquants perçus mais également sur les endroits précis du trajet où ils ont été perçus. Afin d'éviter d'induire des stimuli parasites nous vous demandons d'essayer de parler le moins possible avec vos collègues et de ne pas fumer lors des phases pédestres du trajet.

Avant de nous mettre en route pour nous rendre au Centre Jaude tous les travailleurs nous ont indiqués qu'ils souhaitaient prendre des notes.

Fig. 73 – Fiche de prise de notes

NOM :
Prénom :

Sens stimulé (vue, ouïe, toucher, odorat, goût)	**Chose perçue**	**Où**

2.1.3 – Des expérimentations qui ne se sont pas déroulées comme prévu et qui ont mis à rude épreuve nos facultés d'adaptation

Même si nous avions préparé cette activité depuis de nombreuses semaines en nous rendant quelques jours avant au Centre Jaude afin notamment de définir le temps imparti à tous les exercices envisagés, tout ne s'est pas déroulé comme prévu. Quelques minutes après notre départ pour le centre-ville, le tramway s'est retrouvé, en raison d'un problème technique, bloqué sur les voies entre les arrêts La Pardieu gare et Lycée Lafayette. Après une vingtaine de minutes d'attente dans la rame, le conducteur nous a annoncé que la circulation ne reprendrait pas et que l'on devait sortir du tramway. En cette matinée pluvieuse et très fraiche du mois de mars, nous avons parcourus à pied les 200 mètres qui

nous séparaient du lycée Lafayette afin de prendre le bus C qui tout comme la ligne du tramway dessert la place de Jaude et le centre commercial.

Fig. 74 – Les travailleurs longeant, suite à l'interruption du trafic, la ligne de tramway pour rejoindre l'arrêt de bus Lycée Lafayette.

Cliché M. Escuriet (2019). Image extraite d'une captation vidéo réalisée avec une GoPro®.

Après avoir attendu une demi-heure un bus en capacité d'accueillir tout notre groupe, nous avons repris notre trajet pour l'arrêt Place de Jaude. Cela semble difficile à croire mais pourtant c'est bien vrai, ce matin-là le sort avait décidé de s'acharner sur nous ! À trois arrêts de notre terminus, le bus a été contraint de s'arrêter et de nous déposer à l'arrêt Ballainvilliers à cause de l'évacuation de la place de Jaude consécutive à la découverte d'une bouteille de gaz. À partir de ce moment-là, de nouveau sous la pluie, nous avons continué notre chemin à pied sur les 500 mètres qui nous séparaient du centre commercial, tout en prenant soin de contourner la place de Jaude bouclée.

Alors qu'en temps normal le trajet du parc technologique vers le centre-ville dure environ 30 minutes en tramway, il a duré pour nous un peu plus d'une heure. Arrivés sur site, au sein du Centre Jaude, nous sommes rendus à l'évidence que le temps perdu par ces différentes mésaventures ne nous permettrait pas d'accomplir tout notre programme et de mener tous les exercices de stimulation de la perception prévus. Cette déception était néanmoins compensée par la perspective d'accéder sur les itinéraires augmentés produits par les travailleurs à une diversité plus importante d'éléments marquants perçus. En effet, au lieu d'être restés, le temps du trajet patiemment assis dans le tramway, ces péripéties qui ont fait marcher les usagers dans le froid, qui les ont contraints à changer de moyen de transports et de trajet ont potentiellement stimulé différemment l'ensemble des sensations qu'ils ont perçues. Même si cette expérimentation était uniquement axée sur la perception, sur les sentis et non les ressentis, il est possible que ces évènements aient pu également avoir un impact affectif sur certains qui peuvent craindre comme nous l'avons constaté par l'intermédiaire des entretiens

cartographiques, l'imprévu. Pourtant, si ces derniers ont correctement respecté les consignes de l'exercice et indiqué sur leurs productions cartographiques uniquement les éléments relevant de leurs sens, il ne sera pas possible d'accéder à leur ressentis. Dans le centre commercial du centre-ville, nous avons expliqué aux travailleurs ce que nous attendions d'eux : réaliser un itinéraire du trajet permettant de rendre compte des différents éléments marquants qu'ils ont perçus.

Fig. 75 – Les travailleurs rejoignant le Centre Jaude depuis l'arrêt de bus Ballainvilliers

Cliché M. Escuriet (2019). Image extraite d'une captation vidéo réalisée avec une GoPro®.

Pour les aider nous avions prévus de leur donner un document support matérialisant le trajet en tramway du parc technologique vers le centre-ville de Clermont-Ferrand. Étant donné que l'itinéraire que nous avons pris ne correspond pas du tout au trajet prévu, nous ne leur avons pas fourni le document. Nous leur avons simplement indiqué d'exprimer sur une feuille de papier, les éléments marquants perçus sur le trajet ainsi que leur localisation, sous la forme d'un itinéraire. Afin de voir comment les travailleurs allaient s'organiser pour représenter graphiquement l'expérience sensorielle qu'ils venaient de vivre, nous avons fait le choix à la dernière minute de rester volontairement large dans la consigne donnée.

Consigne donnée aux usagers de l'ESAT en vue de la réalisation d'un itinéraire augmenté (à l'issue du trajet vers le centre-ville)

Nous venons de vivre ce trajet ensemble. Même si cela ne s'est pas passé comme prévu, l'essentiel c'est que nous soyons arrivés à destination. Durant le trajet, vous avez tous perçus et sentis des choses plus ou moins marquantes à des endroits précis. Si nous avons bien insisté sur la nécessité pour vous d'être attentifs à ces éléments c'est que nous avions dans l'idée de vous inviter à exprimer sur une feuille de papier et sous la forme d'un itinéraire les éléments marquants que vous avez perçus sur le trajet. En utilisant ou non des feutres/crayons de couleurs, vous disposez de 15 minutes pour retracer l'itinéraire que nous avons empruntés pour nous rendre au Centre Jaude et pour y intégrer les éléments marquants que vous avez perçus, à l'endroit où vous les avez

perçus. Si la consigne vous semble imprécise et vague c'est normal. Il n'y a pas de méthodologie prédéfinie pour ce type d'exercice inédit pour vous. Ce que nous voulons c'est que vous vous appropriez la consigne et que vous trouviez un moyen pour représenter sur une feuille de papier et sous la forme d'un itinéraire les éléments marquants perçus sur le trajet ainsi que leur localisation. Ne vous inquiétez pas, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises façons de faire, il n'y a pas de vérité, vos productions ne seront pas justes ou fausses, laissez simplement exprimer votre inspiration.

À l'exception de Didier ayant confié ne pas vouloir participer à l'exercice, l'ensemble du groupe à retranscrit son itinéraire.

Fig. 76 – Réalisation de l'itinéraire augmenté au sein du Centre Jaude

Cliché M.Escuriet (2019). Image extraite d'une captation vidéo réalisée avec une GoPro®.

Si les données collectées lors de cette phase d'expérimentation n'ont pas été analysées en profondeur, il est intéressant de souligner, en ce qui concerne le mode de représentation de l'itinéraire, que différents choix ont été réalisés. Sur les productions finales, certains sens étaient également plus représentés que d'autres.

En accordant énormément d'importance aux éléments perçus par l'intermédiaire de la vue, nous avons constatés que certains ont réalisé des itinéraires augmentés se rapprochant des cartes institutionnelles (Figure 77) tandis que d'autres en utilisant des feutres ont élaboré des itinéraires plus artistiques ne pouvant être compris sans les explications de leurs auteurs (Figure 78). Enfin en mêlant une description écrite et localisée des étapes du parcours certains ont choisis un mode de représentation de leur expérience sensorielle moins graphique et plus textuelle (Figure 79).

Fig. 77 – Carte du trajet LADAPT/ Centre Jaude réalisée par John

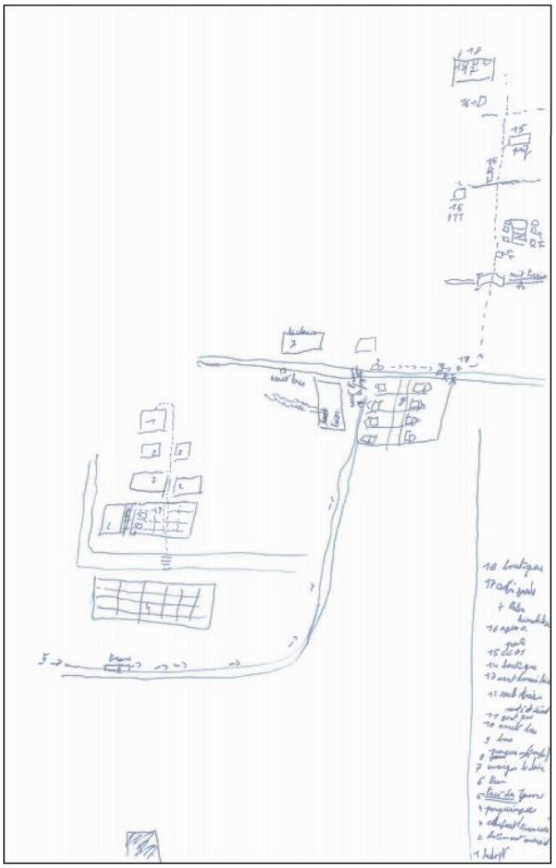
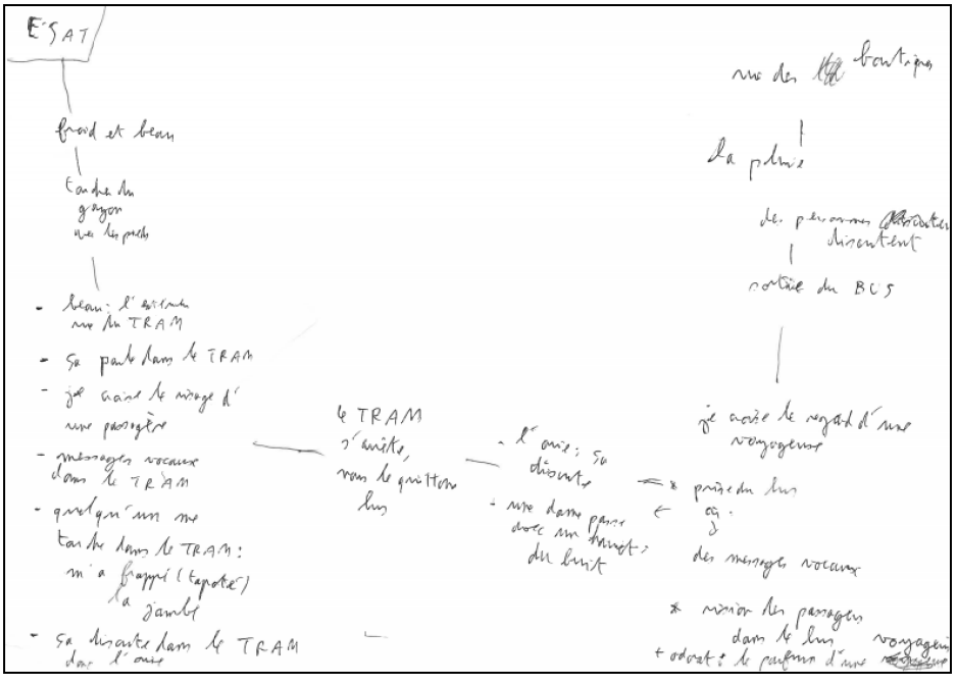


Fig. 78 – Carte du trajet LADAPT/Centre Jaude réalisée par Pierre

Fig. 79 - Carte du trajet LADAPT/Centre-Jaude réalisée par Franck



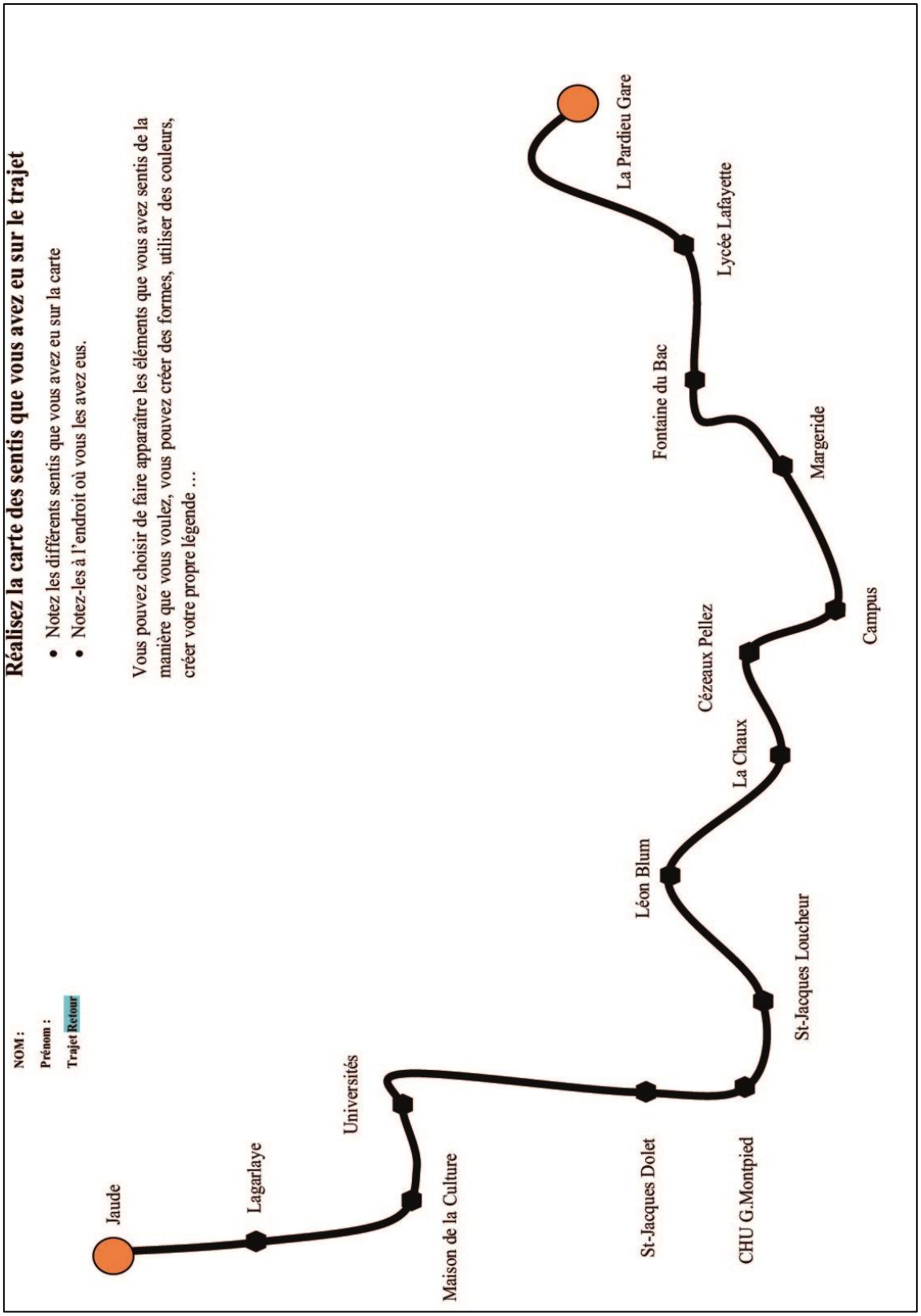
Sur le total des itinéraires réalisés par les neuf personnes ayant participé à l'exercice, 93 éléments perçus ont été recensés avec en moyenne un peu plus de dix indiqués sur les itinéraires par personne (20 maximum ; six minimum). En mentionnant l'annonce dans le tramway indiquant que ce dernier était en panne, le bruit des voitures circulant sur une chaussée mouillée, le regard d'une voyageuse croisée dans le bus ou encore le petit coin de ciel bleu présent au-dessus de la Limagne ce jour-là, les sens stimulés les plus retranscrits sur les itinéraires étaient, sans grande surprise, la vue (36) et l'ouïe (29). Si les éléments relatifs à l'odorat (15) et au toucher (13) étaient moins présents certains ont tout de même fait le choix de mentionner l'odeur des parfums et des cosmétiques devant certaines boutiques du centre commercial, les gaz d'échappement du bus, ou encore la rugosité du goudron sous les pieds. Sans évoquer la sensation de mise en appétit qui aurait pu être associée et faire référence au goût, certains ont perçus les odeurs émanant des restaurants près desquels nous sommes passés.
Si tout le monde a respecté les consignes et qu'aucune personne n'a débordé sur le ressenti, plusieurs éléments liés aux différentes péripéties que nous avons traversées ont été cartographiés sur les itinéraires. Certains ont par exemple mentionné les sensations de pluie sur le visage et de froid perçus lors des phases où nous avons été contraints de marcher à l'extérieur.
Après la réalisation des itinéraires augmentés du trajet aller, nous avons eu seulement le temps de réaliser un des quatre exercices de stimulation sensorielle prévus (Annexe 2). Afin de tenter de tout de même comprendre, dans quelle mesure ces exercices pourraient permettre de diversifier les éléments présents sur les itinéraires du trajet retour, nous avons choisis de mettre en place l'exercice de stimulation sensorielle qui concerne le toucher : sens ayant fourni le moins d'éléments représentés sur les itinéraires du trajet aller.

Après avoir constaté que la circulation avait été rétablie et que l'alerte colis suspect sur la place de Jaude avait été levée, nous sommes rentrés LADAPT en prenant le tramway. Avant de repartir du centre commercial nous avons donné aux travailleurs les mêmes consignes qu'à l'aller : être attentifs sur le trajet aux différents éléments marquants perçus ainsi qu'à leur localisation. Si pour l'aller tous avaient choisis de prendre des notes, pour le retour trois travailleurs sur dix (Didier a fait cette fois-ci le choix de tenter l'expérience) ont décidé de ne pas en prendre.

Contrairement à l'aller, le trajet retour s'est déroulé sans encombre. Dans l'atelier de l'ESAT chacun a réalisé son deuxième itinéraire augmenté en s'appuyant sur un document support (matérialisant l'itinéraire en tramway du centre-ville de Clermont-Ferrand aux locaux de LADAPT) que nous leur avons donné (Figure 80).

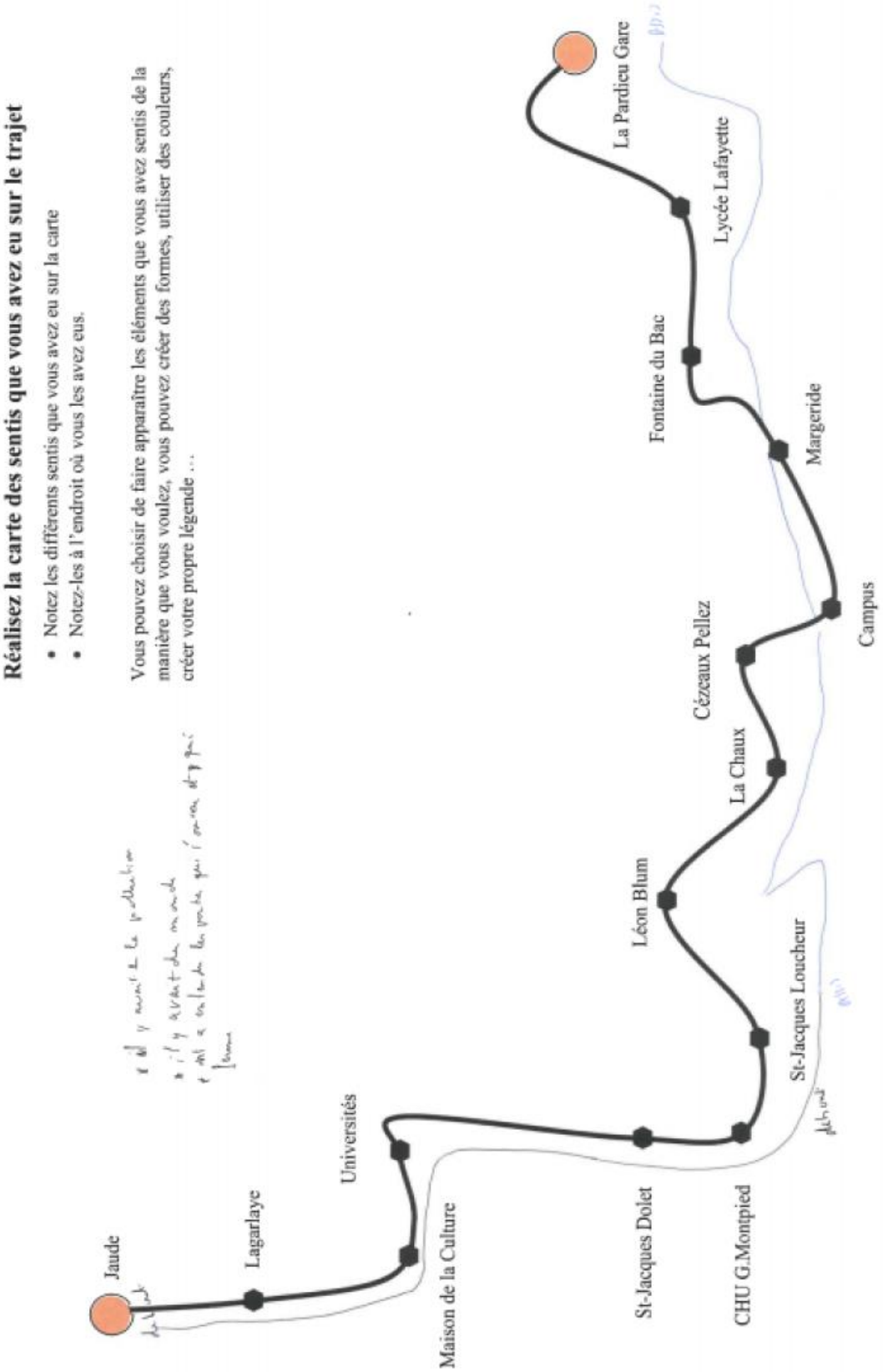
Alors que les cartes de l'aller comportaient 93 éléments recensés par les travailleurs, les cartes du retour en comportent beaucoup moins seulement 64 (10 maximum ; 2 minimum) et ceux malgré le

Fig. 80 – Document support pour la réalisation de l'itinéraire augmenté sur le trajet retour Centre Jaude/ LADAPT



Source : M. Escuriet.

Fig. 81 – Carte du trajet Centre Jaude/LADAPT réalisée par Benjamin



fait qu'une personne de plus (Didier) a participé à l'exercice. Comme auparavant la vue (27) et l'ouïe (24) étaient les sens les plus représentés. En revanche peu d'éléments qui concernent l'odorat (7) mais également le toucher (6), ont été indiqués sur les cartes.

Trois facteurs peuvent permettre d'expliquer un plus faible nombre d'éléments indiqués que sur le trajet aller et une proportion d'éléments sentis liés au toucher toujours très basse malgré l'exercice de stimulation sensorielle. Premièrement, étant donné que le trajet retour a été réalisé à 100 % en tramway, on peut imaginer d'une part qu'une diversité moins importante d'éléments a été offerte à la perception des travailleurs. Pour prendre l'exemple du toucher, même si un exercice de stimulation a été mis en place, sur le trajet retour les usagers ont uniquement mentionné les vibrations dans le tramway ou leurs changements de posture pendant le trajet (assis, debout) (Figure 81) alors qu'à l'aller ils s'étaient exprimés sur des différentes sensations provoquées par la pluie sur le visage ou encore la rugosité du goudron.

Le second élément d'explication peut être lié au fait que contrairement à l'aller, tous n'ont pas fait le choix de prendre des notes. Les trois travailleurs qui n'ont pas pris de notes ont, en effet, matérialisé moins d'éléments sur leurs cartes. Enfin, la fatigue après une matinée de déplacement et de concentration, très présente chez certains, peut également permettre d'expliquer que les itinéraires du trajet retour comportaient moins d'éléments perçus cartographiés que ceux du trajet aller.

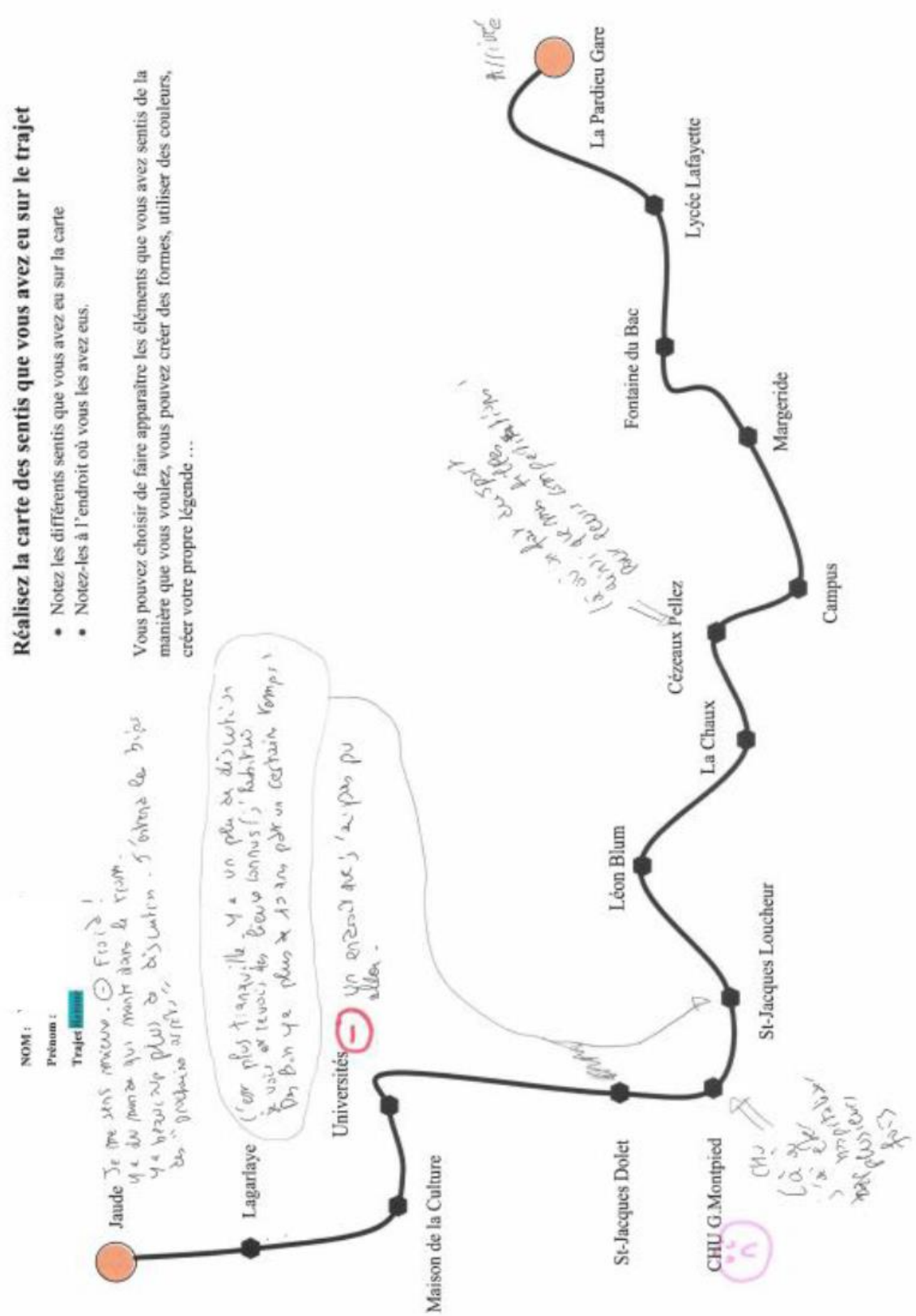
Les quelques éléments cartographiés par Sonia sur la carte du trajet retour sont très intéressants. En mentionnant au niveau de l'arrêt de tramway Université qu'elle déplorait ne pas avoir eu la chance de faire des études, ou encore en indiquant à hauteur l'arrêt CHU qu'elle a été hospitalisée plusieurs fois, Sonia ne s'est pas contenté d'exprimer seulement ce qu'elle a senti sur le trajet mais a livré une interprétation de sa perception en d'autres termes son ressenti. Transition parfaite pour la matinée du lendemain organisée autour du « ressenti », la carte de Sonia témoigne du lien intime existant entre les dimensions perceptives et affectives du rapport à l'espace (Figure 82).

2.2 – Parcours et itinéraires augmentés au sein du parc technologique : une perception stimulée mais aucune barrière environnementale cognitivo-spatiale identifiée

2.2.1 – Partir du senti pour exprimer son ressenti : introduction à l'exploration du quartier

Alors que l'expérience du 13 mars 2019 était axée sur la perception et le « senti », nous avons, sur la matinée du lendemain introduit la première phase d'exploration du quartier en abordant avec les travailleurs la question du ressenti.

Fig. 82 – Carte du trajet Centre Jaude/LADAPT réalisée par Sonia



En plus d'avoir débriefé notre trajet de la veille vers le centre-ville de Clermont-Ferrand, la matinée du 14 mars au matin a débutée par un *brain storming* et une discussion autour de ce qu'est ressentir.

Étant donné que nous avons vu hier ce qu'était sentir, qu'est-ce que c'est pour vous ressentir ?

Comme pour le « senti », les travailleurs sont parvenus à ouvrir plusieurs pistes de réflexion sur ce qu'est un « ressenti ». La question de la subjectivité, de l'intime et de l'interprétation est tout d'abord revenue. En indiquant que ressentir quelque chose c'est interpréter et éventuellement « être touché », ils ont mis l'accent sur la dimension non seulement perceptive mais également sentimentale, émotionnelle et affective. Même s'ils sont parvenus à donner les principales idées de ce qu'est le ressenti, pour simplifier, nous leur avons donné la définition suivante très en lien avec celle du sentir : « Si sentir c'est percevoir par l'intermédiaire des informations qui proviennent de nos sens, ressentir c'est interpréter ces informations et éprouver des affects, des sentiments, des émotions ».
Toujours pour qu'ils comprennent et intègrent bien la nuance entre le senti et le ressenti nous avons par la suite illustré nos explications d'un exemple de Lucile Grésillon s'appuyant sur un extrait du *Tableau de la géographie de la France* de Paul Vidal de la Blache (1908) :

> « Voici comment ce même auteur [Vidal de la Blache] présente la Seine à Paris dans son *Tableau de la géographie de la France*, non sans y inclure des marqueurs d'évaluation sensorielle (Vidal de la Blache, [1908], 1994, p. 216) : « Bien ouvert par son orientation aux rayons du soleil, dont les premiers feux l'éclairent et dont les feux couchants illuminent un des plus merveilleux panoramas urbains qu'on puisse voir, le fleuve trace à travers la ville un grand courant d'air et de lumière. » La description du cours d'eau, qui est de l'ordre de la vue, renvoie au sentir, l'émerveillement décrit ramène au ressentir. Nous pouvons remarquer que le sensible reste cantonné au visuel ». (Grésillon, 2013, p. 13).

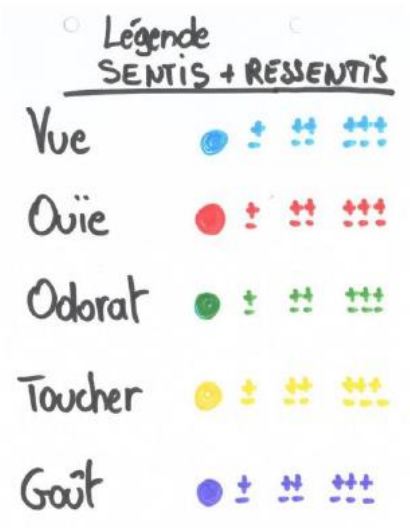
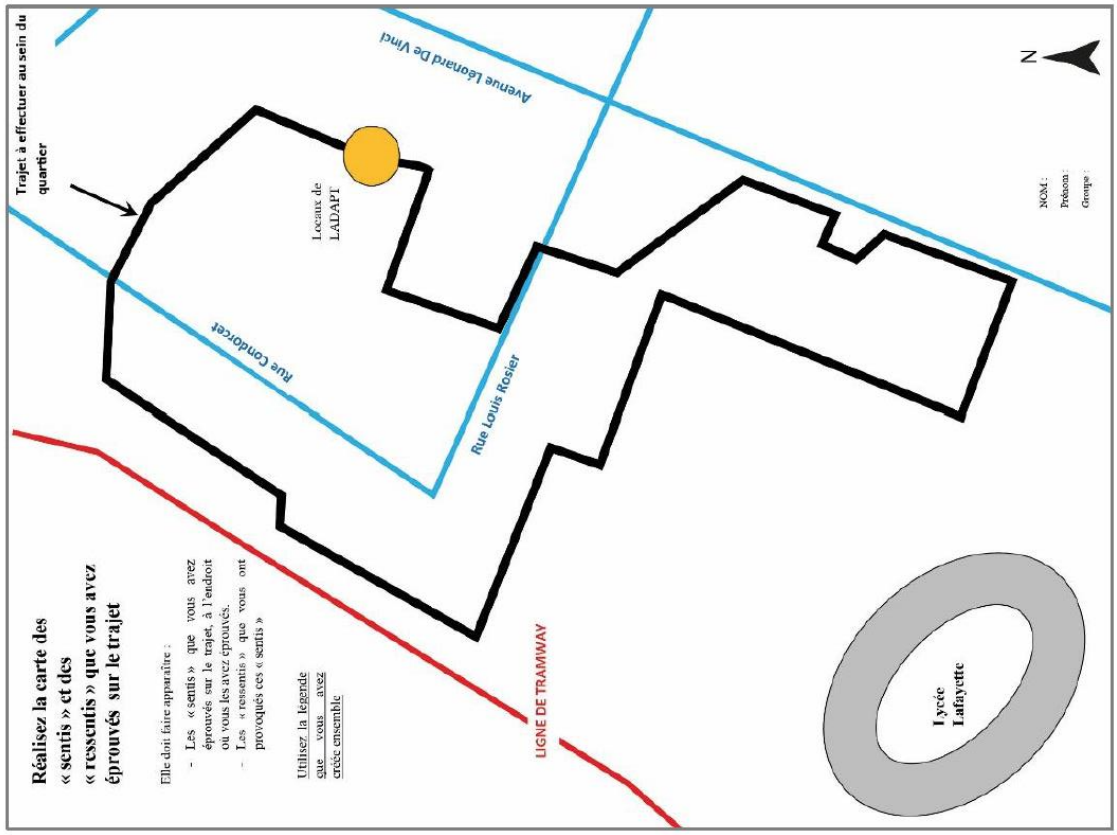
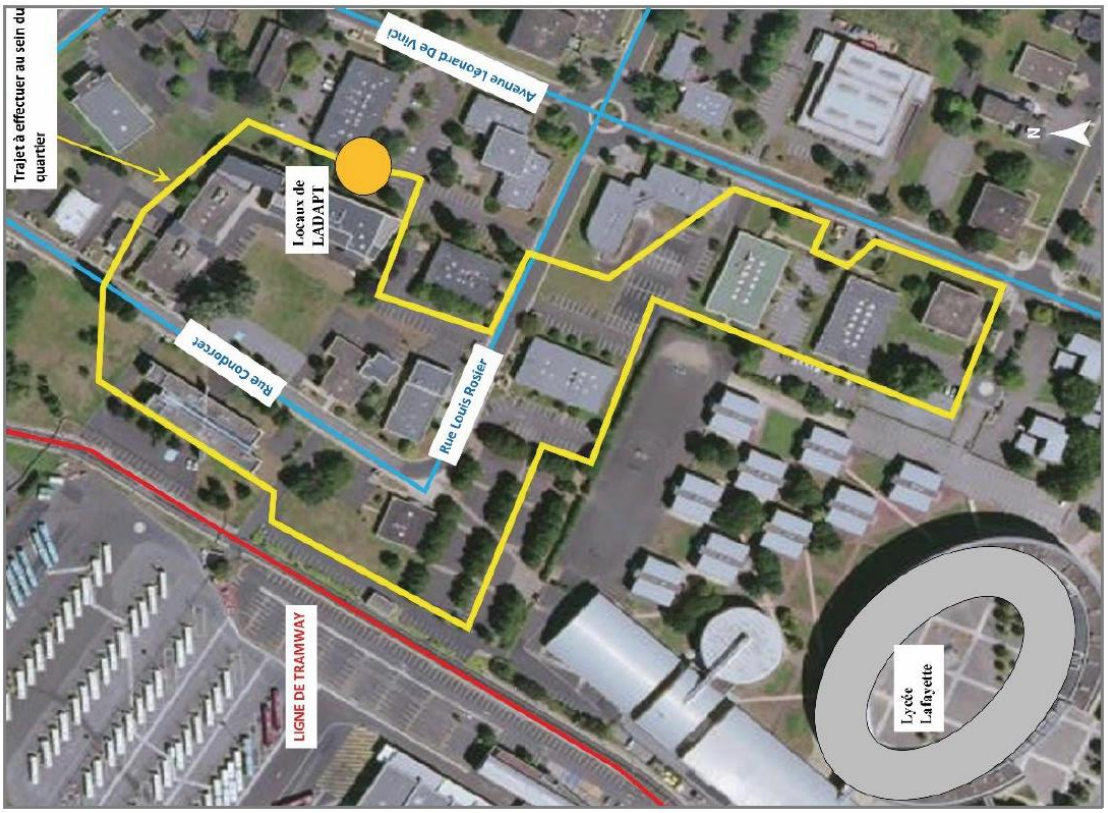


Fig. 83 – Légende permettant d'exprimer cartographiquement la différence entre les « sentis » et les « ressentis »

En ce qui concerne les ressentis, les travailleurs de l'ESAT ont fait le choix d'exprimer différentes nuances de ressentis positifs ou négatifs en utilisant les signes (+) et (-)
Source : M. Escuriet.

Fi. 84 – Trajet d'exploration de la partie ouest de la partie nord du parc technologique (Trajet 1)





Source : M. Escuriet.

En prévision de la première activité d'exploration du parc technologique du lendemain nous avons demandé aux usagers, sur la fin de la matinée de créer collectivement une légende permettant d'exprimer cartographiquement la différence entre les « sentis » et les « ressentis » (Figure 83).

2.2.2 – Des cartes riches mais aucun ressentis négatifs éprouvés en parcourant le quartier

La première activité d'exploration du quartier du parc technologique La Pardieu s'est déroulée le lendemain, le 15 mars 2019. Après avoir séparés les onze travailleurs présents (Mélanie s'est rajoutée aux dix travailleurs de la veille) en un groupe de cinq et un groupe de six, nous sommes allés réaliser deux parcours urbains au sein du parc technologique. Si le premier trajet, permettait d'explorer la partie ouest du quartier, nous avons mis en place le second trajet de manière à ce qu'il emprunte les rues Patrick Depailler, Valentin Haüy et Jean Claret et qu'il traverse de part en part la partie est du quartier que les travailleurs ne connaissent pas (Figures 84 et 85).

Tout en ayant toujours le choix de prendre ou de ne pas prendre des notes, ces derniers étaient invités comme lors de l'expérimentation précédente à réaliser des itinéraires augmentés. Pour cela, s'ils devaient, comme avant, être attentifs aux différents éléments qu'ils pouvaient sentir sur le parcours, ils avaient également ici pour consigne d'être attentifs aux ressentis provoqués par ces éléments. Avant d'inverser les trajets réalisés par les groupes, leur mission était de créer un itinéraire augmenté individuel en s'appuyant sur la légende qu'ils avaient élaboré la veille.

Consigne donnée aux usagers de l'ESAT en vue de la première activité d'exploration du quartier

Réalisez la carte des « sentis » et des « ressentis » que vous avez éprouvés sur le trajet. Elle doit faire apparaître : - Les « sentis » que vous avez éprouvés sur le trajet, à l'endroit où vous les avez éprouvés. - Les « ressentis » que vous ont provoqués ces « sentis ».

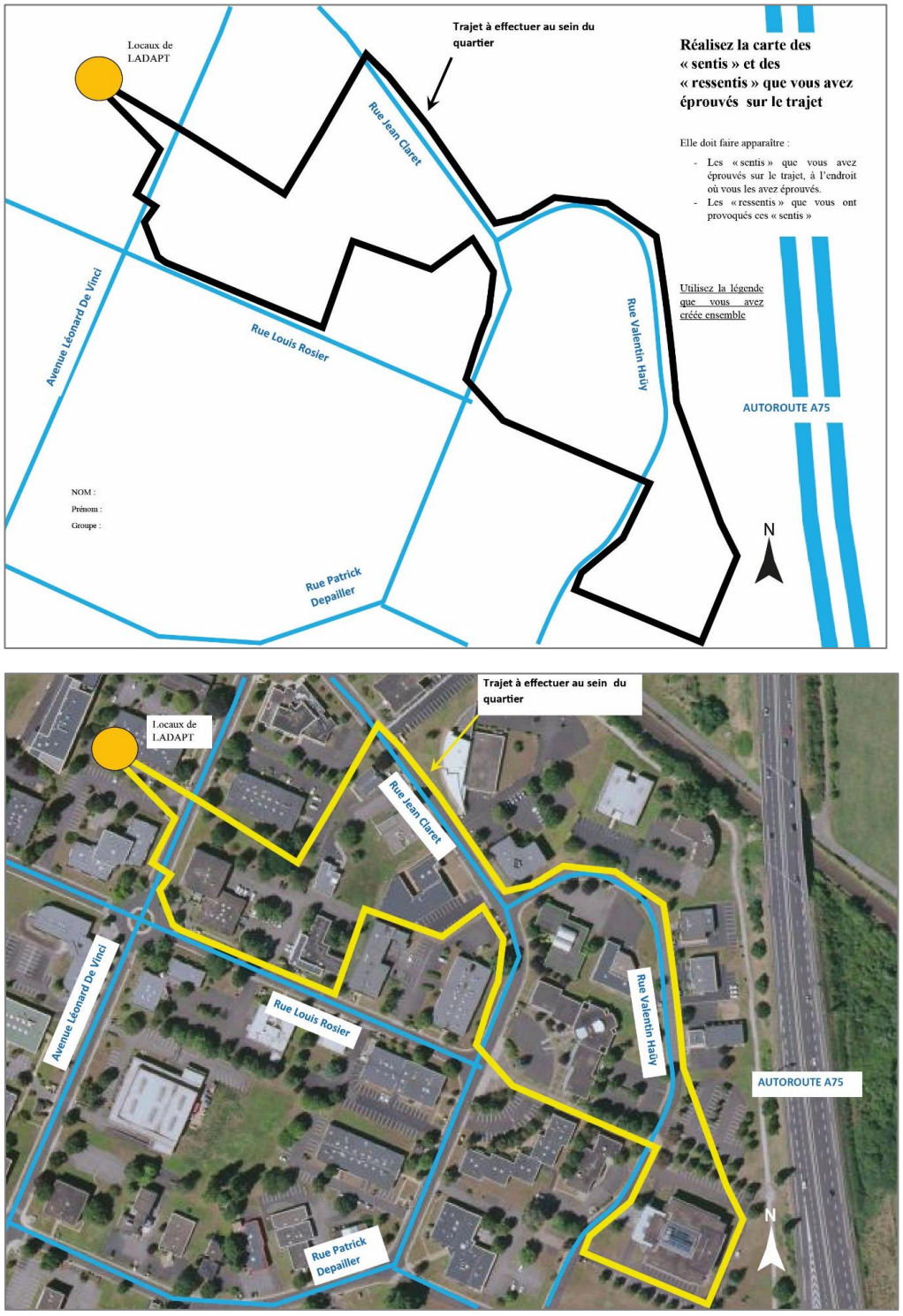
À l'issue de l'activité les 11 travailleurs ont donc réalisé deux itinéraires augmentés, un pour chacun des deux parcours proposés. Pour les inviter à expliciter, en appui de la légende, leurs sentis et leurs ressentis une fiche leur a été distribuée (Figure 86).

Si à travers cette activité l'idée principale était tout d'abord de stimuler leur perception du quartier, l'enjeu était, également de répondre à la seconde hypothèse de travail[133]. En effet, en demandant aux travailleurs de parcourir une zone du quartier qu'ils ne connaissent pas et de livrer, par l'intermédiaire d'un itinéraire augmenté, leur « sentis » et leurs « ressentis », on aurait pu imaginer au regard des

[133] L'image mentale illisible qu'ils (les travailleurs de l'ESAT) ont du quartier contribue à générer chez eux des ressentis négatifs ainsi que de potentielles barrières environnementales cognitivo-spatiales.

constatations de Lynch (1969) et des enseignements des entretiens cartographiques, que les usagers seraient confrontés sur le parcours à une multitude de ressentis négatifs et de barrières environnementales.

Fig. 85 – Trajet d'exploration de la partie est du secteur nord du parc technologique (Trajet 2 empruntant les rues Patrick Depailler, Valentin Haüy et Jean Claret)



Source : M. Escuriet.

Fig. 86 – Fiche permettant à chaque usager de détailler et d'expliciter les « sentis » et les « ressentis » matérialisés sur les itinéraires

NOM :
Prénom :
Trajet :

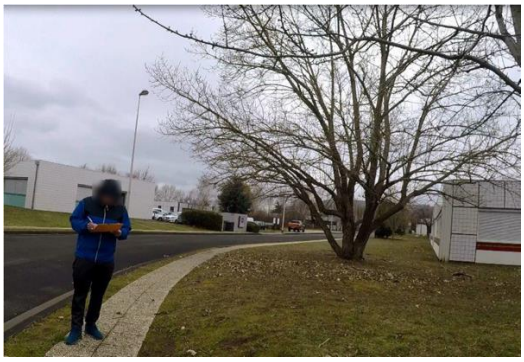
Sens (vue, ouïe, toucher, odorat goût)	**Chose perçue**	**Où**	**Ressenti associé**

Source : M. Escuriet.

Fig. 87 – Les travailleurs explorant la partie ouest du parc technologique (Trajet 1)

Images extraites d'une captation vidéo réalisée avec une GoPro®

Fig. 88 – Les travailleurs explorant la partie est du parc technologique (Trajet 2 empruntant les rues Patrick Depailler, Valentin Haüy et Jean Claret)



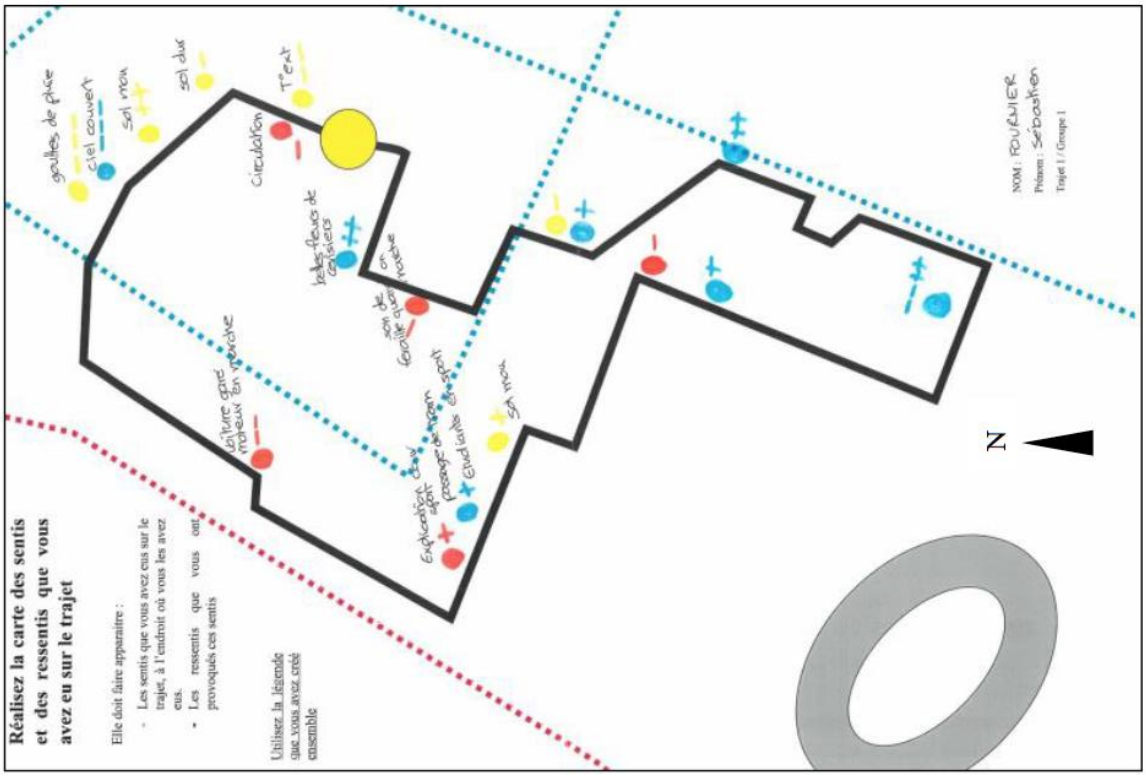
Clichés M.Escuriet (2019). Images extraites d'une captation vidéo réalisée avec une GoPro®

Malgré la richesse des cartes produites et une représentation plus importante des éléments perçus par l'intermédiaire du toucher que lors des expérimentations précédentes, aucun des différents ressentis négatifs n'a pu être associé au manque de repères spatiaux et à la méconnaissance de la partie est du parc technologique.

En ce qui concerne le senti et la perception, un nombre important d'éléments a été cartographié par les travailleurs. Les 11 itinéraires augmentés du premier trajet ont fait apparaître 101 éléments (Minimum : 4 ; Maximum ; 18 ; Moyenne : 9,2) contre 114 pour le second (Minimum : 6 ; Maximum ; 15 ; Moyenne ; 10,4). Sur le total des deux itinéraires (215 éléments), si les éléments perçus liés à la vue (84) et à l'ouïe (66) sont les plus représentés, une proportion plus importante que lors des expérimentations précédentes d'éléments relatifs au toucher (56) a pu être constatée et ceux au détriment de l'odorat (9) très faiblement présent sur les cartes réalisées. Qu'il s'agisse des logos d'entreprises sur les devantures des établissements, des salariés en pause cigarette, du ciel couvert, ou encore de l'alignement et de la similitude des bâtiments de la partie est du quartier, une multitude de détails visuels ont été notés par les travailleurs. En ce qui concerne l'ouïe, alors que plusieurs ont indiqué avoir entendu à de nombreuses reprises et dans différentes parties du parc technologique le champ des oiseaux, sur le trajet 1, d'exploration de la partie ouest certains ont souligné le bruit du passage du tramway ou, à proximité du terrain de sport du lycée Lafayette, les consignes données par un professeur d'EPS a ses élèves. Sur le trajet 2 et la partie est un élément auditif est omniprésent dans les itinéraires augmentés de quasiment chaque personne : il s'agit du brut de fond de la circulation de l'autoroute A75. Plusieurs éléments qui rejoignent certains constats faits lors des expérimentations sur le trajet aller-retour entre les locaux de LADAPT et le centre-ville de Clermont-Ferrand peuvent permettre d'expliquer que les éléments perçus relatifs au toucher soient en proportion plus représentés qu'auparavant. Tout d'abord, les trajets proposés traversant des pelouses, empruntant des trottoirs, des zones pavées et des sentiers en graviers offrent une multitude de textures sur lesquels marcher. De plus, en empruntant aussi bien les larges rues linéaires du quartier qui permettent au vent de s'engouffrer que les sentiers à proximité des bâtiments, les trajets prédéfinis traversent différentes zones plus ou moins exposées au vent et au froid que quelques travailleurs ont également identifié. Malgré le fait que certains aient perçus l'odeur des fleurs de cerisier, ou des gaz d'échappement à proximité de l'autoroute, contrairement à l'expérimentation au centre-ville qui les invitait à traverser une partie du centre commercial, les trajets organisés au sein du parc technologique étaient uniquement extérieurs. Dans un environnement bien moins dense et plus aéré que le centre-ville de Clermont-Ferrand, les perceptions olfactives étaient donc moins prégnantes.

Ayant fait le choix lors de la création de la légende, d'exprimer les ressentis associés aux éléments perçus en terme positifs ou négatifs suivant plusieurs degrés d'intensité, les cartes produites sont également très riches en ce qui concerne les différentes interprétations des éléments sentis.

Fig. 89 - Carte et légende réalisée par Pierre (trajet 1)



NOM :

Prénom :

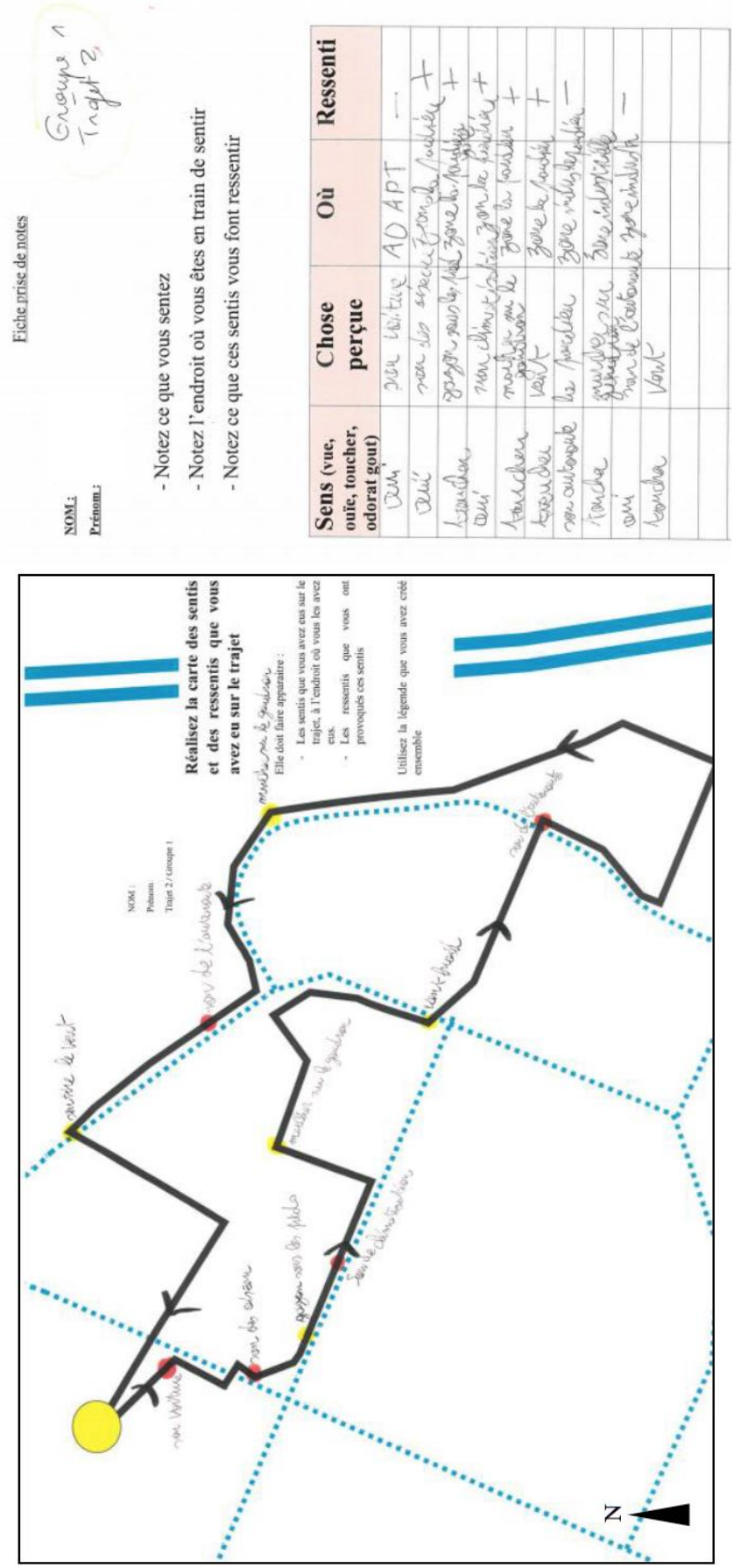
Groupe 1 Trajet 1

- Notez ce que vous sentez
- Notez l'endroit où vous êtes en train de sentir
- Notez ce que ces sentis vous font ressentir

Sens (vue, ouïe, toucher, odorat gout)	Chose perçue	Où	Ressenti
ouïe	circulation	LADAPT	-
toucher	temp ok	LADAPT	--
toucher	sol dur	LADAPT	-
toucher	sol mou	LADAPT	+
toucher	vent froid	LADAPT	--
vue	ciel couvert	dernière LADAPT	---
toucher	gouttes de pluie	"	---
ouïe	voiture à l'arrêt moteur tourne	parking BCA Entrée	--
vue	passage de train	sortie parking BCA	+
ouïe	frottage train la porte gare	"	--
toucher	sol avec des graviers	en direction parking TZC	-
toucher/ouïe	sol irrégulier herbes plus haut	point de rassemblement AUBERT	-
ouïe	chariot abandonné	"	---
vue	ligne parking	entrée parking employés TZC	++
vue	enseigne pelinoise		

(3)

Fig. 90 – Carte et légende réalisée par Jules (trajet 2)



Mis à part les ressentis agréables associés à la verdure du parc technologique, (la vue et l'odeur d'un arbre en fleur, la sensation de marcher sur le gazon, le champ des oiseaux, etc.) s'opposant aux ressentis désagréables associés à l'autoroute (brut de fond, odeur de pollution, circulation, etc.) soulignés par plusieurs personnes, les ressentis résultant de l'interprétation des éléments perçus renvoient avant tout à des logiques très personnelles.
En effet, si Pierre a indiqué qu'entendre les élèves faire du sport lui rappelait avec nostalgie sa scolarité (Figure 89), Jules a quant à lui eu un ressenti très positif à la vue d'un avion dans le ciel lui remémorant les différents voyages qu'il a eu l'occasion de faire dans sa vie. Alors que John, passionné d'automobiles, a quant à lui éprouvé un réel plaisir en contemplant de grosses berlines allemandes garées devant une entreprise, s'imaginant la sensation au volant de ces véhicules, Didier a trouvé que l'attitude et le cri d'un corbeau sur un fil électrique étaient particulièrement stressants. Même si les cartes sont très riches, aucun ressenti négatif n'a pu être directement associé à l'absence de repères spatiaux dans le quartier. Si sur le trajet 2, tous, en parcourant la partie est du parc technologique ont évolué dans un environnement qu'ils ne maitrisaient pas, personne n'a indiqué se sentir mal à l'aise (Figure 90).

Au regard de l'absence de lien entre méconnaissance de la partie est du quartier et ressentis négatifs éprouvés en parcourant et en pratiquant ce secteur, la seconde hypothèse de travail[134] ne peut pas être validée.
Alors que lors de entretiens cartographiques, plusieurs personnes confiaient éprouver des ressentis très négatifs en se déplaçant dans des zones qu'ils ne connaissent pas, dans lesquelles ils n'ont aucuns repères, plusieurs pistes peuvent permettre d'expliquer que personne n'ait éprouvé lors de cette expérience de ressentis négatifs.
Si les entretiens cartographiques ont permis d'illustrer que la peur d'être perdue et l'angoisse de ne pas savoir où aller interviennent généralement quand la personne réalise un déplacement en totale autonomie, le fait que les travailleurs étaient, durant les phases d'exploration du parc technologique, d'une part en groupe, et d'autre part encadrés par la monitrice d'atelier et moi-même peut déjà être un premier un élément d'explication. De plus, alors que ces ressentis désagréables sont souvent renforcées par l'existence de contraintes horaires, ici, les phases d'exploration ont été réalisées sans limite de temps et n'impliquaient pas de se rendre à un rendez-vous à une heure précise dans un quartier inconnu.
Même si la démarche n'a pas permis aux barrières environnementales de s'exprimer, cela ne veut pas dire qu'elles n'existent pas. Sans le climat de sécurité et de sérénité créé par la présence du groupe et l'encadrement de l'activité il est possible que certains travailleurs aient été confrontés à des

[134] L'image mentale illisible qu'ils (les travailleurs de l'ESAT) ont du quartier contribue à générer chez eux des ressentis négatifs ainsi que de potentielles barrières environnementales cognitivo-spatiales.

ressentis négatifs contribuant à générer des barrières environnementales cognitivo-spatiales productrices de situations de handicap.

Si la seconde hypothèse relative au lien entre la méconnaissance de la partie est du parc technologique et l'existence de ressentis négatifs éprouvés n'a pu être validée, cette activité aura au moins permis de stimuler, par la pratique, la perception de quartier. Contribuant à faire en sorte que chacun prenne des repères spatiaux, la consolidation de la perception et de l'image mentale du nouveau secteur d'implantation de LADAPT Puy-de-Dôme initiée par cette première activité a été renforcée par la seconde mobilisant l'histoire comme clé de lecture de l'espace et comme outil d'amélioration de la maîtrise spatiale.

3 – L'histoire mobilisée comme clé de lecture de l'espace : comprendre le passé du quartier pour le connaître et se l'approprier

Pour la seconde et dernière activité visant à améliorer la connaissance et la maîtrise du nouveau quartier d'implantation de LADAPT nous avons invité les travailleurs à se pencher sur les différentes phases de son évolution et de son urbanisation. À l'appui de plusieurs photographies aériennes, de documents cartographiques et d'indices dans le paysage, la perspective géo-historique a été mobilisée comme outil de compréhension de l'évolution et de l'urbanisation du quartier mais également comme clé de lecture de l'espace. Canalisée dans les années 1980 lors de la construction de la partie nord du parc technologique, nous nous sommes lancé le défi de retrouver en parcourant et explorant le quartier actuel, des éléments du paysage nous permettant de définir le tracé précis du lit où coulait l'Artière, rivière qui irriguait jadis les nombreux vergers et cultures maraîchères qui existaient en lieu et place du parc technologique. En plus de rappeler aux travailleurs qu'ils sont certes des acteurs du présent et de l'avenir mais qu'ils s'inscrivent aussi dans des territorialités passées (Pontagnier et Rouker, 2016) et qu'ils évoluent dans un espace qui a muté au cours du temps, cette activité géo-historique a surtout été créée pour poursuivre la stimulation de leur perception du quartier. En effet, en les invitant à comprendre les différentes logiques d'évolution du parc technologique La Pardieu, à le parcourir et à l'explorer, l'idée était, tout comme l'activité précédente, qu'ils prennent des points de repères et améliorent leur maîtrise spatiale. Nicolas Jacob-Rousseau définit les approches géo-historiques comme étant « une tentative de restituer à la fois la dynamique et la structuration des milieux ou des territoires sur le temps long » (Jacob-Rousseau, 2009, p. 211). Au sein de ces approches on peut distinguer plusieurs courants de recherche travaillant à différentes échelles et incorporant la perspective temporelle et la géographie de diverses manières. Cette seconde activité n'avait pas pour objectif premier de « montrer les permanences, l'inertie ou les trajectoires imposées par des configurations spatiales » ou encore « d'appliquer des méthodes géographiques à des époques révolues » (Jacob-Rousseau,2009, p. 211) mais poursuivait davantage le but d'utiliser l'histoire et

les évolutions géographiques pour permettre aux usagers de l'ESAT de LADAPT Puy-de-Dôme d'améliorer pour le présent et pour le futur l' image spatiale de leur nouvel environnement de travail.

3.1 – Des photographies aériennes utilisées comme outil de stimulation de la perception du quartier

Le second atelier cartographique a été mené le 18 avril 2019, avec les onze travailleurs qui étaient présent lors de l'activité précédente (Sonia, Benjamin, Didier, Mélanie, Pierre, Geoffrey, Franck, Jules, Alexandre, Sylvie et John). La première étape de cet atelier a été organisée au sein des locaux de LADAPT avec comme support des photographies aériennes[135] du quartier prises à des époques différentes.

Dix photographies aériennes du quartier extraites du site « remonter le temps de l'IGN »[136] ont été distribuées aux travailleurs. S'échelonnent sur une amplitude allant de 66 ans (de 1947 à 2013), il leur a été demandé dans un premier temps de les classer de la plus ancienne à la plus récente[137]

Hiérarchiser ces photos a nécessité de leur part un effort tout particulier d'observation. Pour Anne-Sophie Clémençon, trois éléments permettent une analyse de l'urbain depuis les photographies aériennes : le réseau viaire (le réseau des rues), les limites de propriétés foncières et le bâti. (Clémençon, 2015). Même si l'emprise urbaine de Clermont-Ferrand sur le quartier de La Pardieu s'exerce réellement à partir des années 1970, cette grille d'analyse a été fournie aux usagers pour faciliter la lecture temporelle des images et leur classement.

La photographie de 1947 (Figure 91) est structurée par quatre éléments linéaires identifiables : un axe qui traverse la photographie du nord au sud (l'actuel boulevard Flaubert), la rivière Artière, la voie ferrée au nord et un axe qui croise l'actuel boulevard Flaubert et la rivière parallèlement à la voie ferrée (il s'agit de l'actuel axe formé par le boulevard Robert Schuman et l'avenue Ernest Cristal). Au niveau du bâti, quelques exploitations agricoles sont disséminées un peu partout, la très faible taille des parcelles maillant le paysage nous donne une idée du morcellement du foncier. On peut noter la présence en bordure ouest de l'Artière (rive gauche) de petites constructions s'apparentant à des cabanes de jardin qui témoignent du passé maraîcher de la banlieue clermontoise. Philippe Arbos notait en 1927 que « si les coteaux offraient leurs versants aux ceps, les terres

---

[135] En 1858, Félix Tournachon, que l'on connaît sous le nom de Nadar est à l'origine de la première photographie aérienne. Elle a été prise depuis un ballon captif, en mobilisant la technique photographique du collodion humide. (Gervais, 2001). En disposant l'appareil perpendiculairement au sol, l'objectif de Nadar était de réaliser des photographies en deux dimensions et de les l'utiliser pour la levée des plans topographiques, hydrographiques et cadastraux (Chevallier, 1963 ; Gervais, 2001). A cette époque les prises de vues en extérieur se révélaient compliquées, ce sont les avancées techniques dans le domaine de la photographie et notamment la découverte de la maturation du gélatino-bromure d'argent à la fin du XIXème siècle, plus efficace que la technique du collodion humide qui offrira les résultats les plus significatifs. Pour Raymond Chevallier, la photographie aérienne suppose la convergence de trois données, le vol humain, la photographie et la « création d'une science photogrammétrique » (Chevalier, 1963, *p.* 678). Ce triptyque permet d'opérer un « basculement du regard » et de s'affranchir de la perspective (Gervais, 2001).

[136] https://remonterletemps.ign.fr

[137] Les dix photographies distribuées ont été prises respectivement en 1947, 1956, 1960, 1964, 1972, 1974, 1985, 1988, 1999, 2013.

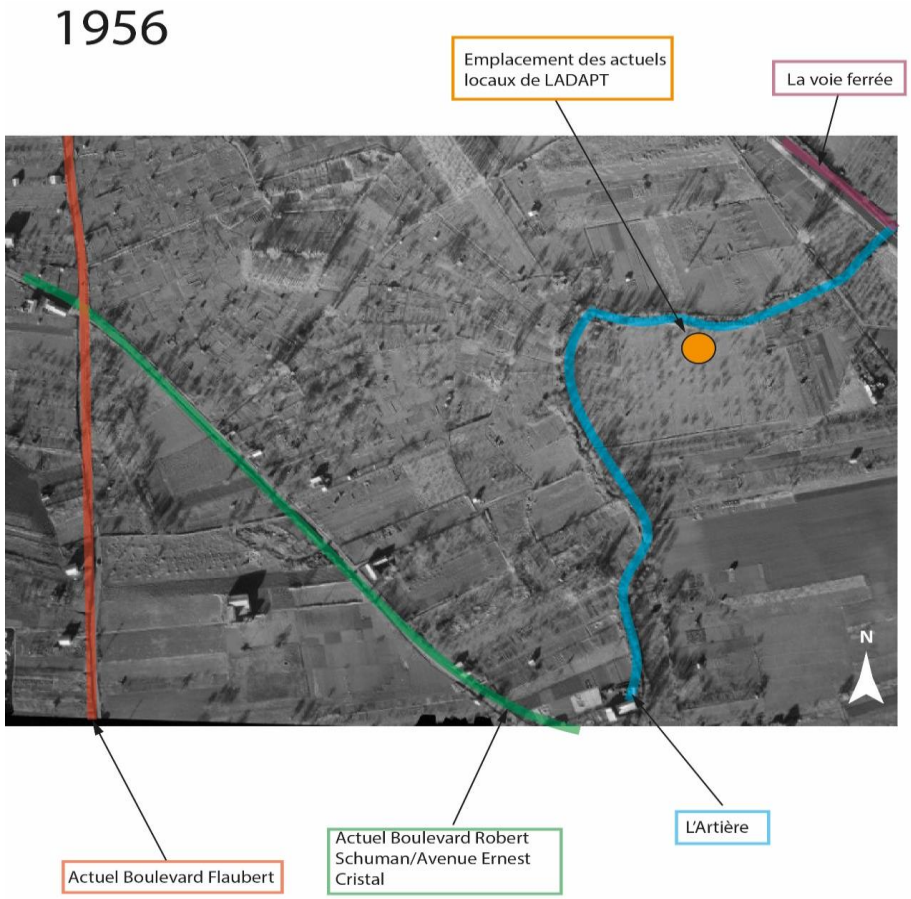
alluviales des dépressions se prêtaient admirablement aux cultures maraîchères que toute ville réclame à proximité » (Arbos, 1927, p. 392). Dans les années 1830 un pharmacien dénommé Hector Aubergier extrayait par exemple en périphérie de Clermont-Ferrand l'opium du pavot ou encore le lactucarium de la laitue officinale (Raynal, 2012) Après la première guerre mondiale, la banlieue maraîchère de la ville fournissait, comme le soulignait également Arbos des fruits pour les besoin de la confiserie et notamment des abricots : « Ses jardins sont et surtout étaient par excellence le domaine des arbres qui produisent l'abricot d'Auvergne, si réputé » (Arbos, 1927, p. 392).

Fig. 91 – Photographie aérienne de 1947 du secteur de l'actuel parc technologique La Pardieu

Photographie extraite du site https://remonterletemps.ign.fr

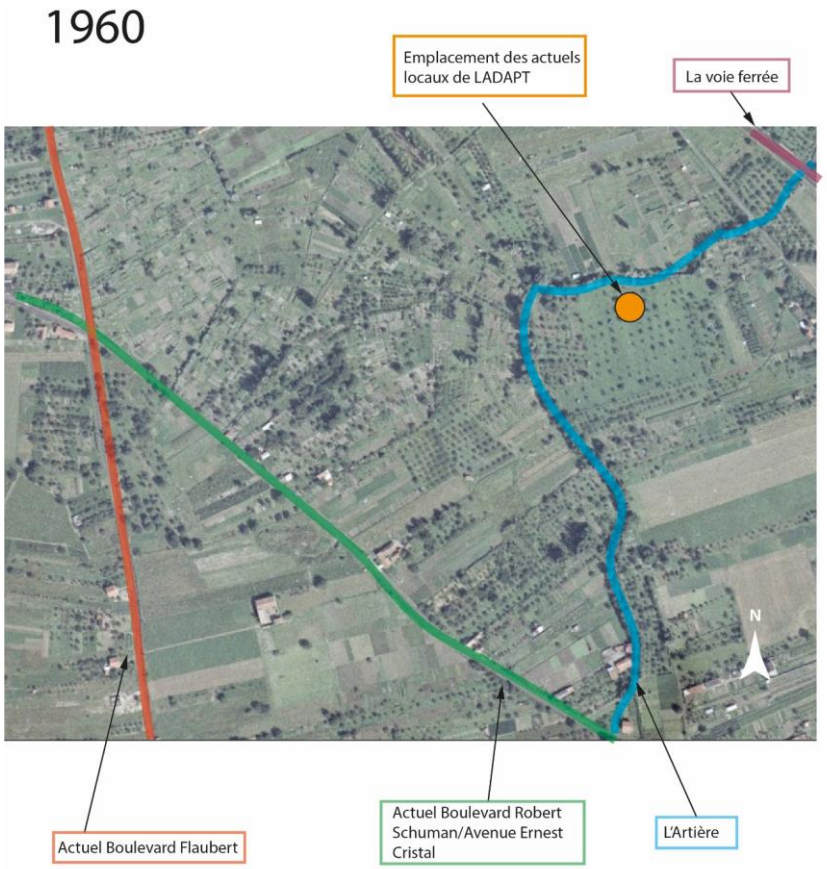
Même si rien ne prouve la présence de cultures de pavot et de laitues en bordure de l'Artière, les liens entretenus à l'époque entre industrie agro-alimentaire et pharmaceutique et les activités maraichères sont intéressants tout comme la persistance des vergers que l'on constate clairement à partir de la photographie aérienne de 1956 (Figure 92).

Fig. 92 – Photographie aérienne de 1956 du secteur de l'actuel parc technologique La Pardieu



Photographie extraite du site https://remonterletemps.ign.fr

Fig. 93 – photographie aérienne de 1960 (couleur) du secteur de l'actuel parc technologique La Pardieu



Photographie extraite du site https://remonterletemps.ign.fr

Fig. 94 – Photographie aérienne de 1964 du secteur de l'actuel parc technologique La Pardieu

Photographie extraite du site https://remonterletemps.ign.fr

Fig. 95 – Photographie aérienne de 1972 du secteur de l'actuel parc technologique La Pardieu

Photographie extraite du site https://remonterletemps.ign.fr

Sur les photographies de 1956, mais également de 1960 en couleur (Figure 93) et de 1964 (Figure 94), les saisons où elles ont été prises nous permettent de constater clairement la ripisylve[138] de l'Artière. Les formations arborées alignées sur les parcelles nous confirment alors la présence de vergers en bordure de la rivière.

La photographie de 1972 (Figure 95), témoigne de l'avancée vers l'est qu'a connu la ville à cette époque. La patinoire a fait son apparition, si on change d'échelle on remarque que des entrepôts jalonnent l'actuelle avenue Gustave Flaubert, un des grands axes commerciaux de la ville aujourd'hui. En 1974 (Figure 96), le dépôt des transports urbains clermontois (T2c) est en construction, en 1985 (Figure 97) on constate que des bus remplissent son parking.

En 1988 (Figure 98), l'avenue Léonard De Vinci a été percée au milieu des anciens vergers et les premières entreprises viennent de s'installer au sein du parc technologique en expansion. Même si subsistent les arbres qui bordaient son lit, l'Artière est désormais canalisée et passe sous l'avenue Léonard De Vinci.

En 1999 (Figure 99), le contraste est saisissant, la partie nord du parc technologique, totalement urbanisée a pris sa physionomie contemporaine, le lycée Lafayette trône au cœur du quartier et une importante zone commerciale a été créé à l'ouest des entrepôts de la T2c.

En 2013 (Figure 100), peu de changements mis à part la ligne de tramway qui a fait son apparition.

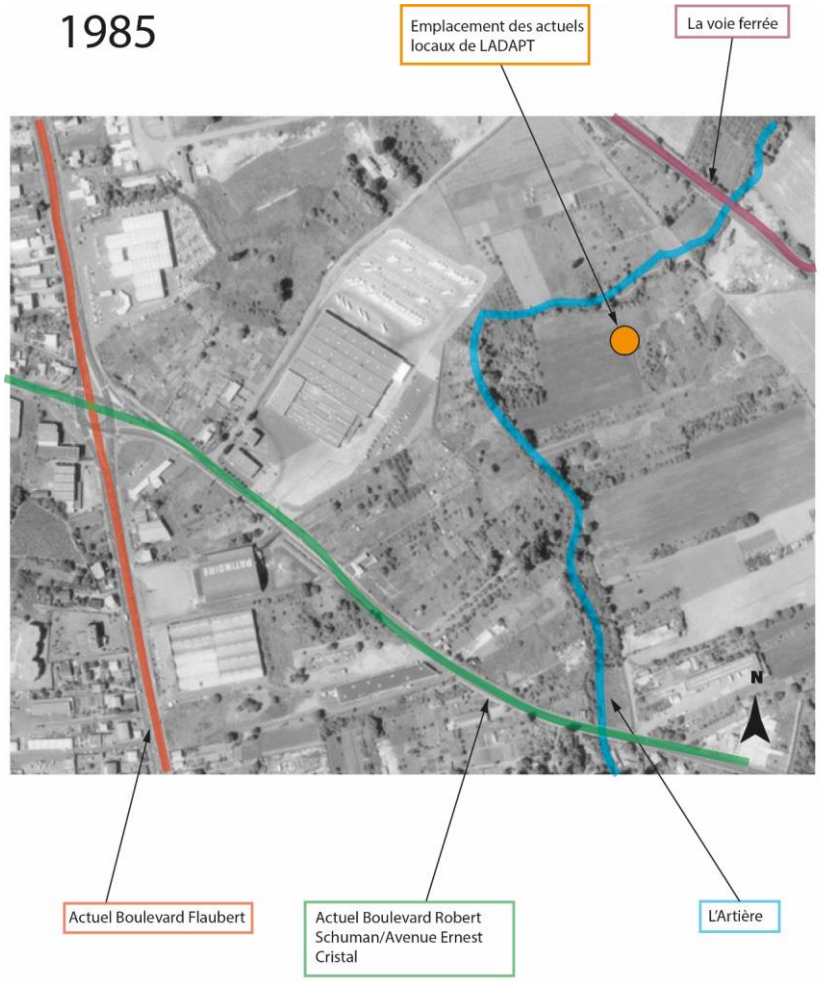
Après avoir classé les dix photographies par ordre chronologique, la seconde étape de cette expérimentation consistait à placer sur chaque cliché l'emplacement des locaux de LADAPT à l'aide d'un carré de mosaïque. Les locaux ont été matérialisés sans difficulté, d'abord sur les photos les plus récentes car le bâtiment où l'association est implantée existait. Sur les plus anciennes, la disparition des points de repères, du bâti, du réseau viaire a nécessité de la part des usagers de se baser sur les éléments structurants identifiés auparavant (la voie ferrée, les boulevards et l'Artière). L'emplacement des locaux a été localisé compte tenu de sa position entre la voie ferrée et l'actuel boulevard Robert Schuman/ avenue Ernest Cristal. La rivière, même si elle a été canalisée dans les années 1980, a permis au groupe d'affiner le positionnement de l'emplacement des locaux sur toutes les photographies les plus anciennes. En effet, les travailleurs ont remarqué que, même si la rivière n'existait plus ; certains arbres de sa ripisylve ont traversé les années. Le repérage du positionnement des locaux de l'association par rapport aux structures du paysage et aux résidus de la ripisylve sur les photos les plus récentes ont indicé sa transposition dans le passé, en plein cœur des vergers, au bord de l'Artière.

[138] « La ripisylve se définit comme un ensemble de groupements végétaux, la plupart étant dominés par une strate arborée, localisée sur la marge des cours d'eau et inféodée à des milieux régis par l'eau superficielle et souterraine » (Piégay, 1997).

Fig. 96 – Photographie aérienne de 1974 du secteur de l'actuel parc technologique La Pardieu

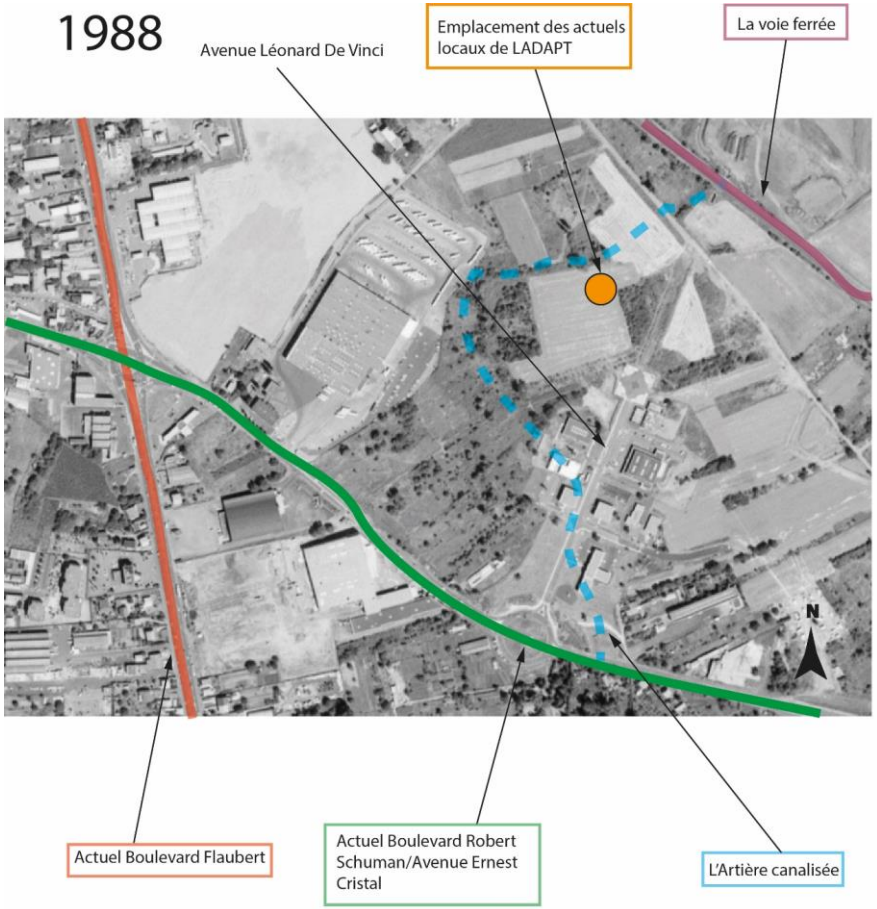
Photographie extraite du site https://remonterletemps.ign.fr

Fig. 97 – Photographie aérienne de 1985 du secteur de l'actuel parc technologique La Pardieu



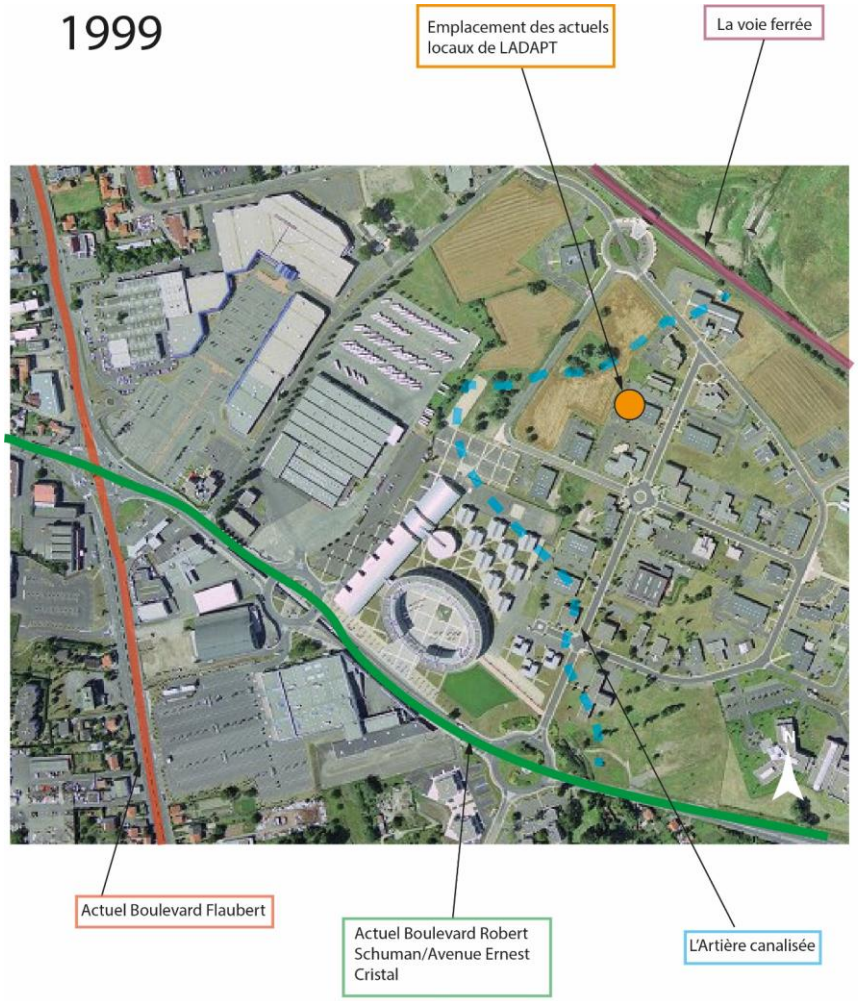
Photographie extraite du site https://remonterletemps.ign.fr

Fig. 98 – Photographie aérienne de 1988 du secteur de l'actuel parc technologique La Pardieu



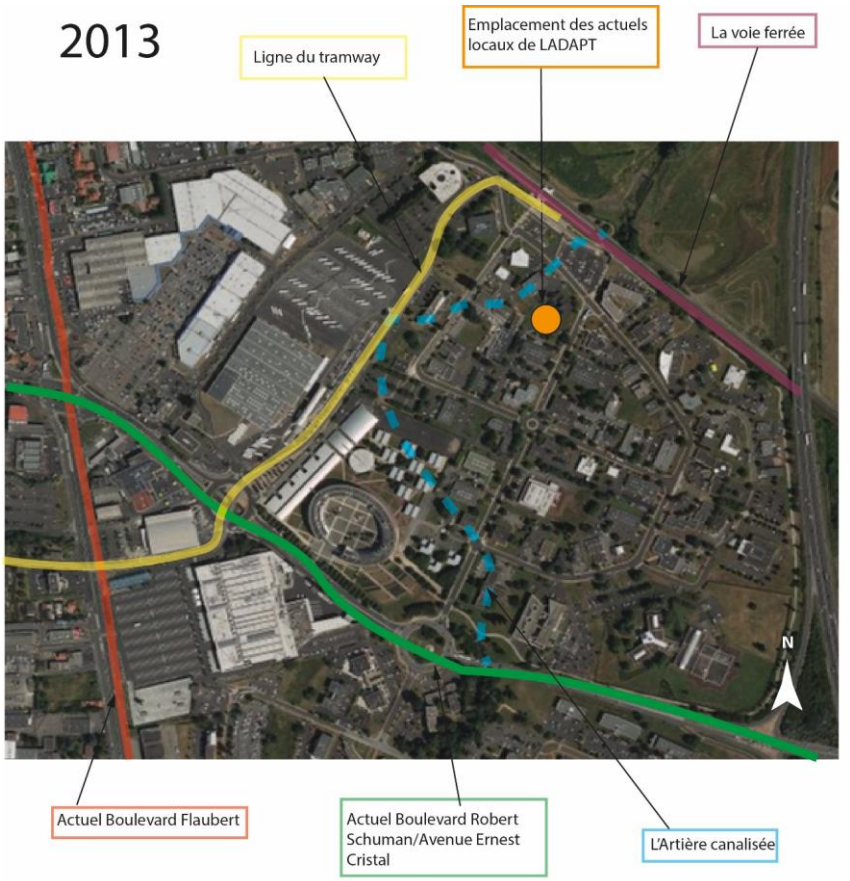
Photographie extraite du site https://remonterletemps.ign.fr

Fig. 99 – Photographie aérienne (couleur) de 1999 du secteur de l'actuel parc technologique La Pardieu



Photographie extraite du site https://remonterletemps.ign.fr

Fig. 100 – Photographie aérienne (couleur) de 2013 du secteur de l'actuel parc technologique La Pardieu



Photographie extraite du site https://remonterletemps.ign.fr

Le classement des photographies et la localisation de l'emplacement des locaux ont générés de nombreuses discussions et des débats au sein du groupe. Ces interactions illustrent bien l'essence même de cette seconde étape des ateliers cartographiques. Tout en mobilisant des compétences géographiques qui permettent à chacun d'améliorer sa connaissance, sa maîtrise, sa perception du quartier et de consolider ainsi son image mentale, la comparaison des photos a poussé les usagers de l'ESAT à observer, à comparer et à comprendre les différentes phases d'évolution du quartier.

À ce stade de l'activité, le groupe a fait part de son étonnement et de sa surprise au sujet du fait que le parc technologique ait été construit sur d'anciens vergers. Le regard que l'on a jeté vers le passé nous a donné des clés de lecture pour comprendre des éléments du présent. En effet, lors des expérimentations dans le quartier nous avons remarqué, qu'ici ou là, au bord des parkings, le long des bâtiments on rencontre encore des cerisiers, des noyers ou autres arbres fruitiers assez vieux au regard de la taille des troncs mais trop vieux pour avoir été plantés dans les années 1980 en même temps que le quartier s'urbanisait. C'est en jouant sur ce décalage entre le passé et le présent et en s'intéressant plus particulièrement aux traces du passé subsistant dans le présent que nous avons

lancé, en guise de clôture de ces différentes expérimentations menées au sein du parc technologique, un ultime défi aux usagers.

3.2 – En quête de l'Artière sauvage : à la recherche de traces du passé dans le présent

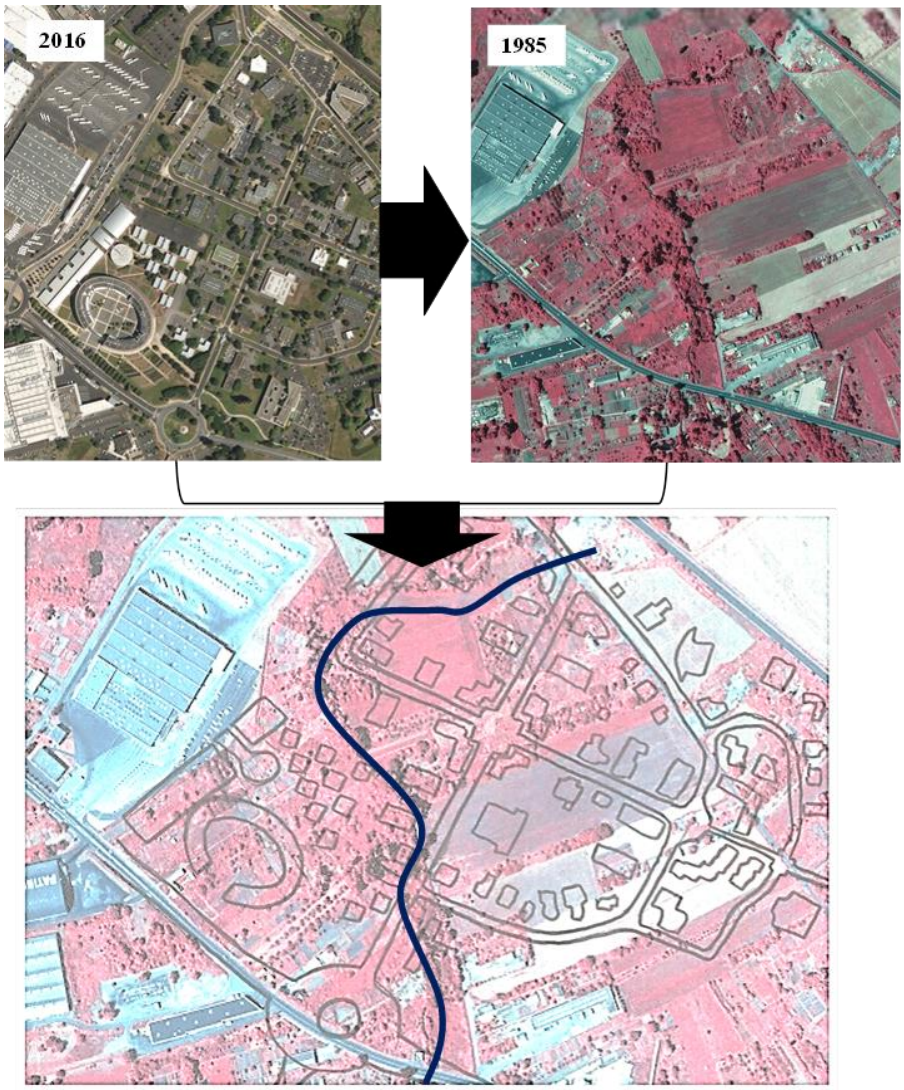
L'Artière est une rivière affluente de l'Allier. Prenant sa source sur la commune de Saint-Genès-Champanelle, elle sillonne sur environ 30 kilomètres le sud et l'est de l'agglomération de Clermont-Ferrand pour se jeter dans l'Allier aux Martres d'Artière. En 1925, Philippe Arbos écrivait que : « l'Artier ou l'Artières, représente une dérivation artificielle, certainement très ancienne, en tout cas signalée au XIIIème siècle, où le Terrier Dogue parle, à propos du territoire des Paulines, de « Laigua que hom appela Artheira » » (Arbos, 1925, p. 651). Il expliquait alors que « L'Artières, comme la Tiretaine, comportait deux branches : l'une, qui servait surtout à l'irrigation, fertilisait dans les quartiers des Roches et des Salins les cultures maraîchères ; l'autre, appelée ruisseau des Tanneurs, suivait ce qui est aujourd'hui la rue Blatin pour longer ensuite du Nord au Sud la place de Jaude et rejoindre la première branche aux Salins » (Arbos, 1925, p. 651).

Bien avant la canalisation de l'Artière sous l'actuel parc technologique La Pardieu, Philippe Arbos déplorait déjà le sort qui était réservé aux petits cours d'eaux urbains clermontois, la Tiretaine et l'Artière : « Tiretaine et Artières ont subi toutes deux, à des degrés divers, le sort qui frappe si souvent les petits cours d'eau dans les villes. Elles ont été recouvertes, dissimulées aux regards sur des parcours plus ou moins longs. Le ruisseau des Tanneurs, en particulier, est en très grande partie masqué. Les Clermontois ne soupçonnent guère le rôle considérable qu'il a tenu dans la vie économique de la ville. En effet, Clermont, dépourvu de grand fleuve, a tiré le plus de parti possible des bras dont une petite rivière enserre la butte urbaine. Assez voisines de la cité pour la servir quoiqu'elles ne la traversent pas, la Tiretaine et l'Artières y ont été longtemps l'unique principe, ou peu s'en faut, du travail industriel » (Arbos, 1925, p. 651).

En préparant avec la monitrice d'atelier cette seconde activité cartographique nous nous sommes, a l'appui des photographies aériennes, rapidement demandé s'il existait encore dans le paysage du parc technologique des indices attestant qu'il y a plus de trente ans une rivière coulait dans le quartier. Après observation des photographies nous sommes arrivés à la conclusion qu'il était probable que certains arbres de la ripisylve de l'Artière aient traversés les époques et soient encore présents aujourd'hui dans le quartier.

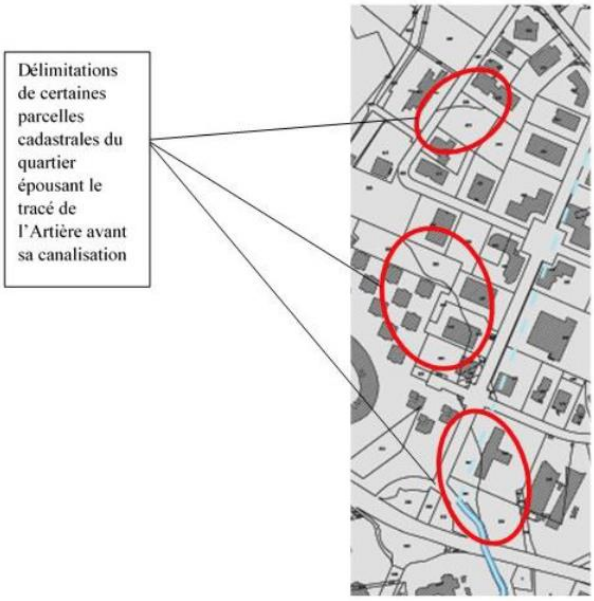
Nous avons fait le choix de traduire cette curiosité en un ultime défi lancé aux travailleurs permettant encore et toujours de stimuler leur perception du quartier. En effet, afin de pousser plus loin sa connaissance et son appropriation par les archives historiques mais aussi par la pratique, nous leur avons demandé de créer une carte pour retrouver le tracé précis que prenait l'Artière avant qu'elle ne soit canalisée et de parcourir le parc technologique dans le but d'identifier dans le paysage d'éventuels indices attestant qu'il y a plus de trente ans une rivière coulait dans le quartier.

Fig. 101 – Transposition des éléments urbains du quartier (photographie de 2016) sur la photographie aérienne du quartier de 1985



Photographies extraites du site https://remonterletemps.ign.fr

Fig. 102 –Utilisation du cadastre comme outil complémentaire en vue de la localisation du tracé sauvage de l'Artière



Source : Plan cadastral extrait de www.geoportail.gouv, MAJ des données février 2018.

Dans l'objectif de retrouver dans le présent et dans le quartier, sous sa physionomie actuelle, le chemin que prenait la rivière sauvage, deux photos ont été sélectionnées et soumises aux travailleurs de l'ESAT : celles de 1985 et de 2016. Ces deux clichés n'ont pas été pris au hasard. Celui de 1985, en infrarouge couleur (IRC) technique photographique particulièrement adaptée au repérage de la couverture végétale, est le dernier sur lequel on peut voir l'Artière et sa ripisylve avant la construction des bâtiments. En effet, en 1985 on voit clairement apparaître les travaux de canalisation de la rivière qui ne vont pas tarder à démarrer. Celui de 2016, le plus récent, nous donne une image du quartier très proche de la physionomie actuelle du parc technologique.

Pour identifier le passage du lit de l'Artière dans quartier tel qu'il est aujourd'hui nous avons demandé aux travailleurs, de transposer dans un premier temps l'emprunte des bâtiments et des voies présents sur le cliché de 2016 sur la photographie aérienne de 1985, imprimée sur du papier calque (Figure 101).

La translation photographique a permis d'identifier précisément dans le paysage d'aujourd'hui le tracé que prenait jadis la rivière. Longeant du sud au nord l'actuelle avenue Léonard De Vinci, l'Artière contournait par l'Ouest l'emplacement des locaux de LADAPT (qui n'existaient bien sûr pas encore) pour enfin venir recroiser l'avenue au niveau de la gare. Pour permettre aux usagers de consolider l'identification du tracé pris par l'Artière sauvage, un document supplémentaire leur a été donné : le plan cadastral du quartier. Ce document a été utile car nous avons remarqué que le tracé de certaines parcelles où sont implantés les bâtiments du quartier épouse l'ancien lit de la rivière. La superposition du calque au cadastre a ainsi permis de tester la précision du tracé réalisé et de l'affiner (Figure 102).

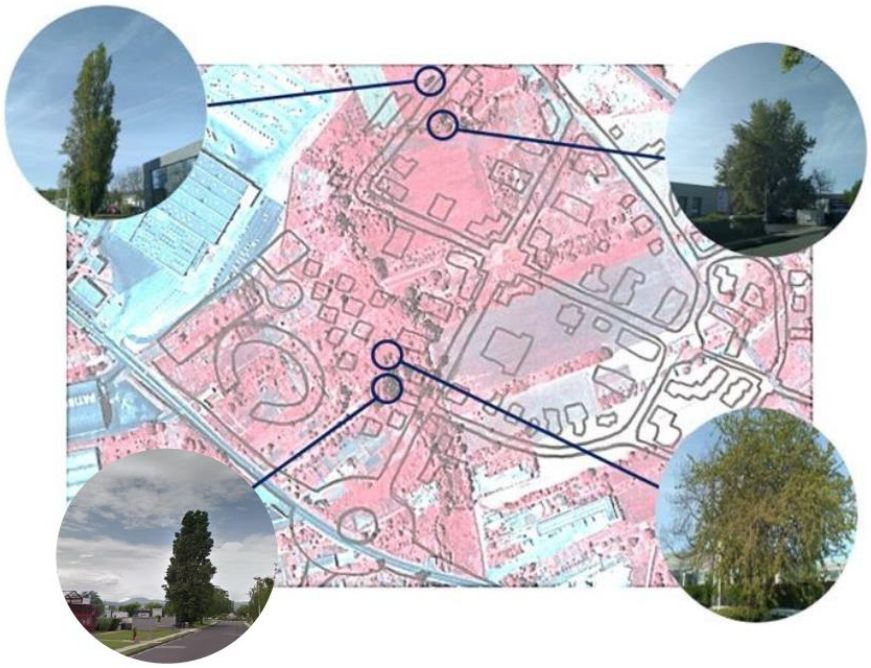


Fig. 103 – Arbres identifiés comme pouvant potentiellement avoir composé la ripisylve de l'Artière

À l'issue de la réalisation du calque et en reprenant les autres photographies aériennes, les travailleurs ont remarqué que des arbres du parc technologique pourraient éventuellement être des résidus paysagers de la ripisylve de l'Artère sauvage. À l'aide de la carte réalisée et sur la base de ces hypothèses nous sommes partis remonter l'ancien lit de la rivière et vérifier, au regard de l'âge des arbres si effectivement ils pouvaient border auparavant le lit de l'Artière.

Lors de la déambulation réalisée dans le quartier, au fil de l'Artière oubliée, une dizaine d'arbres et notamment de grands peupliers ont été identifiés comme pouvant potentiellement avoir été arrosées il y a quelques années par les eaux de cette petite rivière désormais canalisée (Figure 103).

Conclusion de la Troisième partie

Les entretiens cartographiques, déployés en mobilisant la géographie comme moyen de recueillir des données sur les individus et l'ensemble des relations qu'ils entretiennent avec leur environnement s'articulent autour d'une approche de l'habiter comme « faire avec l'espace ». En s'intéressant aux pratiques de lieux et de mobilité de chacun, ils ont dans un premier temps rendu possible l'identification de situations de handicap pouvant intervenir aussi bien au sein des lieux fréquentés qu'entre les lieux ainsi que des facteurs environnementaux qui en sont à l'origine. En mettant en lumière des lieux qui relèvent du passé de la personne et de la strate du « vécu des espaces » ou au contraire du présent et de l'espace vécu, l'étape sur les lieux marquants a donné accès à différents espaces sociaux plus ou moins riches en relations sociales familiales ou amicales. Les bribes de l'histoire de vie de chacun faites de moments difficiles ou heureux, de lieux qui sont associés à des souvenirs négatifs ou qui génèrent au contraire des affects positifs, dessinent de multiples cartes et forment différents rapports à l'espace portant la marque objective ou subjective de la lésion cérébrale. Les lieux d'accident et d'hospitalisation souvent évoqués, matérialisent la rupture entre la vie d'avant et la vie d'après, entre une existence faite de rêves et de projets d'avenir et un futur à construire en tenant compte des conséquences individuelles, sociales et spatiales du traumatisme crânien, de l'accident vasculaire cérébral ou encore de la sclérose en plaques. Quand ils sont toujours fréquentés au quotidien, les lieux associés aux origines, à l'enfance et à la famille ont pu quant à eux être des lieux de reconstruction après l'accident ou peuvent être encore des lieux de décompression et d'apaisement quotidien auprès des proches. Quand ils ne sont, au contraire, plus fréquentés, ils peuvent renvoyer à une modification, à une rupture ou à un délitement des liens de l'espace social. Ces derniers peuvent avoir été affectés par le temps qui passe et le vieillissement des proches, peuvent avoir subi des ruptures brutales en lien avec des décès dans la famille ou peuvent avoir été dégradés en raison de la lésion cérébrale et du manque de soutien de l'entourage ne trouvant pas de réponses à apporter à leur proche qui n'est, après son accident, ni tout à fait différent, ni tout à fait le même. Qu'il s'agisse des études ou des domiciles, les lieux marquants associés à ces éléments peuvent dans certains cas faire écho à un autre type de rupture moins radicale que celle de l'accident mais tout de même importante, celle de l'indépendance. Alors que pour certains le démarrage des études était synonyme du début de la vie d'adulte et de l'indépendance, la rupture de la lésion cérébrale les a conduits à retourner vivre chez leurs parents et à tenter de la reconquérir. Tandis que pour ceux qui vivent seuls le

domicile peut être un lieu agréable, il peut être au contraire un lieu de solitude pesante ou un rêve pour les personnes vivant encore chez leurs parents. En indiquant que son domicile est un lieu qui génère des affects très négatifs, l'exemple de Sonia a permis d'illustrer une situation de handicap qu'elle est contrainte de vivre au quotidien. Confrontée aux remarques et à la jalousie de ses voisins qui ne comprennent pas qu'elle jouisse d'un appartement adapté, quand elle est chez elle, Sonia est clairement confrontée à des facteurs environnementaux bloquants idéels et culturels. Ici ce sont les conditions environnementales favorables et facilitantes de l'appartement adapté qui, en cristallisant la jalousie de ses voisins, la confronte à d'autres facteurs environnementaux bloquants qui prennent forme dans la stigmatisation dont elle fait l'objet. Élément majeur pour pouvoir accéder à l'indépendance, la question de l'autonomie financière a été évoquée par plusieurs personnes qui ont fait le choix d'indiquer des lieux relatifs au travail sur la carte des lieux qui ont marqué leur vie. Si, contrairement à ce qu'il se passe avec ses voisins Sonia se sent respectée autonome et heureuse dans l'entreprise dans laquelle elle est en Mise à Disposition, les témoignages d'Alexandre, de Luce et de Gaëtan ont permis d'identifier des situations de handicap auxquelles ils ont été confrontés par le passé. Dans l'exemple de l'échec d'Alexandre au concours de gardien de la paix, la situation de handicap n'est que potentielle. En effet, malgré ce qu'il explique il est impossible de savoir s'il a réellement fait l'objet de discrimination. En revanche, les mésaventures qu'ont traversé Gaëtan et Luce dans le cadre d'une expérience passée de Mise à Disposition en entreprise ou d'un ancien travail relèvent clairement d'une confrontation à des facteurs environnementaux bloquants. Pour Gaëtan, poussé vers la sortie car il ne pouvait pas suivre les cadences de production imposées, ces facteurs étaient matériels et sociaux tandis qu'ils étaient idéels et culturels pour Luce dont les collègues, quand ils ont appris qu'elle avait une RQTH cherchaient sa « jambe de bois » et lui posaient des questions insistantes. Après l'accident, l'hospitalisation, l'enfance et la famille, l'indépendance révolue, vécue ou désirée et le travail, la question des relations sociales et amoureuses a également émergée de l'étape des entretiens cartographiques sur les lieux marquants. Qu'il s'agisse de lieux associés à l'ex-compagne ou compagnon, de souvenirs à deux spatialisés, plusieurs personnes ont mentionné des lieux associés à des relations amoureuses qui se sont souvent brutalement terminées après l'accident. En indiquant le lieu où il se rend en vacances chaque année pour faire la fête et aller dans des maisons closes, l'exemple de Michel a permis d'aborder la question de l'accès à la vie affective et sexuelle.

Après la première étape des entretiens cartographiques portant sur les lieux marquants, le cœur de la démarche s'articulant autour du recensement et de l'analyse, pour chaque personne, de l'ensemble des pratiques de lieux et de mobilité a permis de se recentrer sur le quotidien et l'identification de situations de handicap du présent. Si le diagnostic des pratiques de lieux a précédé celui des pratiques de mobilité, j'ai fait le choix, à ce stade, de me concentrer dans un premier temps à l'analyse individuelle de tous les éléments qui composent le rapport à l'espace de chaque individu, avant de m'intéresser aux structures de l'habiter formées par l'ensemble des lieux et des déplacements du

quotidien. Permettant d'éviter de tomber dans le biais essentialiste qui consisterait à expliquer l'ensemble de la configuration du rapport à l'espace de chaque personne en postulant de l'existence de déterminants médicaux sans s'être intéressé au préalable aux raisons mêmes qui expliquent la configuration de ces rapports à l'espace, ce choix méthodologique m'a contraint à envisager de déployer des stratégies analytiques différentes.

Qu'ils concernent des fréquentations « indispensables » (domicile, accompagnement médico-social, santé, courses) ou « non-indispensables » (loisirs, lieux fréquentés dans le cadre de la relation avec la famille et les amis), les différents types de lieux du quotidien obtenus par cette seconde partie des entretiens cartographiques ont été analysés soit pour ce qu'ils représentent ou directement au regard des logiques qui motivent leur fréquentation.

Pour l'accompagnement médico-social, alors que la démarche a permis pour certains d'illustrer le fait que la confrontation quotidienne au handicap pouvait être difficile, pour la quasi-totalité de l'échantillon de recherche, LADAPT est perçu comme un moyen d'accéder à terme à une insertion professionnelle durable. La réflexion menée sur les lieux d'achats et les courses de la vie quotidienne a permis de mettre en évidence les difficultés économiques de certains, les problématiques de mobilité et parfois même l'existence de logiques affectives qui conditionnent les lieux choisis pour aller faire les courses. En plus de ces éléments, deux situations de handicap ont pu être décelées. Quand il se rend faire les courses, Samy qui a d'importantes difficultés financières est clairement sous le joug de facteurs environnementaux matériels et socio-économiques et en situation de handicap. Subissant les regards déplacés et les remarques désobligeantes des autres clients en raison du caractère visible de sa pathologie Didier est quant à lui en situation de handicap en raison de l'existence de facteurs environnementaux idéels.

Les autres lieux fréquentés par les personnes de l'échantillon de recherche dont la fréquentation, contrairement aux domiciles, aux lieux d'accompagnement, de santé et d'achats ne revêt pas un caractère « indispensable » ont permis l'élaboration d'une première typologie de différents types d'espaces de vie. Se caractérisant par un faible nombre de lieux fréquentés et par une surreprésentation des activités réalisées dans le domicile, le modèle « solitaire et familial » a mis en lumière chez certains un important déséquilibre entre un espace social familial, qui permet d'expliquer plusieurs fréquentations et un espace social amical quasi-inexistant. Qu'il s'agisse d'activités associatives ou sportives s'additionnant dans certains cas a des activités pratiquées avec des membres de la famille ou amis, les lieux qui composent les espaces de vie relevant du modèle « ouvert aux relations sociales » traduisent différentes stratégies déployées pour entretenir des relations sociales, sortir et rencontrer du monde. Relevant de ce modèle, Didier a confié qu'en plus des difficultés financières auquel il est confronté et qui l'empêchent de voir plus souvent sa fille, il est soumis, quand il se détend et se promène en ville, aux mêmes barrières environnementales qu'il subit quand il fait ses courses et pense que la visibilité de sa maladie est un véritable frein à ses relations sociales. Comportant le plus grand nombre de lieux, nous avons enfin constaté que les espaces de vie relevant

du modèle « riche et intégré » traduisent davantage une volonté de certains d'occuper leurs quotidiens que de faire des rencontres.

Alors que dans certains cas les pratiques de lieux du présent ont rendu possible l'identification de situations de handicap et de facteurs environnementaux bloquants, je me suis questionné sur la manière de capter l'éventuelle influence négative de ces facteurs sur l'ensemble du rapport à l'espace et des structures de l'habiter de chacun. Rapidement, je me suis rendu à l'évidence qu'il était impossible d'envisager de capter l'influence des facteurs environnementaux sur les structures de l'habiter sans tenter d'imaginer la « face cachée » de ces structures. En d'autres termes, je me suis questionné pour chacun sur la forme qu'aurait pu revêtir ces structures, ces rapports à l'espace et ces espaces de vie si la personne n'était pas soumise à des facteurs environnementaux bloquants.

En plus de permettre d'accéder à d'éventuelles situations de handicap entre les lieux fréquentés par chaque individu, j'ai utilisé la phase de mise en évidence des pratiques de mobilité pour comprendre dans quelle mesure les facteurs environnementaux bloquants à l'origine de situations de handicap identifiées durant les phases de déplacements et plus largement les difficultés éprouvées par chaque personne quand elle effectue sa mobilité peuvent permettre d'expliquer la physionomie des espaces de vie et des structures de l'habiter. En réalisant une typologie des difficultés éprouvées lors des déplacements (troubles cumulés, difficultés uniquement physiques ou cognitives, aucune difficulté) et en la comparant avec la typologie des espaces de vie préalablement réalisée (espace de vie « solitaire et familial », espace de vie « ouvert aux relations sociales », espace de vie « riche et intégré »), j'ai souhaité comprendre dans quelle mesure les facteurs environnementaux (réels ou potentiels) s'exprimant lors de l'exercice de la mobilité peuvent influencer le nombre de lieux fréquentés par chacun, la localisation de ces lieux les uns par rapport aux autres et par rapport au domicile de la personne, mais également tracé emprunté lors des déplacements.

Qu'ils soient de nature matérielle et liés à des logiques socio-économiques, géographiques, relatifs aux aménagements de l'espace, idéels ou cognitivo-spatiaux, l'approche sur les pratiques de mobilité a permis de mettre en lumière différents types de facteurs environnementaux générateurs de situations de handicap entre les lieux fréquentés par les personnes. Alors que Sylvie doit, quand elle se rend chez son père choisir à quels facteurs environnementaux elle préfère être confrontée (facteurs environnementaux matériels liés à des éléments géographiques ou socio-économiques), quand il est amené à se déplacer dans des lieux qu'il ne connaît pas et à marcher à pied sur de longues distances Jules est également en situation de handicap (facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux mais aussi matériels liés à des éléments géographiques et relatifs aux aménagements de l'espace). Si tout comme pour Jules, les problématiques cognitives de Gaëtan produisent une situation de handicap quand il se déplace dans des lieux inconnus (facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux), pour Yohann et Didier ce sont davantage des problématiques financières qui les empêchent de fréquenter certains lieux ou influencent les affects générés par leur mobilité (facteurs environnementaux matériels liés à des éléments socio-économiques). En indiquant que sa combinaison de moto agissait

comme une carapace le protégeant du regard des autres, Didier a indiqué être également régulièrement confronté à des facteurs environnementaux idéels sur l'ensemble des déplacements qu'il réalise à pied

La prise de recul par rapport à ces facteurs environnementaux et la mise en exergue des deux typologies réalisées a permis premièrement de souligner le fait que l'influence des facteurs environnementaux sur les structures de l'habiter est à relativiser. Si elle s'applique dans certains cas, ce n'est pas systématique. Pour certains, ayant parfois développé des stratégies d'adaptation aux facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux et utilisant des moyens de compensation, cette influence est inexistante, ou peut être liée à des éléments différents des facteurs environnementaux (crainte de dépendre des autres, fatigue, absence de relations sociales, influence de la localisation du domicile sur l'ensemble des lieux fréquentés). Pour d'autres, elle est bien réelle et liée à des facteurs environnementaux surtout cognitivo-spatiaux et socio-économiques. En effet, les problématiques et les situations de handicap que rencontre Jules quand il se déplace peuvent clairement permettre d'expliquer que son espace de vie relève du modèle « solitaire et familial ». Sans les difficultés qu'ils rencontrent respectivement (cognitives et financières) les espaces de vie de Gaëtan et Didier auraient également pu comporter beaucoup plus de lieux. En ce qui concerne Alexandre l'influence des facteurs environnementaux sur les structures de l'habiter est davantage de nature qualitative que quantitative. Appréhendant le monde sur la route et ressentant d'importantes angoisses quand il circule en ville, les facteurs environnementaux auxquels il est soumis le poussent à tenter de s'en extraire en choisissant ses horaires de déplacements et en déployant des stratégies d'évitement de l'agglomération clermontoise.

Alors que les entretiens cartographiques ont permis d'identifier plusieurs situations de handicap provoquées par différents types de facteurs environnementaux s'exprimant au sein des lieux et entre les lieux et même à l'échelle des structures de l'habiter, les ateliers cartographiques se sont focalisés sur les barrières environnementales cognitivo-spatiales. En évaluant tout d'abord la qualité de l'image mentale qu'ont les travailleurs de l'ESAT du nouveau quartier d'implantation de LADAPT, le Jeu de Reconstruction Spatiale organisé a permis de remarquer que la partie est du secteur nord du parc technologique était moins bien structurée dans la tête des usagers que le reste du quartier. Dans l'objectif de stimuler par la perception, la maîtrise et la connaissance de cette zone du parc technologique mais également de comprendre dans quelle mesure une image mentale mal-définie pouvait être à l'origine de ressentis négatifs pouvant se transformer en de véritables barrières environnementales cognitivo-spatiales, une première activité d'exploration du quartier a été créé. S'articulant autour du couple perception et interprétation, senti et ressenti, les différents trajets dans le parc technologique n'ont pas permis d'identifier de liens entre méconnaissance du secteur est du quartier et ressentis négatifs. Organisée en mobilisant le prisme géo-historique pour stimuler la perception du quartier, la seconde activité géographique organisée a amené quant à elle les

travailleurs de l'ESAT à appréhender les différentes phases d'évolution urbaine du parc technologique La Pardieu et à partir à la recherche d'arbres présents dans le quartier qui bordaient auparavant l'Artière avant que cette dernière ne soit canalisée.

L'ensemble de la troisième partie nous a permis d'obtenir la base sur laquelle pouvoir évaluer l'efficacité de l'accompagnement. En effet, pour répondre à mes problématiques de recherche[139] et mesurer l'impact sur le rapport individu/environnement que peut exercer LADAPT ainsi que les activités géographiques que j'ai mises en place, il était nécessaire d'élaborer un diagnostic des situations de handicap. C'est en mobilisant l'espace comme un récepteur des relations individu / environnement puis en l'étudiant en tant que barrière environnementale à part entière que les entretiens et les ateliers cartographiques ont permis d'accéder à une vision précise et instantanée des barrières environnementales qui peuvent contraindre l'ensemble des individus qui composent mon échantillon de recherche. En organisant pour 12 d'entre eux une seconde phase d'entretiens cartographiques environ un an après et en mettant en place un second Jeu de Reconstruction Spatiale à l'issue des activités géographiques déployées dans le quartier du parc technologique La Pardieu, il a été possible d'étudier l'évolution des contraintes environnementales et des rapports à l'espace. Comme nous le constaterons ci-après, dans la partie visant à répondre aux problématiques de recherche, ces éléments d'évolution ont été cruciaux pour se prononcer sur l'efficacité de l'accompagnement médico-social de LADAPT et des activités d'accompagnement géographique, aussi bien sur les barrières environnementales que les rapports à l'espace.

[139] De quelle manière l'accompagnement (médico-social de LADAPT ainsi que l'accompagnement géographique que j'ai mis en place dans le cadre des ateliers cartographiques) parvient-il à supprimer les facteurs environnementaux bloquants à l'origine des situations de handicap traversées par les individus ?
Dans quelle mesure les facteurs environnementaux bloquants mais également l'accompagnement (médico-social de LADAPT ainsi que l'accompagnement géographique que j'ai mis en place dans le cadre des ateliers cartographiques) influencent-ils les rapports à l'espace des individus ?

Prise de recul sur l’efficacité de l’accompagnement

Mise en perspective temporelle

des entretiens et des ateliers cartographiques

Si on revient à mes deux questions de recherche initiales[140], on constate qu'à ce stade, l'ensemble des données obtenues me permettent d'ores et déjà de répondre à une partie des deux problématiques.

Tout d'abord les entretiens cartographiques, en plus des situations de handicap au sein des lieux et entre les lieux qu'ils ont permis de déceler ont, dans certains cas, clairement permis de mettre en évidence l'influence de facteurs environnementaux bloquants sur les rapports à l'espace et l'habiter de chacun. Pour Gaëtan, Jules et Didier les facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux, physiques relatifs à la distance même entre les lieux ou socio-économiques exercent une contrainte très forte sur leurs espaces de vie respectifs, les empêchant de se déployer et de se développer dans des zones trop éloignées de leur domicile. Pour Alexandre, l'influence des facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux sur son habiter qui se traduit par une peur de la ville et une réelle crainte du monde sur la route est davantage qualitative que quantitative. N'affectant pas le nombre de lieux qu'il fréquente ou l'emprise de son espace de vie, elle le conduit cependant à déployer de véritables stratégies d'évitement (choix des horaires de déplacement, évitement de l'agglomération clermontoise).

Si les facteurs environnementaux bloquants identifiés par le biais des entretiens cartographiques peuvent clairement avoir une influence sur tout ou partie des rapports à l'espace et de l'habiter de chaque personne, reste désormais à caractériser le rôle de l'accompagnement médico-social de LADAPT sur les facteurs environnementaux bloquants et sur les rapports à l'espace. Pour comprendre de quelle manière l'accompagnement à l'ESAT parvient ou non à supprimer les facteurs environnementaux et agit ou non sur l'habiter de chacun, de seconds entretiens cartographiques ont été organisées environ un an après pour douze personnes de l'échantillon de recherche accompagnées par LADAPT Puy-de-Dôme. Alors que ces ultimes rencontres ont permis dans certains cas d'illustrer une réelle efficacité de l'accompagnement sur les facteurs environnementaux bloquants ou les rapports à l'espace, cette dernière reste dans l'ensemble marginale. Pour la majorité des personnes une seconde fois interrogées, l'accompagnement de LADAPT n'a eu aucun effet sur les Processus de Production du Handicap. Au contraire, certains évènements précis qui ont pu se produire dans la vie de chacun ont parfois contribué à une profonde modification du nombre de lieux fréquentés et de l'emprise spatiale des espaces de vie.

Alors que les entretiens cartographiques ont permis d'établir dans certaines situations un lien clair entre facteurs environnementaux et rapports à l'espace, en ce qui concerne les ateliers cartographiques, il est en revanche impossible d'affirmer que les activités d'accompagnement géographiques que j'ai mis en place sont réellement parvenues à supprimer les facteurs environnementaux bloquants. Effectivement, comme le fait de se déplacer et d'évoluer dans un quartier inconnu n'a pas

---

[140] De quelle manière l'accompagnement (médico-social de LADAPT ainsi que l'accompagnement géographique que j'ai mis en place dans le cadre des ateliers cartographiques) parvient-il à supprimer les facteurs environnementaux bloquants à l'origine des situations de handicap traversées par les individus ?
Dans quelle mesure les facteurs environnementaux bloquants mais également l'accompagnement (médico-social de LADAPT ainsi que l'accompagnement géographique que j'ai mis en place dans le cadre des ateliers cartographiques) influencent-ils les rapports à l'espace des individus ?

entrainé de ressentis négatifs, les ateliers cartographiques n'ont pas permis de mettre en évidence de facteurs environnementaux bloquants pour les personnes ayant participé à l'exercice. En l'absence de cet élément crucial il est impossible de caractériser l'efficacité des activités géographiques sur des facteurs environnementaux non identifiés mais également de comprendre l'influence de ces facteurs sur les rapports à l'espace. Malgré cela, il est en revanche possible de comprendre l'impact des activités organisées sur les rapports à l'espace de chacun. Dans cet objectif, un second jeu de reconstruction spatiale a été organisé à l'issue des ateliers cartographiques avec les mêmes personnes et dans les mêmes conditions que le premier. Nous constaterons que le second JRS a permis de caractériser une réelle influence et une véritable efficacité des activités d'accompagnement géographiques sur la perception des travailleurs de l'ESAT et l'image mentale du quartier du parc technologique La Pardieu qu'ils sont parvenus à construire.

1 – L'accompagnement médico-social de LADAPT : une efficacité marginale sur les facteurs environnementaux bloquants et les rapports à l'espace

Qu'il s'agisse de l'approche par les pratiques des lieux ou de mobilité, les entretiens cartographiques ont rendu possible l'identification de plusieurs situations de handicap auxquelles étaient confrontées les personnes de mon échantillon de recherche au moment où j'ai eu le premier entretien avec elles. En ajoutant celle traversée par Sonia dans son domicile en lien avec la réaction de ses voisins et mise en évidence lors de l'étape portant sur les lieux marquants, la démarche a permis de capter et d'analyser l'influence négative de multiples facteurs environnementaux qu'ils soient matériels, idéels ou cognitivo-spatiaux. Environ un an après notre première rencontre, j'ai déployé une seconde fois le dispositif des entretiens cartographiques auprès de plusieurs personnes accompagnées par l'ESAT de LADAPT Puy-de-Dôme. Alors qu'au départ mon souhait était de m'entretenir une seconde fois avec les quinze personnes accompagnées par l'établissement, j'ai seulement pu en rencontrer douze (Michel, John, Mélanie, Franck, Geoffrey, Pierre, Emmanuel, Didier, Jules, Sylvie, Alexandre et Sonia). En effet, un an après le premier entretien, Benjamin et Yohann étaient en arrêt maladie et Samy ne faisait plus partie de l'ESAT de LADAPT Puy-de-Dôme.

Lors de ces seconds entretiens, je me suis uniquement focalisé sur le rôle joué par l'accompagnement sur les facteurs environnementaux bloquants préalablement identifiés pour chacun ainsi que sur les rapports à l'espace individuels. Pour Michel, John, Mélanie, Franck, Geoffrey, Pierre et Emmanuel, les premiers entretiens n'avaient pas permis d'identifier de situations de handicap auxquelles ils étaient confrontés au quotidien ou d'influence forte des facteurs environnementaux réels ou potentiels sur les structures de leur habiter. Lors des seconds entretiens, je me suis donc davantage concentré pour eux à la caractérisation du rôle de l'accompagnement médico-social de LADAPT sur

leurs rapports à l'espace en tentant de comprendre si ce dernier pouvait être responsable de leur évolution.

Au contraire pour Sonia, Alexandre, Sylvie, Jules et Didier je me suis intéressé, en plus de ces éléments, à l'impact de l'accompagnement sur les situations de handicap préalablement identifiées et l'influence négative des facteurs environnementaux à l'œuvre au sein des lieux fréquentés, entre ces lieux ou à l'échelle de l'ensemble des structures de l'habiter.

En ce qui concerne l'influence de l'accompagnement médico-social sur les facteurs environnementaux, j'avais formulé au début de mon travail, avant de recueillir les données et de les analyser, l'hypothèse d'une double action de l'accompagnement. Je pensais en effet, que les ESAT de LADAPT parviendraient premièrement à endiguer les Processus de Production du Handicap dans lesquels pouvaient être engagés les individus en agissant à l'échelle de leurs facteurs personnels et en mettant par exemple en place des actions de réadaptation. Deuxièmement, j'avais imaginé que l'accompagnement médico-social parviendrait à supprimer les facteurs environnementaux bloquants en agissant directement ou indirectement sur l'environnement de la personne.

Après avoir permis la suppression des facteurs environnementaux bloquants ou d'avoir agi en faveur de l'insertion sociale et professionnelle de chacun, au niveau de l'influence de l'accompagnement médico-social sur les rapports à l'espace, j'avais formulé l'hypothèse qu'il pouvait agir quantitativement (en permettant à la personne de fréquenter plus de lieux, de déployer ses fréquentations de lieux sur une emprise spatiale plus importante et de réaliser plus de déplacements) et qualitativement (en permettant à la personne d'être plus sereine dans la réalisation de l'ensemble de ses pratiques de lieux et de mobilité) sur la structure globale de son rapport à l'espace.

Au regard de l'évolution de la situation des douze personnes pour lesquelles j'ai mis en place une seconde phase des entretiens cartographiques, j'ai constaté, conformément à mes hypothèses de départ que l'accompagnement pouvait avoir une influence et une efficacité sur les Processus de Production du Handicap, en agissant aussi bien à l'échelle des facteurs personnels que de l'environnement et une influence aussi bien quantitative que qualitative sur les rapports à l'espace. Cependant, je ne m'attendais pas à ce que l'impact positif de l'accompagnement aussi bien à l'échelle des facteurs environnementaux que des rapports à l'espace soit aussi marginal et ne concerne que quatre des douze personnes (Michel, Sonia, Sylvie et Pierre).

Pour Sylvie, l'influence bénéfique de l'accompagnement et plus particulièrement des activités de soutien médico-social s'est exercée à l'échelle de ses facteurs personnels tandis que dans le même temps l'accompagnement, agissant sur le contexte environnemental dans lequel elle évolue a indirectement contribué à modifier son espace de vie. Pour Sonia, l'accompagnement de l'ESAT de LADAPT a pour elle permis de supprimer les barrières environnementales auxquelles elle était confrontée, tandis que pour Michel et Pierre, il a simplement eu une influence quantitative et qualitative sur leur rapport à l'espace et la composition de leurs espaces de vie.

Pour Mélanie, Didier et John, LADAPT n'a eu aucune influence sur les facteurs environnementaux et les rapports à l'espace. Malgré cela, leurs espaces de vie respectifs ont tout de même subi d'importantes modifications entre les deux entretiens. Ici, bien plus que l'accompagnement, c'est l'influence d'évènements survenus dans la vie de chacun qui, affectant l'environnement, modifiant les facteurs personnels ou même la composition des espaces sociaux, ont eu un effet significatif sur les rapports à l'espace.

Enfin, pour les cinq dernières personnes interrogées une seconde fois (Franck, Geoffrey, Emmanuel, Alexandre et Jules), très peu de changements ont pu être constatées aussi bien sur les situations de handicap préalablement identifiés que sur les rapports spatiaux. Pour Alexandre et Jules, dont nous avions remarqué que l'habiter et l'espace de vie du quotidien subissaient un poids important des facteurs environnementaux, l'inaction de l'accompagnement peut s'apparenter à un constat d'échec. En ce qui concerne Jules, la modification du contexte environnemental en lien avec le déménagement de l'association dans de nouveaux locaux a même contribué à augmenter sa soumission aux barrières environnementales.

1.1 – Quand l'ESAT « hors-murs » contribue à endiguer les Processus de Production du Handicap et influence les rapports à l'espace : action sur les facteurs personnels et modification du contexte environnemental

Agissant d'une manière différente sur leurs situations individuelles, l'accompagnement médico-social de LADAPT a été efficace pour Michel, Sonia, Sylvie et Pierre, aussi bien sur les facteurs environnementaux auxquels certains sont confrontés que sur l'ensemble de leurs rapports à l'espace.

1.1.1 – Démarrage d'une Mise à Disposition en entreprise et effet sur les relations sociales : l'exemple de Michel

Pour Michel, dont la première phase des entretiens cartographiques a montré qu'il n'était pas soumis à des barrières environnementales particulières, je me suis concentré à identifier à T2 l'impact de l'accompagnement sur son rapport à l'espace et son habiter.

S'articulant autour de la fréquentation de LADAPT, de rendez-vous médicaux réguliers, de visites chez sa tante, de temps passé à la brasserie du centre commercial ou à jouer à la pétanque, nous avions constaté que son espace de vie appartenait au modèle « ouvert aux relations sociales ». Lors du second entretien environ un an après, Michel avait démarré une Mise à Disposition en entreprise et ne se rendait plus au terrain de pétanque et à la brasserie du centre commercial où il avait auparavant ses habitudes.

Tab. 31 – Comparaison T1/T2 Michel

Premier entretien (T1)

Aucunes difficultés particulières affectant les déplacements	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés	Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois) FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	Modèle de l'espace de vie	Existence de situations de handicap identifiées au niveau des déplacements entre les lieux fréquentés	Influence des facteurs environnementaux réels ou potentiels sur les structures de l'habiter et la composition des espaces de vie
Michel	Le fait que Michel ait indiqué qu'il se rendait régulièrement en Espagne pour bénéficier des services de prostituées pose cependant la question de l'accès à la vie sexuelle et de l'existence de facteurs environnementaux matériels bloquants pour l'ensemble des autres personnes de l'échantillon de recherche	**FI (2 lieux)** • LADAPT • RDV médicaux **FNI (3 lieux)** • Brasserie du centre-commercial • Pétanque • Tante	**Ouvert aux relations sociales**	**NON**	**Aucune influence**
	Second entretien (T2) environ un an plus tard				
L'accompagnement a permis à Michel de fréquenter un nouveau lieu **MODIFICATION DU CONTEXTE ENVIRONNEMENTAL**		**FI (2 lieux)** • LADAPT (MAD) • RDV médicaux **FNI (1 lieux)** • ~~Brasserie du centre commercial~~ • ~~Pétanque~~ • Tante	**Ouvert aux relations sociales** Même si le nombre de lieux fréquentés par Michel a diminué, en démarrant une MAD, il est parvenu à conjuguer dans un même lieu travail et relations sociales	**NON**	**Aucune influence**

Source : M. Escuriet.

Ayant de très bons rapports avec ses collègues et ayant noué des relations sociales dépassant même le cadre professionnel, Michel s'épanouit véritablement dans son travail aux Galeries Lafayette et ne ressent plus le besoin d'aller rencontrer du monde à la brasserie ou autour du terrain de pétanque. Quand il a terminé sa journée de travail il rentre chez lui satisfait de sa nouvelle vie sociale.

> *« Quand je suis aux Galeries Lafayette ça me permet de voir plein de monde, de discuter avec des filles de parler et puis ça me fait travailler, tout marche dans ma tête et puis ça va bien, quand je suis aux Galeries j'ai un truc à gérer et je le fais, je suis autonome. […] Avec*

mes collègues ça se passe vraiment très bien, je vois plein de gens différents au travail, j'ai de bons rapports avec tout le monde, en fin d'année on fait même des repas. […] Comment je peux expliquer que j'aille plus à la brasserie d'Auchan ou jouer aux boules ? C'est que j'en ai plus besoin maintenant, avant j'étais plutôt seul et je m'ennuyais, maintenant je vois du monde au travail et ça me va très bien, je suis très content, quand j'ai fini le boulot je rentre chez moi. » (entretien avec Michel, 2019).

Dans l'exemple de Michel, on constate que l'accompagnement médico-social, *via* l'expérience de Mise à Disposition en entreprise qui lui a été proposée, a modifié le contexte environnemental dans lequel il évolue, lui permettant d'établir plus facilement des relations sociales. Lui ayant permis de démarrer une expérience de travail qui le satisfait et lui permet de rencontrer du monde, il ne ressent plus le besoin de rechercher systématiquement le contact avec les autres. En agissant sur l'environnement de Michel, LADAPT a donc eu une incidence positive sur sa vie quotidienne et une incidence quantitative sur son rapport à l'espace, puisque le démarrage de sa Mise à Disposition en entreprise a eu pour conséquences de contribuer à faire diminuer le nombre de lieux de son espace de vie. En effet, si Michel ne se rend plus à la brasserie du centre commercial ou autour du terrain de pétanque, c'est qu'en se saisissant du nouveau contexte environnemental offert par LADAPT, il est parvenu à conjuguer dans un seul et même lieu travail et relations sociales.

Même si le nombre de lieux fréquentés par Michel au quotidien a diminué et que ce dernier, satisfait de sa nouvelle situation, n'est plus en quête systématique de relations sociales, son espace de vie relève toujours du modèle « ouvert aux relations sociales » (Tableau 31).

1.1.2 – Des facteurs environnementaux supprimés par l'emménagement dans un nouveau domicile, un habiter du futur à reconstruire : l'exemple de Sonia

Dans l'analyse des données recueillies par le second entretien réalisé avec Sonia, je me suis concentré sur deux éléments. Tout d'abord, étant donné que l'étape sur les lieux marquants avait permis de mettre en évidence une situation de handicap qu'elle vivait dans son domicile en lien avec les rapports conflictuels qu'elle entretenait avec ses voisins, je me suis intéressé à l'évolution de cette situation. Ensuite, comme pour chacune des personnes interrogées à T2, je me suis focalisé sur l'évolution de son rapport à l'espace et sur la caractérisation du rôle qu'a pu jouer l'accompagnement de LADAPT sur la suppression des facteurs environnementaux bloquants et sur l'évolution de son rapport à l'espace. Vivant encore dans le même domicile, Sonia m'a confié que la situation avec ses voisins était toujours tendue. Cependant, elle a été heureuse de m'annoncer qu'elle allait quitter prochainement son logement à Clermont-Ferrand pour emménager dans une maison individuelle dans la banlieue est de la ville. Ayant réalisé les démarches avec l'assistant social de LADAPT, Sonia est heureuse de pouvoir tourner la page et très satisfaite de l'aide et du soutien de LADAPT sur cette question.

« J'habite toujours à Clermont dans le même logement que la dernière fois, les voisins sont toujours aussi jaloux et pervers mais je vais déménager dans quelques temps, je suis heureuse, je vais enfin pouvoir mettre tout ça derrière moi. […] L'assistant social de LADAPT nous a trouvé une maison individuelle à Pont-du-Château, je l'en remercie énormément il fait du super boulot. […] Je suis sûre qu'on va être super bien là-bas, on va pouvoir recommencer quelque chose. […] Quand les travaux seront terminés on aura les clés, j'ai vraiment hâte ! » (entretien avec Sonia, 2019).

Les éléments du second entretien ont fait apparaitre que l'espace de vie de Sonia avait très peu changé et pouvait toujours être rattaché au modèle « solitaire et familial ». Vivant dans le même domicile et fréquentant toujours autant de lieux dans le cadre de la relation avec ses enfants, Sonia a cependant changé de lieu de Mise à Disposition en entreprise. Alors qu'elle avait indiqué être heureuse dans son précédent travail mais également redouter et appréhender que son expérience ne soit pas reconduite, Sonia a été déçue quand elle a appris que son contrat allait prendre fin. Étant retournée quelques mois participer aux activités de soutien médico-social dans les locaux de l'association, un autre contrat de Mise à Disposition lui a rapidement été proposé. Comme précédemment Sonia se sent heureuse dans son nouveau travail et se projette dans l'avenir.

« Quand on m'a dit que c'était la fin avec Kiabi, ça a été difficile pour moi, je le redoutais, je ne m'y étais pas vraiment préparé. J'étais vraiment bien là-bas mais c'est comme ça, on ne maîtrise pas tous les paramètres. Du coup je suis retourné aux activités, ça n'a pas été facile au début mais au moins ça m'a permis de revoir les collègues. Quelques temps après on m'a proposé une autre MAD à Auchan Nord pour faire de la mise en rayon et de l'accueil client, j'ai accepté et voilà, ça fait trois mois que j'y suis, ça se passe bien aussi, comme à Kiabi on me fait confiance, je suis très contente, j'espère que là ça va durer. ». (entretien avec Sonia, 2019).

Tout comme pour Michel, à travers les démarches réalisées pour trouver un nouveau logement à Sonia, LADAPT a agi sur le contexte environnemental dans lequel elle évolue. Lui permettant, en déménageant, d'avoir la possibilité de mettre dans quelques temps de côté la stigmatisation et la discrimination que lui font subir ses voisins jaloux de son appartement adapté, l'association a donc clairement œuvré pour endiguer les facteurs environnementaux bloquants qui la font souffrir au quotidien. L'accompagnement médico-social en ayant impulsé son déménagement va clairement avoir un impact indirect et qualitatif sur son habiter futur. En effet, en plus de devoir changer ses enfants d'école, l'ensemble des pratiques de lieux et de mobilité de Sonia seront modifiées par la construction progressive de nouvelles habitudes quotidiennes dans une nouvelle commune (Tableau 32).

Tab. 32 – Comparaison T1/T2 Sonia

Aucunes difficultés particulières affectant les déplacements	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés FE = Facteurs environnementaux	Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois) FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	Modèle de l'espace de vie	Existence de situations de handicap identifiées au niveau des déplacements entre les lieux fréquentés	Influence des facteurs environnementaux réels ou potentiels sur les structures de l'habiter et la composition des espaces de vie
Sonia	**OUI** -Domicile dans lequel Sonia est confronté à la jalousie et aux remarques de ses voisins qui ne comprennent pas qu'elle bénéficie d'un appartement adapté **(FE idéels/culturels = Situation de Handicap du PRÉSENT)**	**FI (2 lieux)** • LADAPT (MAD) • Courses **FNI (3 lieux mais fréquentation de multiples lieux avec ses enfants)** • **Enfants (multiples lieux)** • **Parents**	**Solitaire et familial**	**NON**	**Aucune influence**
	Second entretien (T2) environ un an plus tard				
	NON **Avec le soutien de l'assistant social de LADAPT Sonia va déménager** **L'accompagnement a permis à Sonia de trouver un nouveau logement** **MODIFICATION DU CONTEXTE ENVIRONNEMENTAL**	**Aucuns changements mis à part un nouveau lieu de MAD**	**Solitaire et familial** **En lui permettant de déménager LADAPT exercera une influence future sur les nouvelles pratiques spatiales de Sonia**	**NON**	**Aucune influence**

Source : M. Escuriet.

1.1.3 – Impact positif des activités médico-sociales et démarrage d'une histoire d'amour : les exemples de Sylvie et Pierre

En ce qui concerne Sylvie et Pierre, l'accompagnement médico-social de LADAPT a également eu un effet sur l'environnement dans lequel ils évoluent, qui est cependant diffèrent que celui que l'accompagnement a exercé chez Michel et Sonia.

En plus du fait que son espace de vie relève du modèle « ouvert aux relations sociales », les premiers entretiens avec Sylvie ont permis de mettre en évidence qu'elle pouvait être confrontée à des facteurs

environnementaux cognitivo-spatiaux bloquants quand elle se déplaçait dans des lieux qu'elle ne connaissait pas. Si ces derniers pouvaient s'atténuer si elle préparait préalablement ses déplacements, quand elle se rendait voir son père en Haute-Vienne, Sylvie devait choisir à quels types de facteurs environnementaux elle préférait être confrontée. En faisant le choix d'emprunter des axes départementaux et nationaux sinueux, elle devait faire face à ses douleurs au bras et à des facteurs environnementaux physiques. Si au contraire elle souhaitait bénéficier du confort et de la linéarité de l'autoroute, elle devait se résoudre à la payer (facteurs environnementaux matériels, socio-économiques).

Alors qu'elle était accompagnée seulement depuis quelques mois quand je l'ai rencontré pour la première fois, Sylvie m'a confirmé avec un petit peu plus de recul lors du second entretien que le démarrage de son accompagnement lui avait fait faire des progrès, notamment pour mieux parler. Renforçant la confiance en elle et lui permettant de mieux s'organiser, elle a aussi insisté sur le fait que désormais elle ne ressent plus d'appréhension et de stress quand elle se déplace vers des lieux qu'elle ne connait pas.

> *« Depuis que je suis à LADAPT, je sais que j'ai fait des progrès. Tout le travail fait avec la monitrice d'atelier a été bénéfique, j'en suis convaincue. L'activité expression ça m'a bien aidé, au début ce n'était pas évident de devoir parler et s'exprimer devant tout le monde, surtout que j'avais du mal mais maintenant ça va mieux, j'ai progressé, je me sens plus à l'aise, je ne sais pas comment expliquer, plus confiante peut être. […] Maintenant ça va mieux, je suis plus stressée quand je vais vers l'inconnu, ça ne me gêne plus. Avant j'arrivais à aller dans des endroits que je ne connaissais pas mais c'était dur pour moi, je n'étais pas bien, il fallait que je me fasse violence, maintenait j'ai pris plus de recul sur les choses et je pense que la confiance en moi qui est revenue et les différentes façons de mieux s'organiser qu'on travaille tous ensemble en activité ça m'a aidé. […] Par contre j'appréhende toujours un peu le fait d'être en retard, c'est là-dessus maintenant qu'il faut que je travaille. »* (entretien avec Sylvie, 2019).

Alors que l'accompagnement à l'ESAT a eu un réel effet chez Sylvie, agissant à l'échelle de ses facteurs personnels en lui permettant de mieux parler et d'être plus sereine, ce bénéfice est cependant atténué par ses douleurs au bras qui ont empirées au fil du temps. Alors qu'auparavant elle avait confié avoir mal au bras surtout quand les injections de toxine botulique commençaient à perdre ses effets, les douleurs sont désormais plus récurrentes. Pour se rendre voir son père en Haute-Vienne, Sylvie prenait par exemple, un an après le premier entretien, beaucoup plus régulièrement l'autoroute.

> *« Pour les douleurs c'est assez compliqué ces derniers temps, j'ai bien toujours mes injections mais des fois ça ne me calme plus vraiment, j'ai vraiment mal c'est pénible. […] Pour rentrer en Haute-Vienne oui, je prends plus l'autoroute qu'avant, c'est sûr. C'est cher mais je n'ai pas le choix, des fois c'est impossible autrement. »* (entretien avec Sylvie, 2019).

Indiquant au premier entretien se sentir parfois seule au quotidien, quand on s'intéresse à l'espace de vie de Sylvie, on remarque qu'en plus de ses visites en Haute-Vienne ou chez son fils, des associations qu'elle continue de fréquenter et des séances de shopping qu'elle apprécie avec son amie, de nouveaux lieux ont fait son apparition. En effet, sur la carte des lieux où elle se rend au quotidien, Sylvie a matérialisé lors du second entretien le domicile de Pierre, également accompagné à l'ESAT de LADAPT Puy-de-Dôme avec qui elle est en couple depuis quelque temps. Sur l'invitation de Pierre, Sylvie a également rejoint son groupe de choristes.

> *Maintenant c'est vrai que depuis que je suis avec Pierre je fais un peu plus de choses, je vais chez lui, ou il vient chez moi, on essaye de se retrouver le soir après l'ESAT mais surtout le week-end, ça me convient bien, je me sens bien et heureuse. […] Il m'a invité dans la chorale dans laquelle il chante aussi, on y va toutes les semaines et ça me plait. »* (entretien avec Sylvie, 2019).

Tab. 33 – Comparaison T1/T2 Sylvie

Premier entretien (T1)

Troubles multiples (cognitifs, physiques, sensoriels)	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés	Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois) FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	Modèle de l'espace de vie	Existence de situations de handicap identifiées au niveau des déplacements entre les lieux fréquentés FE = Facteurs environnementaux	Influence des facteurs environnementaux réels ou potentiels sur les structures de l'habiter et la composition des espaces de vie
Sylvie	NON	FI (3 lieux) • LADAPT • RDV médicaux • Courses FNI (5 lieux) • Associations Handicap-évasion et Handilettante • Père • Fils • Shopping en ville seule ou avec une amie	Ouvert aux relations sociales	OUI -Pour aller voir son père **(FE matériels socio-économiques ou géographiques = Situation de handicap du PRÉSENT)** -Vers tous les lieux que Sylvie ne connait pas ou qui impliquent de marcher sur une longue distance **(FE cognitivo-spatiaux et géographiques/liés aux aménagements = Situation de handicap du PRÉSENT)**	Faible influence -Disparition des facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux quand Sylvie prépare ses déplacements -Modification du tracé des déplacements, choix de l'autoroute ou des routes en fonction des douleurs aux bras
	Second entretien (T2) environ un an plus tard				
L'accompagnement a permis à Sylvie de rencontrer Pierre MODIFICATION DU CONTEXTE ENVIRONNEMENTAL		FI (3 lieux) • LADAPT • RDV médicaux • Courses FNI (7 lieux) • Associations Handicap-évasion et Handilettante • Père • Fils • Shopping en ville seule ou avec une amie • Chez Pierre • Chorale avec Pierre	Ouvert aux relations sociales	OUI Même si ses douleurs au bras ont augmenté, Sylvie est plus sereine quand elle se déplace vers des lieux qu'elle ne connaît pas Suppression des facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux ACTION DE L'ACCOMPAGNEMENT SUR SES FACTEURS PERSONNELS (Suppression des FE cognitivo-spatiaux)	Faible influence Même si Sylvie a toujours des douleurs au bras dont elle tient compte quand elle se déplace (modification du tracé des déplacements) elle n'est plus confrontée à des facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux. En se déplaçant vers des lieux qu'elle ne connait pas en toute sérénité, elle pourra peut-être augmenter dans le futur l'emprise de son espace de vie

Source : M. Escuriet.

Tab. 34 – Comparaison T1/T2 Pierre

Aucune difficulté particulière affectant les déplacements	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés	Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois) FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	Modèle de l'espace de vie	Existence de situations de handicap identifiées au niveau des déplacements entre les lieux fréquentés	Influence des facteurs environnementaux réels ou potentiels sur les structures de l'habiter et la composition des espaces de vie
Premier entretien (T1)					
Pierre	NON	FI (2 lieux) • LADAPT • Courses FNI (7 lieux) • Tarot avec ses voisins • Chorale • Parents • Course à pied • Médiathèque • Orchestre d'Auvergne • Amis	Riche et intégré	NON	Aucune influence
	Second entretien (T2) environ un an plus tard				
L'accompagnement a permis à Pierre de rencontrer Sylvie MODIFICATION DU CONTEXTE ENVIRONNEMENTAL		FI (2 lieux) • LADAPT • Courses FNI (8 lieux) • Tarot avec ses voisins • Chorale • Parents • Course à pied • Médiathèque • Orchestre d'Auvergne • Amis • Chez Sylvie	Riche et intégré	NON	Aucune influence

Source : M. Escuriet.

Mis à part le fait qu'il soit désormais en couple avec Sylvie qui l'accompagne à la chorale et à qui il rend visite régulièrement, peu de choses ont changé en un an dans l'espace de vie de Pierre. En plus de la chorale, il continue à jouer au tarot avec ses voisins, à aller courir, à aller voir ses parents et à se rendre aux concerts de l'orchestre d'Auvergne et à la médiathèque.

Tandis que l'accompagnement médico-social a agi sur la sérénité de Sylvie ce qui lui a permis de s'extraire des facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux qu'elle pouvait rencontrer quand elle se déplaçait vers des lieux qu'elle ne connaissait pas, on peut imaginer que dans le futur il ait également un impact qualitatif sur son rapport à l'espace. En effet, sans crainte d'aller vers l'inconnu peut être que Sylvie s'aventurera dans des territoires qu'elle ne connait pas et fréquentera de nouveaux lieux. Malgré ces éléments, l'accompagnement n'a en revanche pas permis de trouver de solution pour qu'elle puisse se rendre voir son père sans éprouver de douleurs au bras et être contrainte de prendre

l'autoroute. Au niveau du rapport à l'espace et de l'habiter, l'accompagnement a contribué, chez Sylvie et Pierre, tout comme chez Michel et Sonia, à modifier l'ensemble de l'environnement dans lequel ils évoluent. Par l'intermédiaire de l'ESAT ayant permis leur rencontre et le démarrage de leur vie de couple, Pierre a intégré l'environnement et l'espace social de Sylvie et à l'inverse Sylvie a intégré l'environnement et l'espace social de Pierre. Si l'espace de vie de Sylvie qui ressentait auparavant une certaine solitude appartenait au modèle « ouvert aux relations sociales », en fréquentant plus de lieux dans le cadre de sa vie de couple avec Pierre, il peut désormais être rattaché au modèle « riche et intégré ». De son côté, l'espace de vie de Pierre qui fréquente autant de lieux et qui est toujours aussi bien impliqué dans la vie de son quartier relève encore du modèle « riche et intégré » (Tableaux 33 et 34).

1.2 – Des rapports à l'espace modifiés sans liens avec l'accompagnement médico-social : bouleversement des espaces sociaux et évènements personnels

Pour Michel, Sonia, Sylvie et Pierre, l'accompagnement médico-social de LADAPT agissant à l'échelle des facteurs personnels (pour Sylvie) mais surtout au niveau du contexte environnemental, a eu un réel effet sur les rapports à l'espace mais également sur les situations de handicap auxquelles certains d'entre eux ont pu être confrontés. Pour Mélanie, John et Didier, si j'ai constaté lors du second entretien que leurs espaces de vie avaient radicalement changé, l'accompagnement n'est en aucun cas responsable de ces changements, il n'a eu aucune incidence aussi bien sur les situations de handicap que sur la composition et la structure de leur habiter. Les éléments ayant contribué à ces changements sont essentiellement consécutifs pour Mélanie et John à un bouleversement qui s'est produit au cœur de leurs espaces sociaux respectifs, alors que pour Didier, ils sont davantage liés à un évènement personnel qu'il a vécu.

1.2.1 – Une réduction de l'espace de vie consécutif à des bouleversements dans l'espace social : les exemples de Mélanie et John

Quand j'ai revu Mélanie la seconde fois, elle n'allait pas très bien, elle venait de se séparer de sa compagne. Alors qu'elle était en couple et heureuse, qu'elle avait indiquée par anticipation sur la carte des lieux qui ont marqué sa vie le domicile où elles avaient emménagé et où elles avaient des projets d'avenir, leur histoire s'est brutalement terminée. Comme elle avait pu déjà le pressentir la première fois, Mélanie pense que son hyperactivité ne lui a pas laissé suffisamment de temps à consacrer à son couple.

> *« Je pense que ça n'a pas marché à cause de ça, je faisais trop de choses, entre l'ESAT, le cheval, les concours, le self défense, je n'ai pas réussi à nous laisser du temps à nous, je pense que je faisais tout ça parce que j'avais envie d'aller de l'avant. […] Je m'épuisais et*

je l'épuisais aussi, je ne m'en rendais pas compte, c'est la vie qui m'a remis les pieds sur terre. » (entretien avec Mélanie, 2019).

Tab. 35 – Comparaison T1/T2 Mélanie

Premier entretien (T1)

Aucunes difficultés particulières affectant les déplacements	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés	Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois) FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	Modèle de l'espace de vie	Existence de situations de handicap identifiées au niveau des déplacements entre les lieux fréquentés	Influence des facteurs environnementaux réels ou potentiels sur les structures de l'habiter et la composition des espaces de vie FE = Facteurs environnementaux
Mélanie	**NON**	**FI (2 lieux)** • LADAPT • Courses **FNI (8 lieux)** • Concours d'équitation • Cours de self-défense • Grands parents • Marraine • Frère • Rencontres de football de sa compagne • Soins aux chevaux • Amis	**Riche et intégré**	**NON**	**Faible influence** Comme elle se déplace beaucoup, Mélanie a indiqué que son rapport à l'espace pourrait éventuellement être influencé par le coût du carburant (**FE matériels socio-économiques**) Cependant, pour éviter cela, elle mutualise ses déplacements avec sa compagne
	Second entretien (T2) environ un an plus tard				
Séparation de Mélanie et sa compagne **MODIFICATION DU CONTEXTE ENVIRONNEMENTAL**		**FI (2 lieux)** • LADAPT • Courses **FNI (5 lieux)** • ~~Concours d'équitation~~ • ~~Cours de self-défense~~ • Grands parents • Marraine • Frère • ~~Rencontres de football de sa compagne~~ • Soins aux chevaux • ~~Amis~~ • **Salle de sport avec sa sœur**	**Solitaire et familial**	**NON**	**Aucune influence** Étant retournée vivre dans sa maison familiale Mélanie n'a plus de loyer à payer. **Même si le coût du carburant ne lui pose plus de problèmes, elle n'utilise pas cette économie pour se déplacer**

Source : M. Escuriet.

En plus d'être retournée vivre dans sa maison familiale, Mélanie a drastiquement réduit le nombre de ses activités quotidiennes. Ayant été récemment victime d'une chute de cheval, elle a également arrêté la compétition. Ne se rendant plus dans les lieux qu'elle fréquentait avec sa compagne (match de football, self-défense), elle ne voit quasiment plus ses amis et éprouve le besoin de se recentrer désormais sur elle-même et sur sa famille.

> *« La carte est très renfermée, je pense qu'elle va évoluer mais pour l'instant je me recentre sur l'essentiel j'en ai besoin, il faut que je me reconstruise après ça évoluera. […] Je continue à aller m'occuper des chevaux mais j'ai arrêté les compétitions car j'ai fait une chute de cheval il n'y a pas longtemps, comme quoi les problèmes ne viennent jamais seuls. Dans ma vie en général j'ai levé le pied, je ne vois plus trop mes amis et vu que j'ai besoin de faire du sport et que je ne fais plus de self-défense, je me suis inscrite en salle de sport avec ma sœur. »* (entretien avec Mélanie, 2019).

Alors que Mélanie qui faisait beaucoup de kilomètres toutes les semaines avait indiqué que le coût du carburant pouvait être un problème et qu'elle préférait mutualiser les déplacements avec sa compagne, ce n'est plus un frein pour elle, car elle n'a plus de loyer à payer. Cependant, étant donné qu'elle a fait le choix de se recentrer sur elle-même et sur sa famille, elle ne mobilise pas cette économie pour se déplacer (Tableau 35).

En ce qui concerne John, dont l'espace de vie relevait lors du premier entretien du modèle « ouvert aux relations sociales », nous avions constaté que son quotidien était essentiellement rythmé par son travail dans l'entreprise dans laquelle il était en mise à disposition et par ses activités de membre administrateur du GEM.

Lors du second entretien, s'il était toujours en Mise à Disposition, il a indiqué ne plus du tout se rendre au GEM et avoir même mis fin à ses fonctions d'administrateur. Sans donner davantage d'explications, il a expliqué avoir pris la décision brutalement après avoir éprouvé le sentiment d'avoir été « pris pour un con ». *« Le GEM c'est terminé pour moi, j'ai décidé de ne plus y aller et de ne plus être administrateur, on m'a pris pour un con »* (entretien avec John, 2019).

Ayant pour conséquence de le couper de l'espace social qu'il était parvenu à créer au GEM, John passe désormais l'essentiel de ses temps libres seul chez lui et s'ennuie. Il espère à l'avenir pouvoir trouver une nouvelle occupation (Tableau 36).

> *« Maintenant, je reste chez moi la plupart du temps à pas faire grand-chose je m'ennuie, j'espère que je trouverais quelque chose de nouveau à faire pour m'occuper. »* (entretien avec John, 2019).

Dans l'exemple de Mélanie et de John, l'accompagnement médico-social de LADAPT n'a eu aucune incidence sur leur rapport à l'espace. La séparation amoureuse et la prise de distance avec le GEM

ont pour tous les deux engendrés des ruptures dans leurs espaces sociaux et dans leurs environnements respectifs aux conséquences socio-spatiales plus ou moins importantes. Remettant en question son précédent mode de vie hyperactif et ayant besoin de se recentrer sur elle-même et sur ces proches, cet évènement a eu pour conséquence de radicalement faire passer l'espace de vie de Mélanie du modèle « riche et intégré » au modèle « solitaire et familial ». Pour John, dont le GEM était en dehors de son travail en Mise à Disposition le seul moyen pour lui d'entretenir des relations sociales, son espace de vie qui relevait auparavant du modèle « ouvert aux relations sociales » est désormais indéniablement dominé par la solitude

Tab. 36 – Comparaison T1/T2 John

	Aucune difficulté particulière affectant les déplacements	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés	Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois) FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	Modèle de l'espace de vie	Existence de situations de handicap identifiées au niveau des déplacements entre les lieux fréquentés	Influence des facteurs environnementaux réels ou potentiels sur les structures de l'habiter et la composition des espaces de vie
		Premier entretien (T1)				
	Pierre	NON	FI (2 lieux) • LADAPT • Courses FNI (7 lieux) • Tarot avec ses voisins • Chorale • Parents • Course à pied • Médiathèque • Orchestre d'Auvergne • Amis	Riche et intégré	NON	Aucune influence
		Second entretien (T2) environ un an plus tard				
L'accompagnement a permis à Pierre de rencontrer Sylvie MODIFICATION DU CONTEXTE ENVIRONNEMENTAL			FI (2 lieux) • LADAPT • Courses FNI (8 lieux) • Tarot avec ses voisins • Chorale • Parents • Course à pied • Médiathèque • Orchestre d'Auvergne • Amis • Chez Sylvie	Riche et intégré	NON	Aucune influence

Source : M. Escuriet.

1.2.2 – Une modification brutale de la manière de se déplacer suite à un évènement précis : l'exemple de Didier

Pour Didier, les premiers entretiens ont révélés qu'il était confronté au quotidien à plusieurs facteurs environnementaux bloquants. Quand il se rendait faire les courses, il souffrait véritablement du regard que les autres clients portaient sur lui ou des remarques qu'ils pouvaient faire concernant sa posture affectée par la dystonie (facteurs environnementaux idéels). Le caractère visible de sa maladie en plus d'être, selon lui, à l'origine des difficultés qu'il avait pour se faire des nouveaux amis, affectait le volet subjectif de ses pratiques de mobilité, puisqu'il avait confié qu'il se sentait plus à l'aise sur tous les trajets qu'il réalisait à moto, sa combinaison le protégeant du regard des autres. Éprouvant d'importantes difficultés financières, il n'avait pas les moyens de rendre visite à sa fille aussi souvent qu'il le souhaitait et avait indiqué que l'ensemble des lieux qu'il était en capacité de fréquenter étaient conditionnés par les 40 euros d'essence qu'il pouvait mettre tous les mois dans son véhicule (facteurs environnementaux matériels, socio-économiques).

Contrairement à Michel, Sonia, Sylvie et Pierre et à l'instar de Mélanie et John, l'accompagnement médico-social n'a eu chez Didier aucune incidence sur les facteurs environnementaux auxquels il était confronté ainsi que sur son rapport à l'espace. Aujourd'hui, il souffre toujours du regard des autres et éprouve encore des difficultés pour se faire des amis. S'il est toujours en situation financière délicate, il parvient cependant à voir sa fille plus souvent sans se déplacer puisque cette dernière lui rend visite.

Sans lien avec l'accompagnement, le rapport à l'espace de Didier à récemment été bouleversé par un accident de la circulation dont il a été victime.

> *« En septembre, j'ai eu un accident avec ma moto. J'arrivais à un carrefour je ne sais pas ce qui s'est passé, je n'ai pas vu que ça ralentissait devant moi et j'ai percuté la voiture de devant. Voilà, accident bête, ça m'a couté un bon séjour à l'hôpital et des broches dans le bras. »* (entretien avec Didier, 2019).

Appréciant toujours aller dans les mêmes lieux qu'avant, au GEM, faire des randonnées avec sa compagne ou se promener en ville, il ne peut plus courir et n'a plus la possibilité d'utiliser sa moto. Dépendant du réseau de transport en commun clermontois, alors qu'il avait indiqué lors du premier entretien avoir de la chance d'être véhiculé et de ne pas devoir prendre le bus, Didier n'a pas eu d'autre choix que de s'y adapter. Si avant il allait faire les courses seul et à pied, il s'y rend désormais avec sa compagne.

> *« Aujourd'hui je dois prendre le bus et le tram, c'est comme ça que je viens ici le matin. Quand on n'a pas le choix c'est vrai que c'est pratique mais si je compare avec la moto, je perds beaucoup de temps, énormément même. J'ai dû m'adapter pour arriver à l'heure à LADAPT, aux horaires, au temps de trajet. […] Actuellement, je ne suis plus capable faire*

mes courses tout seul, déjà que j'avais mal au bras avant, là c'est encore plus compliqué, je suis obligé d'y aller avec ma compagne qui a une voiture. » (entretien avec Didier, 2019).

Alors que l'accompagnement n'a pas permis à Didier de s'extraire des facteurs environnementaux et n'a pas modifié son rapport à l'espace, ce dernier a été atteint par son accident de moto. En effet, si son espace de vie qui relève toujours du modèle « ouvert au relations sociales » n'a pas subi de transformation en termes de nombre de lieux, en agissant sur ses facteurs personnels et ne rendant plus possible l'utilisation de sa moto, l'accident qu'il a subi a affecté qualitativement son rapport à l'espace. Didier se déplace désormais non plus en utilisant sa moto mais en prenant les transports en commun (Tableau 37).

Tab. 37 – Comparaison T1/T2 Didier

Difficultés uniquement cognitives ou physiques affectant les déplacements	**Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés** FE = Facteurs environnementaux	**Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois)** FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	**Modèle de l'espace de vie**	**Existence de situations de handicap identifiées au niveau des déplacements entre les lieux fréquentés**	**Influence des facteurs environnementaux réels ou potentiels sur les structures de l'habiter et la composition des espaces de vie**
Didier	**OUI** -Courses de la vie quotidienne et difficultés à se faire des amis **(FE idéels/culturels liés au regard des autres = Situation de handicap du PRÉSENT)** -Impossibilité, en raison de ses difficultés financières, d'aller voir sa fille dans le sud de la France **(FE matériels/socio-économiques = Situation de handicap du PRÉSENT)**	**FI (3 lieux)** • LADAPT • RDV médicaux • Courses **FNI (4 lieux)** • GEM • Randonnées avec sa compagne • Promenades en ville • Course à pied	**Ouvert aux relations sociales**	**OUI** -Didier est plus à l'aise lors des déplacements en moto qu'à pied car sa combinaison de moto le protège du regard des autres **(FE idéels/culturels liés au regard des autres = Situation de handicap du PRÉSENT)** -Impossibilité en raison de ses difficultés financières d'aller voir sa fille dans le sud de la France **(FE matériels socio-économiques = Situation de handicap du PRÉSENT)**	**Influence importante** -Les pratiques spatiales et l'espace de vie de Didier sont conditionnés par les 40 euros d'essence qu'il est en capacité de mettre dans son réservoir chaque mois (influence négative des facteurs environnementaux matériels, socio-économiques sur le rapport à l'espace et les structures de l'habiter de Didier)
	Second entretien (T2) environ un an plus tard				
Accident de la circulation **MODIFICATION DES FACTEURS PERSONNELS**	**OUI** Même si Didier voit plus souvent sa fille, il est confronté aux mêmes facteurs environnementaux dans les lieux qu'il fréquente	**FI (3 lieux)** • LADAPT • RDV médicaux • Courses **FNI (4 lieux)** • GEM • Randonnées avec sa compagne • Promenades en ville • Course à pied • **Fille (plusieurs lieux fréquentés)**	**Ouvert aux relations sociales**	**OUI** **En raison d'un accident Didier ne peut plus utiliser sa moto** Même si sa fille vient le voir plus souvent, Didier est toujours confronté à des difficultés financières	**Influence importante** **En plus des facteurs environnementaux matériels qui influencent la structure de son habiter, Didier est désormais contraint dans ses déplacements par la configuration du réseau de transports en commun**

Source : M. Escuriet.

1.3 – Des Processus de Production du Handicap toujours à l'œuvre, des rapports à l'espace inchangés

Contrairement à Michel, Sonia, Sylvie, Pierre, John, Mélanie ou encore Didier, les espaces de vie de Geoffrey, Franck et Emmanuel, qui n'étaient pas confrontés à des facteurs environnementaux bloquants sont sensiblement les mêmes que lors du premier entretien. Dans leurs cas, ni l'accompagnement médico-social, ni d'éventuels évènements ayant pu se produire dans leur vie n'ont engendré de modification de leur rapport à l'espace. Pour Alexandre qui continue à mettre en place des stratégies d'évitement de l'agglomération clermontoise, l'accompagnement médico-social n'est pas parvenu à l'extraire de ses difficultés. En ce qui concerne Jules, le déménagement de l'association dans de nouveaux locaux à même exercé un effet négatif, accentuant les contraintes environnementales qui pèsent sur lui et le poussant à opter pour une coûteuse stratégie d'adaptation.

1.3.1 – Présence durable des contraintes environnementales et inertie des espaces de vie : les exemples de Geoffrey, Franck, Emmanuel et Alexandre

Les premiers entretiens nous ont permis de constater que Geoffrey et Franck fréquentaient beaucoup de lieux dans leurs quotidiens et que leurs espaces de vie respectifs appartenaient au modèle « riche et intégré ». Partageant toujours sa vie entre Clermont-Ferrand, où il habite et où il est accompagné et l'Ardèche où vivent une partie de sa famille et ses amis d'enfance, les pratiques de lieux de Geoffrey n'ont pas changées en un an. En ce qui concerne Franck c'est la même chose, lors du second entretien, il a indiqué toujours se rendre aussi régulièrement dans les mêmes lieux pour pratiquer les mêmes activités. Utilisant tous deux des outils de compensation de leur déficience visuelle, les stratégies qu'ils adoptent les empêchent d'être soumis à des facteurs environnementaux bloquants et leur permettent d'être toujours autant à l'aise et autonomes lors de leurs déplacements.

Emmanuel, dont l'espace de vie relevait lors du premier entretien du modèle « ouvert aux relations sociales », fréquentait un an après également les mêmes lieux et ne rencontrait pas plus de difficultés pour se déplacer. Un changement non négligeable est cependant à noter dans son quotidien, la fin de son contrat de Mise à Disposition en entreprise qui l'a contraint à passer plus de temps en activité à l'ESAT. Pour lui qui indiquait que les déficiences des autres personnes accompagnées lui renvoyaient ses propres difficultés, cette situation est compliquée.

> *« J'ai toujours du mal par rapport à ça, surtout qu'en ce moment je passe pas mal de temps à l'ESAT. J'aime bien mes collègues mais ce n'est pas facile, j'espère qu'on me trouvera assez rapidement une nouvelle MAD. »* (entretien avec Emmanuel, 2019).

En ce qui concerne Alexandre, nous avions constaté lors du premier entretien que son espace de vie était « faussement solitaire ». Même s'il indiquait n'avoir « aucune confiance en la race humaine »

et préférer la nature et les animaux aux êtres humains, Alexandre avait des amis qu'il voyait régulièrement. Pouvant être rattaché au modèle « ouvert aux relations sociales », son espace de vie se composait de L'ESAT, du cabinet de son psychiatre, du centre-commercial, du domicile de ses parents ou de son ami Bertrand à qui il rendait visite régulièrement, des collines où il appréciait se promener avec son chien et parfois une amie et enfin du cinéma dans lequel il avait l'habitude d'aller quand il y avait à l'affiche des films qui l'intéressait. Au niveau de ses pratiques de mobilité, nous avions remarqué qu'il était soumis à des facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux bloquants se manifestant par une véritable crainte du monde sur la route et d'importantes difficultés rencontrées quand il s'agissait de conduire en ville. Pour venir tous les jours à LADAPT Alexandre n'était pas bien et était véritablement en situation de handicap. Pour aller voir ses parents, son ami Bertrand ou aller au cinéma, il choisissait même ses horaires de déplacement pour éviter le monde sur la route et contournait l'agglomération clermontoise par le nord pour aller chez son psychiatre.

En un an, peu de choses ont changé dans le quotidien d'Alexandre. En termes de lieux fréquentés, le seul changement que l'on peut noter est relatif au fait qu'il ne se rende plus au cinéma et préfère regarder des films sur sa télévision ce qui lui permet de ne pas polluer et de faire des économies.

> *« Au cinéma, je n'y vais plus en fait, j'ai réfléchi à une chose, pourquoi brûler de l'essence puisqu'avec les box Internet, les films, bon on ne les a pas le jour où ils sortent au cinéma, mais quelques temps après pour moins cher. Le cinéma c'est 9,50 € et en plus vous polluez parce que vous consommez de l'essence pour y aller, je préfère attendre qu'ils sortent en VOD ça ne coûte que cinq euros et je ne pollue pas. »* (entretien avec Alexandre, 2019).

Au niveau de ses déplacements, Alexandre a souligné appréhender toujours autant de circuler quand il y a du monde sur la route. Même un an après et malgré le changement de locaux de LADAPT qui implique pourtant pour Alexandre de pénétrer moins profondément dans la ville, il est angoissé tous les matins quand il se rend à l'ESAT. Quand il le peut, pour aller voir ses parents et son ami Bertrand, il choisit ses horaires de déplacement et continue à contourner l'agglomération clermontoise par le nord quand il s'agit d'aller chez son psychiatre.

> *« Même si LADAPT a déménagé, c'est toujours difficile le matin, je dois quand même rentrer dans Clermont aux heures de pointe, il y a toujours autant de cons sur la route, en un an ça n'a pas changé. […] Quand c'est possible je m'organise toujours de la même façon je choisis mes horaires. […] Oui oui, pour aller chez le psy je passe toujours par Gerzat, Cébazat et Blanzat, c'est chiant mais je ne peux pas faire autrement. »* (entretien avec Alexandre, 2019).

Si peu de choses ont changé dans son quotidien, Alexandre est toujours soumis aux mêmes barrières environnementales cognitivo-spatiales qui, en le poussant à déployer des stratégies d'adaptation, affectent la structure de son habiter. Dans son cas et malgré l'importance des contraintes qui pèsent sur lui, l'accompagnement médico-social, n'est pas parvenu à l'aider en agissant à l'échelle de ses facteurs personnels ou du contexte environnemental.

1.3.2 – Quand le déménagement des locaux de LADAPT agit comme une nouvelle contrainte environnementale : l'exemple de Jules

Alors que pour Alexandre, le déménagement de LADAPT dans de nouveaux locaux n'a rien changé, la situation est différente pour Jules. En impliquant un temps de transport en tramway plus important, LADAPT, en déménageant, a accentué les contraintes environnementales qui pèsent sur lui. Pour faire face à cet élément, Jules a mis en place une coûteuse stratégie d'adaptation.

Partageant son quotidien entre son studio à Clermont-Ferrand et la maison de ses parents, Jules est une des personnes de l'échantillon de recherche qui, lors du premier entretien, fréquentait le moins de lieux. Étant soumis à des facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux, Jules était très mal à l'aise à l'idée de se déplacer dans des lieux qu'il ne connaissait pas, mais parvenait cependant à réduire son stress quand il préparait ses déplacements avec ses parents. Indiquant détester marcher sur de longues distances, il était vulnérable à des facteurs environnementaux physiques résidant dans l'existence même de la distance entre les lieux. Dépendant du réseau de transport en commun, il pouvait également être contraint par des facteurs environnementaux bloquants relatifs aux aménagements. En plus de ces éléments, l'exemple de Jules avait permis de mettre en évidence une véritable influence néfaste des facteurs environnementaux à l'échelle de la structure de son habiter, sur l'ensemble des éléments qui compose son rapport à l'espace. Alors que les facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux expliquaient qu'il ne fréquentait aucun lieu en dehors de ceux qui se situaient dans un périmètre qu'il maitrisait bien, les facteurs environnementaux physiques et relatifs aux aménagements justifiaient qu'il ne se déplaçait pas dans des zones non desservies par les transports en commun et qui impliquaient de marcher à pied.

Comme pour Franck, Geoffrey, Emmanuel et Alexandre, peu de choses ont changé dans la vie quotidienne de Jules entre les deux entretiens. Fréquentant encore les mêmes lieux et se rendant toujours aussi régulièrement chez ses parents, son espace de vie reste rattaché au modèle « solitaire et familial ».

Contrairement aux personnes précédentes et notamment à Alexandre, Jules a cependant indiqué que le déménagement de LADAPT dans les nouveaux locaux du parc technologique La Pardieu lui avait porté préjudice et avait rendu plus compliqués ses déplacements quotidiens pour se rendre à l'ESAT. Si auparavant il se rendait dans les locaux de LADAPT en bus, il doit désormais prendre le tramway.

> *« Avec le déménagement, il a fallu en plus que je m'approprie les lieux que je me fasse à de nouvelles habitudes. […] Pour venir ici il faut maintenant que je prenne le bus depuis chez moi et ensuite le tram. »* (entretien avec Jules, 2019).

Jugeant le trajet très long et ne parvenant pas toujours à trouver de place assise à bord du tramway, Jules regrette l'époque où LADAPT était installée dans les anciens locaux. Pour éviter de prendre le tramway, Jules a mis en place une coûteuse stratégie d'adaptation. Lors du second entretien, il a en

effet confié faire très régulièrement appel à un taxi pour venir à l'ESAT le matin et pour repartir ensuite chez lui.

> *« Même si j'ai l'habitude de prendre le tram il faut que je me tape toute la longueur de la ligne quasiment, c'est vraiment très long, là où je le prends le plus souvent il n'y a plus de places assises et je suis debout sur tout le long du trajet. […] Je regrette l'époque d'avant quand on était avenue de la Margeride, même si les locaux étaient moins bien que maintenant le bus m'amenait juste devant et le trajet était beaucoup moins long. […] Même si mes parents m'ont dit de ne pas le faire parce que ça coûte cher j'appelle souvent le taxi pour venir le matin de chez moi jusqu'à ici et pour rentrer après, comme ça je gagne du temps et de l'énergie, je n'ai pas à m'embêter dans le tram, c'est beaucoup plus pratique. »* (entretien avec Jules, 2019).

Tab. 38 – Comparaison T1/T2 Jules

Troubles multiples (cognitifs, physiques, sensoriels)	Existence de situations de handicap identifiées au sein des lieux fréquentés	Lieux fréquentés au quotidien (environ une fois par mois) FI =Fréquentations « indispensables » FNI = Fréquentations « non-indispensables »	Modèle de l'espace de vie	Existence de situations de handicap identifiées au niveau des déplacements entre les lieux fréquentésFE = Facteurs environnementaux	Influence des facteurs environnementaux réels ou potentiels sur les structures de l'habiter et la composition des espaces de vie
Jules	NON	FI (2 lieux) • LADAPT • Courses FNI (1 lieu) • Parents	Solitaire et familial	OUI -Vers tous les lieux que Jules ne connait pas ou qui impliquent de marcher sur une longue distance **(FE cognitivo-spatiaux et géographiques/liés aux aménagements = Situation de handicap du PRÉSENT)**	Influence importante -Les facteurs environnementaux que Jules rencontre quand il se déplace peuvent permettre d'expliquer qu'il ne fréquente dans son quotidien que très peu de lieux
	Second entretien (T2) environ un an plus tard				
DEMENAGEMENT DE LADAPT MODIFICATION DU CONTEXTE ENVIRONNEMENTAL		FI (2 lieux) • LADAPT **(Nouveaux locaux)** • Courses FNI (1 lieu) • Parents	Solitaire et familial	OUI Quand il se déplace Jules est confronté aux mêmes contraintes environnementales **Le déménagement de LADAPT a cependant aggravé ses difficultés. Pour ne pas être en situation de handicap Jules utilise le taxi**	Influence importante Même influence des facteurs environnementaux sur la structure de son habiter

Source : M Escuriet.

Impliquant une nouvelle organisation quotidienne et notamment l'utilisation d'un autre mode de transport, le déménagement de LADAPT dans de nouveaux locaux a eu pour conséquence de rajouter une contrainte environnementale à l'ensemble des contraintes auxquelles Jules était déjà soumis. En choisissant malgré l'avis de ses parents qui s'inquiètent pour ses finances de faire appel à un taxi, il a opté pour la facilité et pour une solution radicale lui permettant de gagner du temps et de ne plus avoir à subir le temps de transport.
Alors que l'accompagnement médico-social n'a eu aucun effet sur ses pratiques de lieux quotidiennes, le déménagement de l'association a eu un effet indirect sur ses pratiques de mobilité. Sans parvenir à résoudre le problème des facteurs environnementaux auxquels il était confronté, LADAPT n'est pas non plus parvenu à accompagner Jules sur l'organisation de sa mobilité et sur la mise en place d'une stratégie de déplacement moins coûteuse que le taxi (Tableau 38).

Les nouveaux éléments obtenus lors de ces seconds entretiens cartographiques sont venus compléter les précédents et ont permis d'affiner la réponse apportée aux problématiques de recherche. Alors que l'influence des facteurs environnementaux bloquants sur les rapports à l'espace a pu clairement être caractérisée, l'ensemble des données recueillies environ un an après les premiers entretiens auprès de douze des quinze personnes de l'ESAT hors-murs de LADAPT Puy-de-Dôme permettent de comprendre de manière plus précise le rôle et l'efficacité de l'accompagnement sur les facteurs environnementaux et les rapports à l'espace.
Même si son action est faible et marginale, que certains exemples ont permis d'illustrer son influence négative (Jules) ou son inaction sur les barrières environnementales, il existe un lien entre accompagnement médico-social de LADAPT, suppression des facteurs environnementaux bloquants et modification des rapports à l'espace.
En ce qui concerne les ateliers cartographiques, second dispositif méthodologique, nous avons constaté qu'ils n'avaient pas permis d'obtenir de données nous permettant de caractériser leur influence sur les barrières environnementales. En effet, en explorant le quartier, aucun travailleur n'avait éprouvé de ressentis négatifs témoignant de l'existence de barrières environnementales cognitivo-spatiales.
Malgré cela, j'ai souhaité, tout comme pour l'accompagnement médico-social de LADAPT, interroger l'action éventuelle des ateliers cartographiques sur le rapport à l'espace de chacun. Dans le but de comprendre dans quelle mesure les activités d'exploration du parc technologique La Pardieu (investigation du lien entre senti et ressenti, approche géohistorique et recherche des vestiges du tracé de l'Artière) ont permis d'améliorer la connaissance et la maîtrise spatiale du quartier, j'ai organisé, à l'issue du processus des ateliers cartographiques, un second Jeu de Reconstruction Spatiale.
En plus de répondre à la troisième hypothèse spécifiquement formulée pour les ateliers cartographiques (l'accompagnement géographique proposé par les ateliers cartographiques permet aux travailleurs de l'ESAT d'améliorer leur image mentale du quartier), l'enjeu de ce deuxième JRS était plus globalement de me permettre de terminer de répondre à mes problématiques de recherche

et de caractériser l'influence et l'efficacité de mes actions d'accompagnement sur les rapports à l'espace des travailleurs de l'ESAT de LADAPT Puy-de-Dôme.

2 – L'organisation d'un second Jeu de Reconstruction Spatiale pour évaluer l'efficacité des ateliers cartographiques sur le rapport à l'espace des travailleurs de l'ESAT

Le 3 décembre 2019, soit plus d'un an après le déménagement de LADAPT Puy-de-Dôme dans ses nouveaux locaux et plusieurs mois après les différentes activités d'exploration du parc technologique la Pardieu, j'ai organisé, toujours avec l'aide de la monitrice d'atelier et auprès des mêmes travailleurs de l'ESAT, un second Jeu de Reconstruction Spatiale.

L'objectif de l'exercice était de comprendre dans quelle mesure leur perception du parc technologique La Pardieu avait évolué. Même, si ce nouveau JRS a été organisé plusieurs mois après les activités d'exploration du quartier, l'objectif était d'évaluer le dispositif des ateliers cartographiques dans leur capacité à permettre aux usagers de l'ESAT d'améliorer leur image mentale.

En gardant les mêmes groupes que lors de la première phase (Groupe 1 : Mélanie, Pierre, Geoffrey ; Groupe 2 : Franck, Jules, Alexandre, Sylvie), l'idée principale était de s'intéresser au nombre d'éléments cartographiés et nommés et plus particulièrement aux éléments se situant dans la partie est du secteur nord du quartier (autour des rues Patrick Depailler, Valentin Haüy et Jean Claret), dont le premier JRS avait permis d'illustrer la méconnaissance pour les personnes ayant participé à l'exercice. D'une manière générale, il s'agissait de comprendre dans quelle mesure la réalisation de cartes sur les sentis et les ressentis éprouvés dans le parc technologique, le travail sur l'urbanisation progressive du quartier, l'étape de recherche d'arbres vestiges de la ripisylve de l'Artière et plus globalement la pratique du quartier pendant plusieurs mois, ont permis aux travailleurs de l'ESAT d'améliorer leur image mentale du secteur et de mieux le maîtriser.

Alors que dans un premier temps je souhaitais mobiliser cette phase de réalisation cartographique pour également évaluer l'évolution de la capacité à travailler en équipe des usagers de l'ESAT, dont la stimulation était un des objectifs pédagogiques du premier JRS, nous avons laissé cet élément de coté en nous concentrant uniquement sur le processus cartographique. Sans nous focaliser sur les dynamiques collectives, il nous a pourtant semblé que la coopération pour les deux groupes et plus particulièrement au sein du groupe 2 était plus fluide que lors de la première phase[141].

Pour garantir la pertinence de l'analyse et étant donné que le premier JRS avait été un succès, nous avons fait le choix de partir sur la même consigne de départ[142] sans intégrer cependant les étapes cinq et six d'embellissement et de présentation de la carte à l'autre groupe.

[141] Lors du second JRS Alexandre semblait avoir adopté une attitude plus consensuelle que lors du premier JRS.

[142] Cf. Partie 3, chapitre 10, 1.2.2 – Les professionnels de l'association mis à contribution pour tester l'outil : des réactions mitigées, des consignes retravaillées.

Fig. 104 – Carte réalisée par le Groupe 1 lors du second JRS

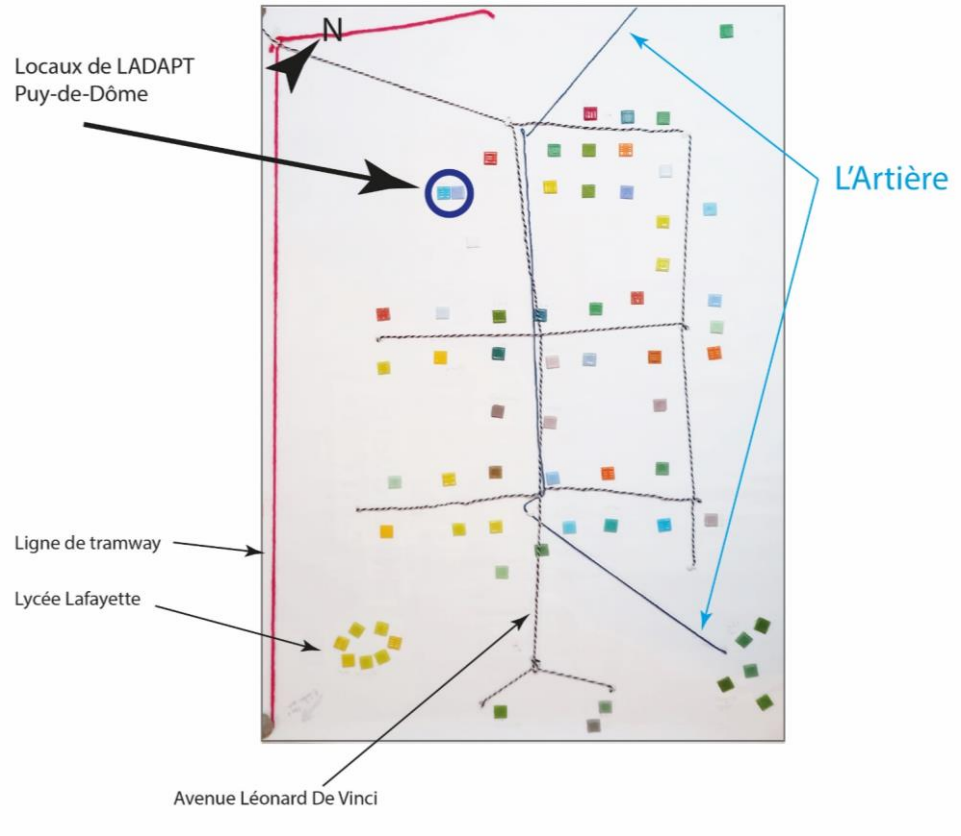
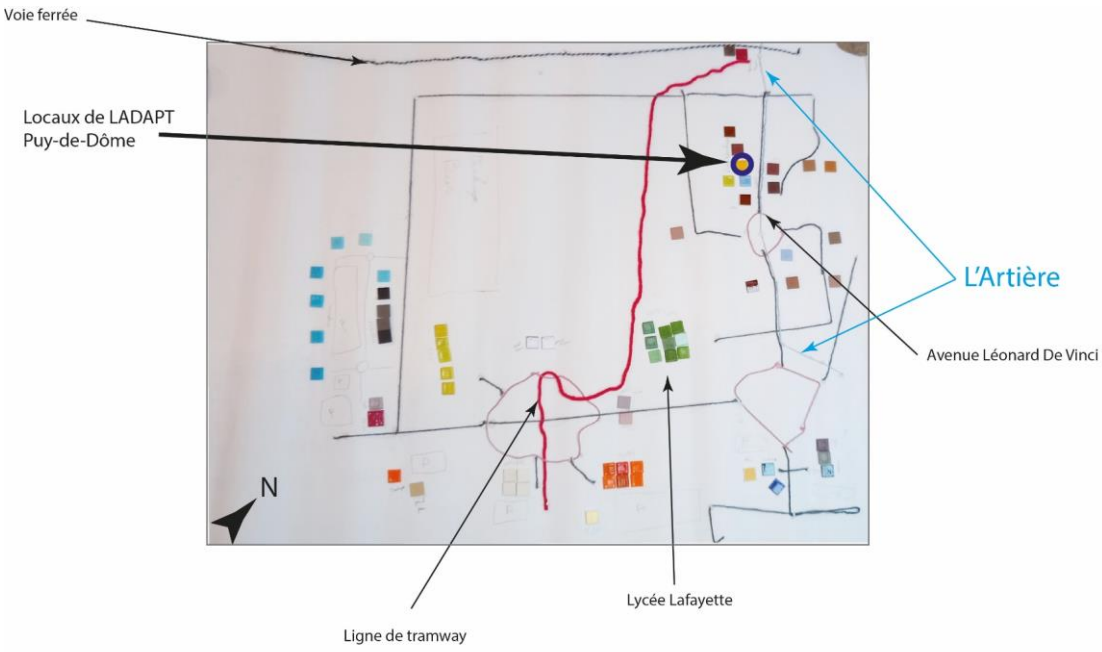


Fig. 105 – Carte réalisée par le groupe 2 lors du second JRS

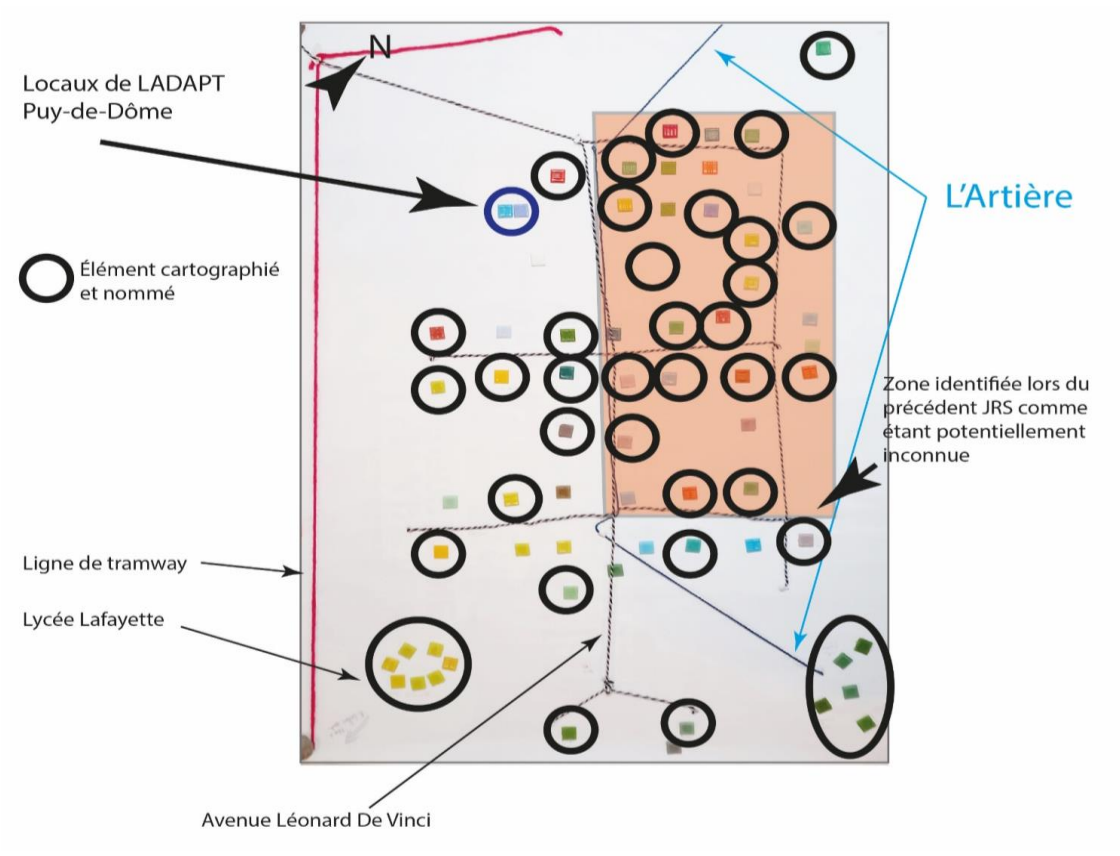


Sur un grand poster, en disposant des fils de laine et des carrés de mosaïque, les travailleurs avaient donc pour consigne de créer ensemble une carte du quartier du parc technologique La Pardieu, en se concertant et en se mettant d'accord sur les éléments à faire apparaître mais également sur leur localisation.

Comme lors du premier Jeu de Reconstruction Spatiale, l'activité avait été un succès et les deux groupes sont parvenus à livrer une représentation claire du quartier dans lequel est implantée LADAPT. À l'image du premier exercice, les productions, très bien structurées par les axes de communication, se sont uniquement concentrées sur la cartographie du secteur nord du parc technologique (au nord du boulevard Robert Schuman et de l'avenue Ernest Cristal) (Figures104 et 105).

Alors qu'auparavant elle englobait des bâtiments commerciaux bordant le boulevard Flaubert, la carte du groupe 1, est, lors de la seconde phase du JRS, véritablement centrée sur la partie nord du parc. Structurée par la ligne de tramway à l'ouest, les différentes rues au cœur du quartier tout comme le lycée Lafayette ont été cartographiées. La carte du groupe 1 comporte 36 éléments cartographiés et nommés (Figure 106).

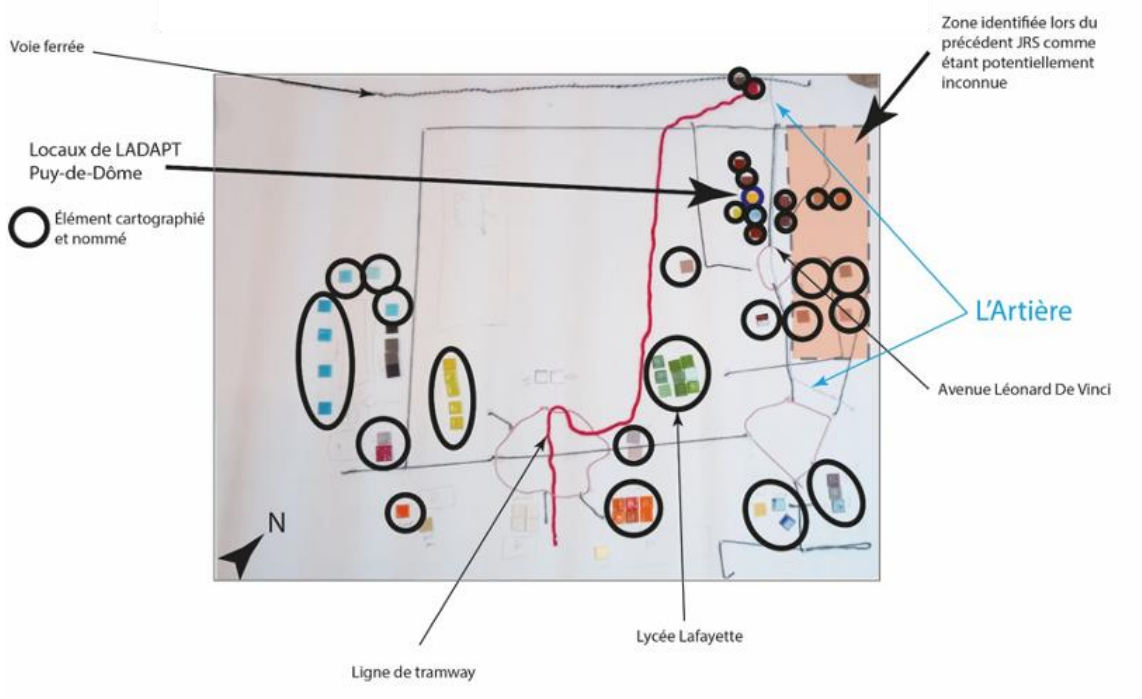
Fig. 106 – La carte du groupe 1 (T2) comportant 36 éléments cartographiés et nommés



La carte du groupe 2, qui est construite à partir d'une échelle plus large, est davantage centrée vers l'ouest en intégrant la zone commerciale qui borde le boulevard Flaubert. Structurée par la voie ferrée

au nord, traversée par la ligne de tramway, elle matérialise également le lycée Lafayette ainsi que les différentes rues qui traversent le parc technologique. Comportant 30 éléments, la carte du groupe 2 est, comme lors du premier JRS, moins riche que celle du groupe 1. Pourtant, comme nous ne nous sommes pas intéressés aux dynamiques de groupe, il est cependant impossible de fournir des explications sur ces différences en termes de nombre d'éléments cartographiés (Figure 106).

Fig. 107 – La carte du groupe 2 (T2) comportant 30 éléments cartographiés et nommés



L'analyse de la physionomie générale des cartes ainsi que de leur structuration nous permet d'ores et déjà d'affirmer que les activités d'exploration du quartier ont eu une influence sur le rapport à l'espace des travailleurs de l'ESAT. En effet, sur chacune des deux cartes, l'Artière est matérialisée. Le fait que cette rivière canalisée sous le quartier depuis les années 1980 apparaisse sur les productions cartographiques démontre que, plusieurs mois après, les travailleurs se rappellent parfaitement des différents ateliers cartographiques et notamment du travail s'articulant autour de la comparaison d'anciennes photographies aériennes et de la recherche dans le quartier des vestiges du tracé de l'Artière.

Quand on se penche sur le contenu des cartes, on constate également que les activités d'exploration du quartier ont été efficaces et ont contribué à stimuler l'image mentale de l'espace des travailleurs de l'ESAT. Qu'il s'agisse du groupe 1 ou du groupe 2, plusieurs éléments cartographiés et nommés apparaissent dans la partie est du secteur nord du parc technologique, dont le précédent JRS avait montré que cette zone était faiblement connue et maitrisée. S'agissant essentiellement d'entreprises

implantées tout comme LADAPT au cœur du parc technologique, l'apparition de ces éléments sur les cartes, si elle a également pu être favorisée par la pratique quotidienne du quartier pendant plusieurs mois, peut également être mise en lien avec l'activité organisée autour du senti et du ressenti. Étant donné qu'un des parcours imposés traversait cette zone, il est en effet fortement probable que les ateliers cartographiques aient permis aux travailleurs de l'ESAT de LADAPT Clermont-Ferrand de construire une image mentale nette de ce secteur du parc technologique La Pardieu.

Conclusion générale

En immersion au sein de l'association LADAPT, l'objectif de départ de mon travail de thèse était de mobiliser la géographie au service de l'accompagnement médico-social et, en retour, de m'appuyer sur l'exemple du handicap pour enrichir les concepts, outils et méthodes de la discipline.

En guise de conclusion générale de cette thèse et au regard de l'ensemble des éléments développés, il est pertinent de revenir sur l'ensemble de l'articulation de mon argumentaire scientifique, sur les actions que j'ai menées et les enseignements obtenus.

Réfléchissant à la façon dont j'allais pouvoir lier géographie et secteur médico-social, je me suis très tôt orienté vers l'idée d'évaluer l'accompagnement de LADAPT par une approche spatiale, notion polysémique, recouvrant de multiples réalités. Je me suis focalisé sur l'évaluation des actions d'accompagnement proposées par les ESAT « hors-murs » des structures de Clermont-Ferrand et de Lyon. À la recherche de critères d'évaluation permettant de juger de l'efficacité ou de l'inefficacité de l'accompagnement sur l'environnement dans lequel évoluent les individus, j'ai fait le choix de me décentrer de la perception individuelle et médicale du phénomène. En considérant d'après le modèle du Processus de Production du Handicap que le handicap intervient uniquement dans l'interaction entre un individu et son environnement, j'ai souhaité étudier au cours du temps l'évolution des liens et des rapports que les personnes entretiennent avec leur milieu de vie. C'est en tentant de comprendre si l'accompagnement est efficace pour résorber les ruptures et éliminer les barrières environnementales que j'ai construit mon dispositif évaluatif.

Mon désir de mener une réflexion qui dépasse le seul cadre géographique et spatial m'a conduit à m'intéresser à la manière dont les différentes théories des *disability studies* ont traité la question des facteurs environnementaux bloquants. Après avoir fait le constat des manques de la littérature francophone résumant les sciences du handicap à la dichotomie modèle individuel, modèle social, j'ai réalisé une revue de littérature croisée entre géographie et *disability studies*.

En partant du principe que l'analyse des rapports à l'espace et de l'habiter d'un individu englobant l'ensemble de ses pratiques de lieux et de mobilité, offre la possibilité d'accéder à des éléments sur sa vie mais également sur la façon dont il évolue dans son environnement, j'ai passé trois ans sur le terrain à placer une carte entre les personnes de mon échantillon de recherche et moi.

Utilisé comme un outil de médiation entre enquêteur et enquêté, les entretiens cartographiques, premier dispositif méthodologique, m'ont permis d'obtenir l'essentiel de mes données de recherche.

Offrant aux personnes de mon échantillon la possibilité d'évoquer, à travers des cartes, des moments douloureux de leur vie, je n'aurais jamais osé les questionner directement sur l'origine de leur accident, les détails de leur quotidien ou leurs difficultés à établir des relations sociales. Permettant de connaître plusieurs moments importants de leur existence, les lieux qui ont marqué leur vie, m'ont donné accès aux circonstances de survenue de leur lésion cérébrale, à leur personnalité mais également à la composition de leur entourage social. Alors que pour certains, les lieux d'enfance, souvent associés à la famille sont toujours des refuges importants, pour d'autres ils cachent des ruptures plus ou moins brutales laissant imaginer plusieurs facettes des conséquences sociales de la lésion cérébrale. Qu'ils concernent l'indépendance, le travail ou les relations, certains des lieux évoqués génèrent des affects négatifs et sont associés à des sentiments de colère ou d'injustice. Fréquentés par le passé ou encore présents dans le quotidien, ils cachent de réelles situations de handicap trouvant leur origine dans l'existence de facteurs environnementaux bloquants pouvant être de nature idéelle (remarques désobligeantes, stigmatisation) ou matérielle (exclusion du travail).

La mise en évidence des lieux de l'actuel a également été riche d'enseignement. Alors que les lieux d'accompagnement médico-social peuvent cacher pour certains des difficultés relatives à la perception du handicap, les lieux fréquentés dans le cadre des achats de la vie quotidienne sont souvent le théâtre d'expression de barrières environnementales matérielles, liées à des difficultés économiques très prégnantes pour les personnes de mon échantillon de recherche.

En plus d'accéder à d'éventuelles situations de handicap, l'habiter du quotidien a permis de matérialiser différents types d'espaces de vie (modèle de l'espace de vie « solitaire et familial », « ouvert aux relations sociales » et « riche et intégré ») qui se caractérisent par un nombre de lieux fréquentés plus ou moins important et un quotidien plus ou moins marqué par les relations sociales.

Dans le but de déceler les facteurs environnementaux bloquants agissant entre les lieux fréquentés mais également de comprendre dans quelle mesure ils peuvent influencer l'ensemble des structures de l'habiter de chaque personne, je me suis concentré dans un second temps à l'analyse des pratiques de mobilité. L'approche sur les déplacements a enrichi l'ensemble du diagnostic des différents types de ruptures pouvant exister entre chaque individu et son environnement qu'elles soient liées à des logiques économiques, géographiques, relatives aux aménagements de l'espace, idéels ou plus spécifiquement associés aux troubles cognitifs. La prise de recul par rapport à ces éléments a permis de souligner une réelle influence des facteurs environnementaux à l'échelle des structures de l'habiter. En effet, les contraintes et les barrières de l'environnement peuvent dans certains cas clairement affecter le nombre de lieux fréquentés, la localisation de ces lieux mais également le tracé emprunté lors des déplacements.

Alors que les entretiens cartographiques ont mis en exergue de multiples barrières environnementales, s'exprimant au sein des lieux, entre les lieux et même à l'échelle des structures de l'habiter, les ateliers cartographiques se sont, par contre, focalisés sur l'espace en tant que potentiel facteur environnemental bloquant.

Non envisagée au départ de ma thèse, la mise en place de ces expérimentations résulte de l'emménagement de l'association LADAPT Puy-de-Dôme dans de nouveaux locaux situés dans un autre quartier de Clermont-Ferrand (le parc technologique La Pardieu). En partant du point de départ que, compte tenu des séquelles cognitives de la lésion cérébrale, la méconnaissance du nouveau quartier pouvait être associée à l'existence potentielle de barrières environnementales cognitivo-spatiales pour les usagers de l'ESAT, plusieurs activités ont été organisées pour stimuler leur perception et leur maîtrise du quartier.

En évaluant, juste après l'emménagement, la qualité de leur image mentale du nouveau secteur d'implantation de l'association, le Jeu de Reconstruction Spatiale organisé a souligné qu'une partie du parc technologique était moins bien structurée dans la tête des usagers que le reste du quartier. Afin de stimuler par la perception, la maîtrise et la connaissance de cette zone, mais également de comprendre dans quelle mesure une image mentale mal-définie pouvait être à l'origine de ressentis négatifs, deux activités d'exploration ont été créés. La première, s'articulant sur la base du couple perception et interprétation, s'est structurée autour de plusieurs parcours urbains. La seconde, organisée en mobilisant le prisme géo-historique pour stimuler la perception du quartier a amené les travailleurs de l'ESAT à appréhender les différentes phases d'évolution urbaine du parc technologique.

Alors que les entretiens cartographiques ont pris une photographie de la vie quotidienne et des ruptures pouvant exister entre les personnes et leur environnement, le Jeu de Reconstruction Spatiale déployé en introduction des ateliers cartographiques a également fourni une représentation instantanée des discontinuités de leur image mentale. Afin d'évaluer l'efficacité de l'accompagnement sur les facteurs environnementaux mais également sur l'ensemble de l'habiter de chaque individu, il était nécessaire de laisser le temps passer. C'est en organisant pour 12 des 18 personnes de mon échantillon de recherche, une seconde phase d'entretiens cartographiques environ un an après et en mettant en place un second Jeu de Reconstruction Spatiale qu'il a été possible d'étudier l'évolution des contraintes environnementales et des rapports à l'espace.

Ces nouveaux éléments m'ont permis de répondre clairement à mes deux problématiques de recherche.

En ce qui concerne la première question[143] et plus précisément le rôle joué par l'accompagnement médico-social de LADAPT sur les facteurs environnementaux bloquants, les seconds entretiens cartographiques ont bel et bien mis en évidence une influence des actions menées dans le cadre de l'ESAT hors-murs. Par rapport à la nature de cette influence, j'avais formulé l'hypothèse que l'accompagnement médico-social parviendrait premièrement à endiguer les Processus de Production du Handicap en agissant à l'échelle des facteurs personnels, en mettant par exemple en place des actions

[143] De quelle manière l'accompagnement (médico-social de LADAPT ainsi que l'accompagnement géographique que j'ai mis en place dans le cadre des ateliers cartographiques) parvient-il à supprimer les facteurs environnementaux bloquants à l'origine des situations de handicap traversées par les individus ?

de réadaptation. Deuxièmement, j'avais imaginé qu'il arriverait à supprimer les facteurs environnementaux bloquants en œuvrant directement ou indirectement sur l'environnement des individus.

L'exemple de deux personnes rendent possible la validation de mes hypothèses de départ. Pour la première, en lui permettant de reprendre confiance en elle, les différentes activités organisées au sein de l'ESAT ont stimulé ses facteurs personnels, ce qui lui a permis d'appréhender plus sereinement ses déplacements. Pour la seconde, c'est en agissant à l'échelle de son environnement et en organisant son déménagement que LADAPT est parvenu à l'extraire des facteurs environnementaux. Si l'accompagnement médico-social de l'association a été efficace dans ces deux situations, son efficacité générale est cependant à relativiser. En effet, la plupart des usagers de l'ESAT qui étaient lors du premier entretien en situation de handicap, le sont toujours. Pour une personne en particulier, le déménagement de l'association dans de nouveaux locaux a même renforcé l'influence négative des contraintes environnementales qui pesaient sur elle.

Si les entretiens cartographiques ont rendu possible la caractérisation de l'impact de LADAPT sur les facteurs environnementaux bloquants, aucunes données ne permettent de répondre à la seconde partie de la première problématique de recherche. En effet, malgré le fait qu'une zone du nouveau quartier moins connue et maitrisée, ait été identifiée, les parcours urbains organisés dans le cadre des ateliers cartographiques n'ont pas permis de l'associer avec des ressentis négatifs et de déceler l'existence de barrières environnementales. En l'absence de cet élément, il est impossible de caractériser l'efficacité de l'accompagnement géographique sur des facteurs environnementaux non identifiés.

Au niveau de la seconde question de recherche[144] qui portait sur l'influence des facteurs environnementaux et de l'accompagnement sur le rapport à l'espace et l'habiter des individus, l'ensemble du dispositif méthodologique a fourni différents éléments de réponse. Tout d'abord, les premiers entretiens cartographiques ont clairement mis en lumière une action négative des facteurs environnementaux bloquants sur l'ensemble du rapport à l'espace et des structures l'habiter. En effet, associées à la crainte de se déplacer vers des lieux inconnus, ou faisant référence aux difficultés financières de certains, les barrières environnementales peuvent réellement affecter le nombre de lieux fréquentés et empêcher le déploiement des espaces de vie. Pour une personne en particulier éprouvant une réelle phobie du monde sur la route, les facteurs environnementaux cognitivo-spatiaux, ne lui laissent d'autre choix que de modifier le trajet de ses déplacements et de déployer des stratégies d'évitement spatial. Compte tenu de ces éléments, la seconde phase de recueil de données a été particulièrement intéressante. En permettant le démarrage d'une expérience de Mise à Disposition en entreprise ou en créant des conditions environnementales propices à une rencontre

[144] Dans quelle mesure les facteurs environnementaux bloquants mais également l'accompagnement (médico-social de LADAPT ainsi que l'accompagnement géographique que j'ai mis en place dans le cadre des ateliers cartographiques) influencent-ils les rapports à l'espace des individus ?

amoureuse, nous avons constaté que l'accompagnement a plus ou moins directement contribué à modifier l'espace de vie de certains, l'enrichissant de nouvelles relations sociales, de nouveaux lieux ou permettant son déploiement sur un territoire plus important. Sans qu'il y ait de lien avec l'accompagnement certains espaces de vie ont, un an après radicalement changés. Se repliant sur eux-mêmes à la suite d'une rupture amoureuse, de la démission d'une association ou d'un accident, l'habiter de ces personnes a subi l'impact d'évènements individuels brutaux ou d'une dislocation interne aux espaces sociaux.

Le second Jeu de Reconstruction Spatial organisé dans le but d'évaluer l'efficacité de mes propres activités géographiques m'a permis de clôturer l'analyse et l'évaluation géographique de l'accompagnement. Les cartes réalisées, par leur richesse et leur contenu, permettent de répondre à la seconde partie de la deuxième problématique de recherche. Le nombre d'éléments cartographiés et nommés, leur localisation dans le secteur qui avait été identifié comme étant moins bien connu mais également la présence de la rivière Artière canalisée depuis les années 1980 sont autant d'éléments qui démontrent que cet accompagnement spécifique a influencé le rapport à l'espace des individus en renforçant leur image mentale du quartier.

Aboutissement d'un travail de recherche sur le terrain de trois ans, s'additionnant à une année d'analyse et de rédaction, je suis très heureux et fier d'arriver à la fin de la conclusion générale de cette thèse. Clôturant mon expérience de chercheur en immersion dans une structure d'accompagnement médico-social, l'écriture de ces quelques pages finales me rend également un peu nostalgique. En tentant de faire le bilan de cette aventure, je repense aux débuts, à la chance que j'ai eu de rencontrer des collègues qui ont cru en mon projet un peu insolite de géographe et m'ont donné l'opportunité de le mener à bien.

Je me souviens également de mes premières entrevues avec les personnes accompagnées, aux liens et à la confiance mutuelle que nous avons établis au fur et à mesure de nos rencontres. Leur courage et leur dignité m'ont instantanément inspiré et continuent de me donner la force de me battre pour une société plus juste !

Durant les longs mois sur lesquels j'ai travaillé à la rédaction de cette thèse, j'ai pris conscience que la pandémie de COVID-19 était en train de balayer tous les constats scientifiques et les analyses sur lesquelles je travaillais. Faisant irruption dans les existences individuelles et bouleversant la vie des usagers de l'ESAT, une troisième phase d'entretiens cartographiques organisée pendant la pandémie aurait assurément fait émerger des rapports spatiaux complètement différents, méconnaissables d'un point de vue du nombre de lieux qu'ils comportent mais également de leur empreinte subjective et affective. Au printemps 2020, alors que les ESAT ne pouvaient plus accueillir sur site les personnes accompagnées, ces dernières se sont retrouvées isolées de leurs collègues, confinés à domicile (Escuriet et *al*., 2021). Amputés de tous les lieux et déplacements « non-essentiels », les espaces de vie, quelle que soit leur diversité passée, se sont retrouvés indéniablement atrophiés par les mesures gouvernementales destinées à protéger la population de la contagiosité et de la mortalité du virus. Outre la

peur générale de la pandémie, l'épreuve représentée par un confinement total inédit dans notre histoire contemporaine, a ajouté l'angoisse d'un virus mortel, invisible et omniprésent, à la crainte que certains pouvaient éprouver quand ils se déplaçaient en ville ou vers des lieux qu'ils ne connaissent pas. À l'heure de la reprise d'une vie « quasiment-normale » et de la libération des espaces de vie de leur carcan sanitaire, je serai curieux de me pencher une nouvelle fois sur les rapports spatiaux des personnes que j'ai suivi pendant trois ans afin de mettre en perspective leur évolution avec les facteurs environnementaux bloquants identifiés auparavant, l'accompagnement médico-social mais également les conséquences individuelles et psychologiques de la pandémie de COVID-19.

En tentant de créer une passerelle entre le secteur de l'accompagnement médico-social et celui de la recherche en géographie, mon travail m'a finalement amené à explorer l'ensemble des relations pouvant exister entre des individus et leur environnement. En appliquant à l'espace le modèle du Processus de Production du Handicap enrichi des apports conceptuels des différentes théories des *disability studies* et en créant des outils spatiaux complémentaires, j'ai mis au point un arsenal théorique et méthodologique applicable à l'étude sociologique ou géographique d'autres individus ou groupes sociaux.

Dans le but de croiser approche spatiale et accompagnement médico-social, je suis parvenu à faire en sorte que la géographie du handicap devienne une science militante qui, plus que de se focaliser sur les déficits et les manques, s'intéresse, par le prisme de l'espace, à la qualité des relations existant ou n'existant pas entre un individu et son environnement spatial, social et culturel.

Annexes

Annexe 1 : Guide d'explication de l'application CartogéoVie (Application financée en 2021 par la FIRAH *via* l'appel à projets « CLAP sur la recherche »)

Application *CartogéoVie*

Guide explicatif

L'outil *CartogéoVie* offre un support et une méthode qui permettent de figurer concrètement pour chaque personne qui l'utilise, son histoire de vie et son vécu du quotidien en relation avec son environnement.
Réalisée par soi-même ou avec l'appui d'un proche ou d'un professionnel de l'accompagnement, la carte consigne et met en exergue bon nombre d'informations sur lesquelles il sera possible de prendre appui pour observer une évolution au fil du temps ou pour déterminer des actions à mettre en place.
CartogéoVie a été élaboré à partir des travaux de Meddy ESCURIET (mescuriet@gmail.com) dans le cadre de sa thèse de doctorat en géographie réalisée à l'Université Clermont Auvergne au sein des établissements de LADAPT en Auvergne-Rhône-Alpes.
(Financement par LADAPT dans le cadre d'une convention CIFRE avec le soutien de l'ANRT et de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes).

L'application que vous allez utiliser a été développée avec le soutien de la FIRAH dans le cadre de la valorisation de la recherche avec financement de la CNSA et de la Fondation handicap Malakoff Humanis.
La création informatique est réalisée par Pierre Réveillon (pierre@lail.fr)

Ouvrir l'application CartogéoVie : Cartogéovie (firah.org).

Réalisant son doctorat au sein de L'association LADAPT **l'objectif de Meddy Escuriet était de démontrer que la géographie et la cartographie pouvaient permettre de développer des outils pertinents pour le secteur médico-social.**

L'application CartogéoVie a été plus précisément créée à partir de la démarche des **entretiens cartographiques**, principale technique méthodologique déployée dans le cadre de cette thèse. En invitant des personnes engagées dans un parcours d'accompagnement médico-social (seules ou avec les accompagnants) à indiquer des lieux et à expliquer ce qu'ils évoquent pour elles (affects, sentiments, émotions) la méthode s'articulant autour du discours et de la subjectivité des usagers a été déployée pour répondre à deux objectifs majeurs.

En construisant la **« carte des lieux qui ont marqué la vie »** de différentes personnes engagées dans un parcours d'accompagnement médico-social l'outil offre premièrement la possibilité d'utiliser la géographie et la cartographie pour bien comprendre l'histoire, le parcours de vie de chacun et amener la personne à se confier de manière réflexive sur sa vie en évoquant des lieux où se sont déroulés des moments aussi bien difficiles qu'heureux.

En se focalisant dans un second temps sur l'ensemble des lieux que les personnes accompagnées fréquentent au quotidien et en construisant **« la carte des lieux fréquentés au quotidien »** l'outil rend possible la mise en évidence de différents degrés **d'insertion sociale** qui se caractérisent par un nombre de lieux fréquentés plus ou moins importants et par différents types d'activités réalisées dans ces lieux (travail/accompagnement médico-social, activités de loisirs, courses de la vie quotidienne, achats plus extraordinaires, relation avec le-la conjoint-e/enfants, relations avec la famille, relation avec les amis, démarches en lien avec la santé, démarches administratives) plus ou moins représentés en fonction des situations individuelles.

Mise au service du secteur médico-social, **la géographie et cartographie peuvent donc être de puissants outils de connaissance mais également d'également d'évaluation.** Utilisé pour une personne au début d'un parcours d'accompagnement puis remobilisé par la suite, l'outil rend possible **l'évaluation de l'accompagnement médico-social dans sa** capacité **à permettre à chacun de fréquenter dans son quotidien plus de lieux et de diversifier les activités qu'il pratique.**

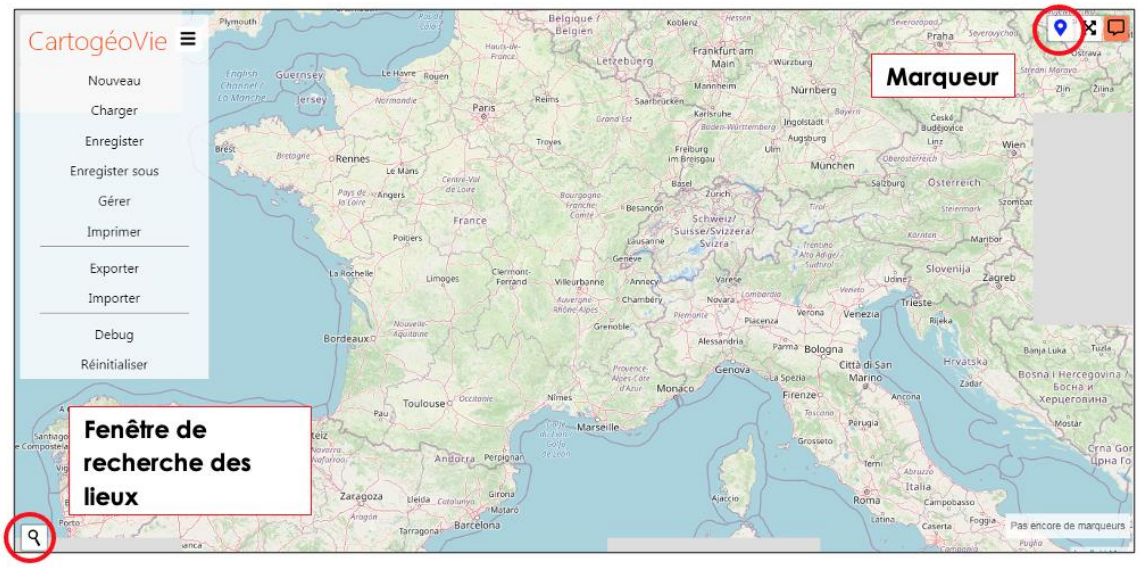
Première utilisation : « La carte des lieux qui ont marqués votre vie »

- **A mettre en place** : à tout moment du parcours d'accompagnement médico-social
- **Intérêt pour le personnel accompagnant** : comprendre l'histoire et le parcours de vie de la personne
- **Intérêt pour la personne accompagnée** : libérer la parole de la personne accompagnée en lui offrant la possibilité à travers la réalisation d'une carte de pouvoir s'exprimer sur des moments marquants de son histoire de vie
- **Durée** : dépendante du nombre de lieux énoncés
- **Vocation évaluative** : non

1) Ouvrez l'application

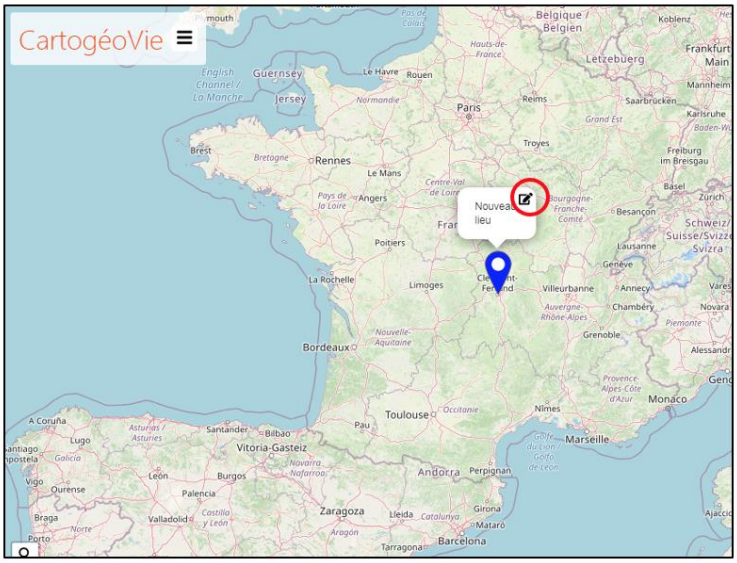
2) Pour la première utilisation choisissez «nouveau» dans le menu déroulant en haut à gauche.
Dans ce guide d'utilisation j'ai fait le choix de présenter la situation où un professionnel accompagnant utilise l'outil cartographique auprès d'une personne accompagnée. Sachez que, qui que vous soyez (professionnel accompagnant, personne accompagnée, autre) il possible d'utiliser l'outil seul.

3) Si vous souhaitez aider une personne accompagnée à créer la carte des lieux qui ont marqué sa vie demandez-lui premièrement de **réfléchir à des lieux qui ont, pour une raison ou pour une autre, marqué sa vie.** Ces lieux peuvent être des lieux que la personne **n'aime ou n'aime pas, l'essentiel étant qu'ils aient été marquants pour elle.**
En cliquant sur le marqueur en haut à droite de la carte, puis en cliquant sur la carte un premier pictogramme apparait, en maintenant la souris appuyée vous pouvez le déplacer pour le localiser où vous le souhaitez. Pour plus de précision et de confort dans l'utilisation, l'outil a été créé pour permettre de faire varier les échelles. En utilisant la roulette de votre souris ou en double cliquant sur la carte, vous pouvez zoomer/dézoomer à volonté. En bas à gauche vous trouverez une fenêtre de recherche des lieux. Vous pouvez y entrer le nom d'une ville ou une adresse précise.

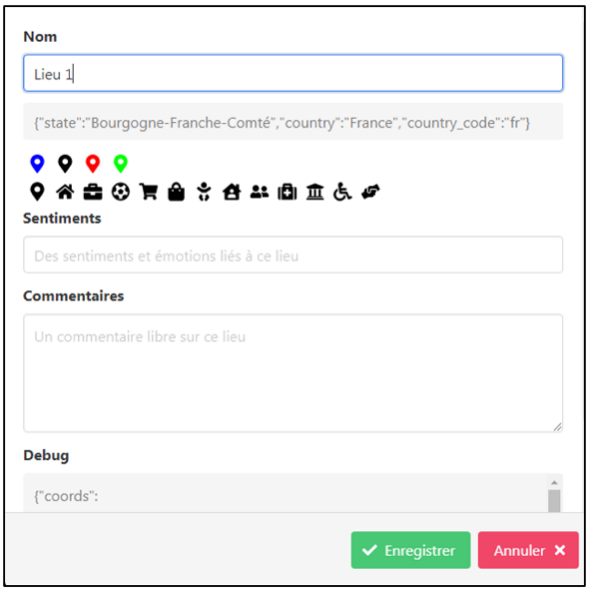


4) Une fois que tous les lieux qui ont marqué la vie de la personne ont été indiqués sur la carte, revenez avec elle sur chaque lieu matérialisé et pour chacun d'entre eux posez lui les questions suivantes :

- Quel est ce lieu ?
- Pourquoi avez-vous choisi de le faire apparaitre sur la carte des lieux ayant marqué votre vie ?
- Qu'est-ce qu'il représente pour vous ?
- S'il représente quelque chose pour vous, les affects associés à ce lieu sont-ils **positifs, négatifs, positifs et négatifs**



Au-dessus de chaque pictogramme des lieux matérialisés sur la carte apparait une fenêtre de texte et une petite flèche. Quand vous cliquez sur la flèche un menu s'ouvre.

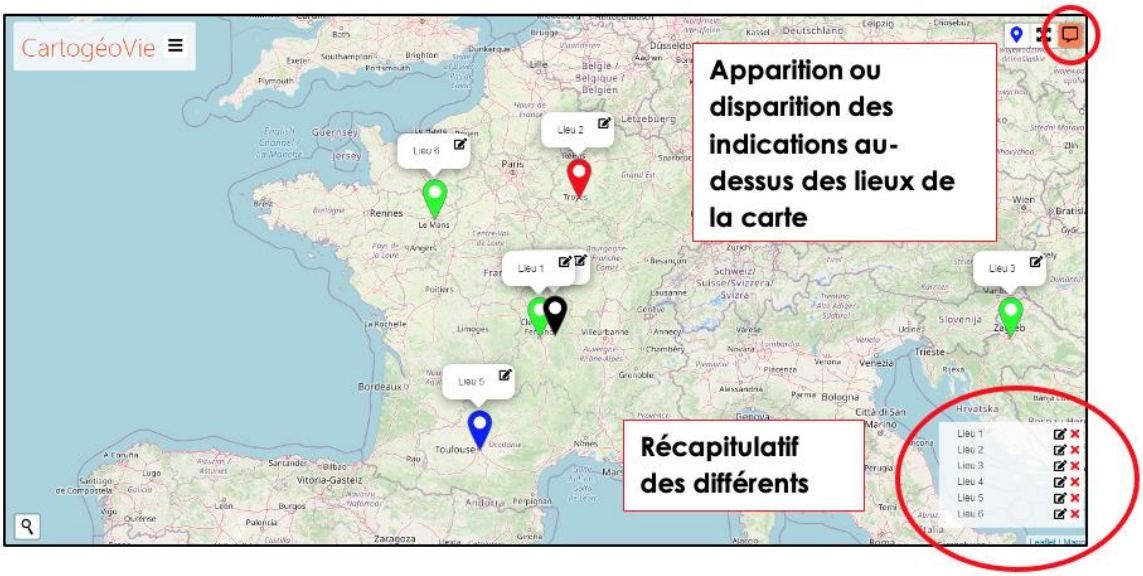


Ici vous pouvez y indiquez le nom du lieu, marquer ce qu'il représente pour la personne et choisir la couleur du pictogramme en fonction de ce que ce lieu représente

- Utilisez le pictogramme bleu si le lieu ne représente rien en particulier pour la personne (neutre)
- Utilisez le pictogramme noir si ce lieu lui évoque des affects négatifs
- Utilisez le pictogramme rouge si ce lieu lui évoque des affects positifs et négatifs
- Utilisez le pictogramme vert si ce lieu lui évoque des affects positifs

À ce stade ne vous préoccupez pas des pictogrammes suivants :

Ils seront utiles seulement pour la seconde utilisation de l'outil. Vous pouvez également spécifier les affects que chaque lieu évoque ou ajouter des commentaires dans les fenêtres correspondantes.
Si vous cliquez sur « enregistrer » les modifications sont prises en compte et vous retournez sur la carte. Si vous cliquez sur « annuler » les modifications ne sont pas prises en compte
Pour que cela soit plus facile d'utilisation, si votre carte comporte beaucoup de lieux, vous pouvez remarquer que ces derniers apparaissent en bas à droite de la carte. Pour plus de lisibilité en cliquant sur la bulle en haut à droite vous pouvez faire apparaitre ou disparaitre les indications au-dessus des lieux cartographiés.



Si votre carte est terminée ou que vous souhaitez remettre à plus tard la finalisation de sa réalisation, vous pouvez l'enregistrer.
Pour cela dans le menu déroulant cliquez sur « enregistrer » ou « enregistrer-sous ». En cliquant sur « charger » vous pourrez reprendre, lors de la prochaine utilisation la réalisation de votre carte. L'onglet « gérer » vous permet de gérer les cartes enregistrées préalablement, l'onglet « imprimer » vous permet d'imprimer votre carte.

<u>Seconde utilisation : « la carte des lieux fréquentés au quotidien »</u>

- **A mettre en place** : à tout moment du parcours d'accompagnement médico-social. Mobilisez l'outil plusieurs fois au cours du parcours d'accompagnement de la personne pour pouvoir l'utiliser dans sa dimension évaluative
- **Intérêt pour le personnel accompagnant** : réaliser par l'intermédiaire de la comptabilisation du nombre et du type des lieux fréquentés au quotidien, un diagnostic cartographique à un instant précis de l'état d'insertion sociale de la personne. Utiliser ce diagnostic pour déployer des actions d'accompagnement médico-social ciblées. Evaluer en mettant en perspectives plusieurs « cartes diagnostic » l'évolution de l'état d'insertion sociale de la personne ainsi que l'efficacité des actions d'accompagnement mises en place.

- **Intérêt pour la personne accompagnée** : permettre à la personne de visualiser, sous la forme d'une carte sa vie quotidienne et d'exprimer ses difficultés
- **Durée** : dépendante du nombre de lieux énoncés
- **Vocation évaluative** : oui

1) Si vous souhaitez aider une personne accompagnée à créer la carte des lieux qu'elle fréquente au quotidien présentez-lui les thématiques suivantes et demandez-lui d'énoncer tous les lieux qu'elle fréquente en fonction de ces thématiques. Utilisez pour les cartographier les pictogrammes correspondants.

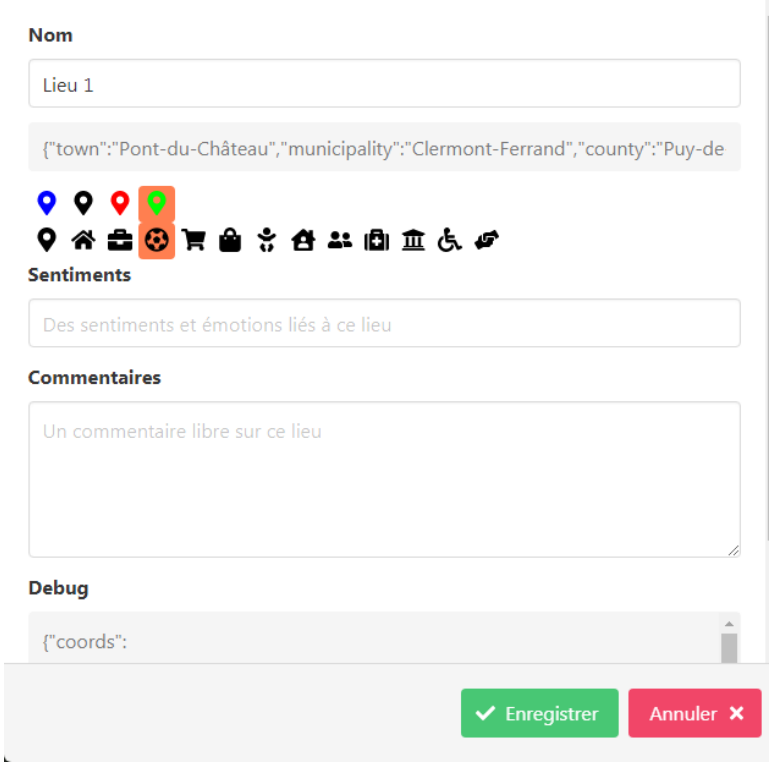
<u>Thématiques :</u>

- Domicile
- Travail/accompagnement médico-social
- Activités de loisirs
- Courses de la vie quotidienne
- Achats plus extraordinaires
- Relation avec le-la conjoint-e/ enfants
- Relations avec la famille
- Relations avec les amis
- Démarches en lien avec la santé
- Démarches administratives

À l'issue de la réalisation de la carte posez-lui les questions suivantes :

- Quel est ce lieu ?
- Que faites-vous dans ce lieu ?
- A quelle fréquence vous y rendez-vous ?
- Qu'est-ce qu'il représente pour vous ?
- S'il représente quelque chose pour vous, les affects associés à ce lieu sont-ils **positifs, négatifs, positifs et négatifs**

À l'image de l'étape précédente, utilisiez pour chaque pictogramme la couleur correspondant aux affects que ce lieu évoque pour la personne (pictogramme bleu si le lieu ne représente rien en particulier pour la personne (neutre), pictogramme noir si ce lieu lui évoque des affects négatifs, pictogramme rouge si ce lieu lui évoque des affects positifs et négatifs, pictogramme vert si ce lieu lui évoque des affects positifs).



La carte des lieux fréquentés au quotidien obtenue pour la personne nous donne ainsi une idée précise de la façon avec laquelle elle mène sa vie, entretien ou non des relations sociales régulières et permet, en somme, de faire un diagnostic et un état des lieux du degré d'insertion sociale et des contraintes plus ou moins fortes induites par les troubles auxquels elle peut être confrontée et des obstacles qu'elle peut rencontrer.

Ainsi en présence d'une carte des lieux du quotidien qui ne comporte **aucun lieu fréquenté dans le cadre des relations sociales (familiales, amicales), il est possible en poursuivant la discussion avec la personne de comprendre si cette situation la satisfait ou non**. Si ce n'est pas le cas, ces constats peuvent être utiles pour mettre en place des **mesures d'accompagnement spécifiques** pouvant permettre à la personne d'accéder à des relations sociales. Dans le même esprit, une carte qui comporte des lieux très rapprochés les uns des autres et du domicile de la personne peut cacher **de réelles difficultés éprouvées par cette dernière quand il s'agit de se déplacer** qui pourraient être palliées si un accompagnement médico-social spécifique était mis en place.

Si sur la base des constats réalisés sur la première carte, un accompagnement médico-social spécifique est déployé, l'outil, réutilisé plus tard pour la même personne peut permettre d'évaluer les mesures d'accompagnement mises en place.

Annexe 2 : Exercices de stimulation sensorielle organisées au sein du Centre Jaude (parmi ces différents exercices seul celui concernant le toucher a été mis en place)

Carnet d'exercice de stimulation sensorielle

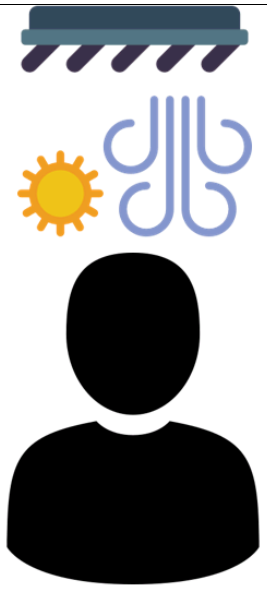
13 mars 2019 – Centre Jaude, Clermont-Ferrand

NOM :

Prénom :

Missions sur la matinée

Trouvez l'endroit où il faut se positionner pour se mettre à la place de la silhouette sur ces deux vignettes.

	**Où ?**

- **Activité : Ouïe**

« Sons à localiser »

Trouvez d'où proviennent ces 4 sons

1)

2)

3)

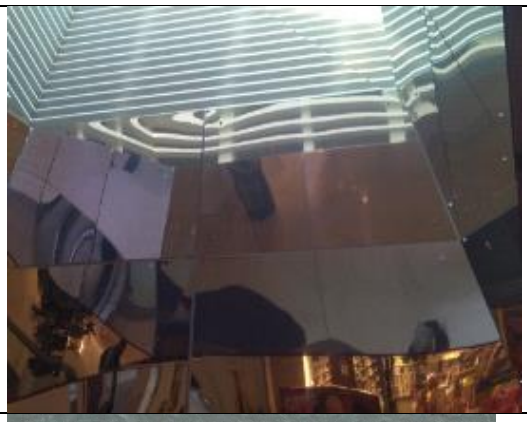
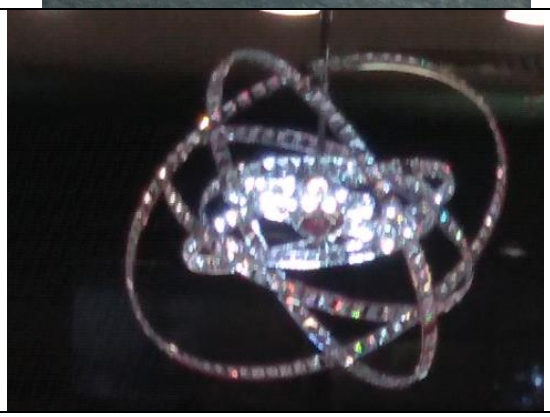
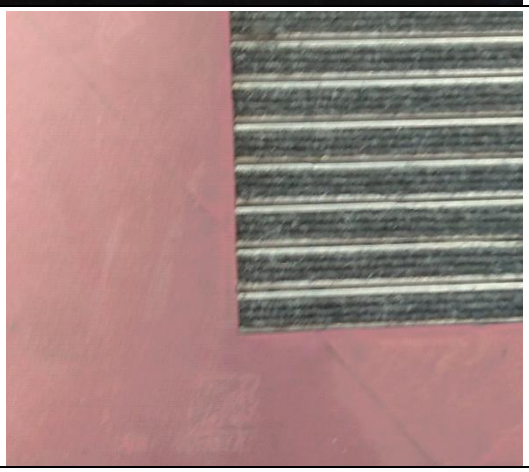
4)

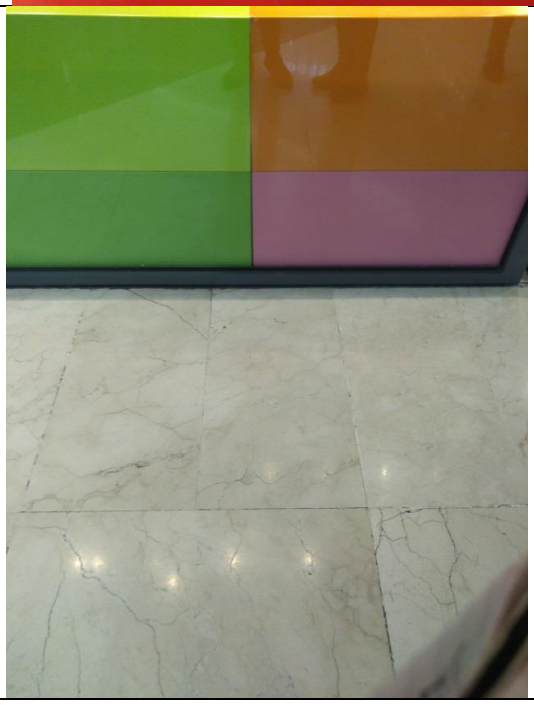
- **Activité : Toucher**

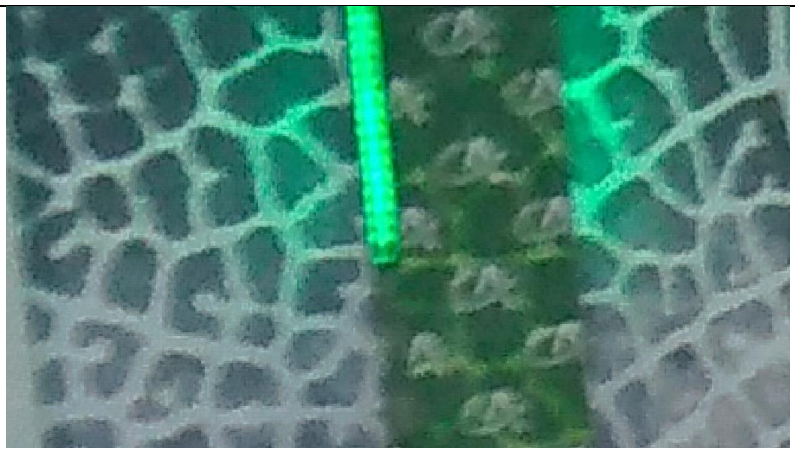
Combien de textures de sol avez-vous trouvé au sein du centre commercial ?

- **Activité : Vue**

Image	**Où ?**

- **Activité : Odorat**

- La personne avec les yeux bandés doit :

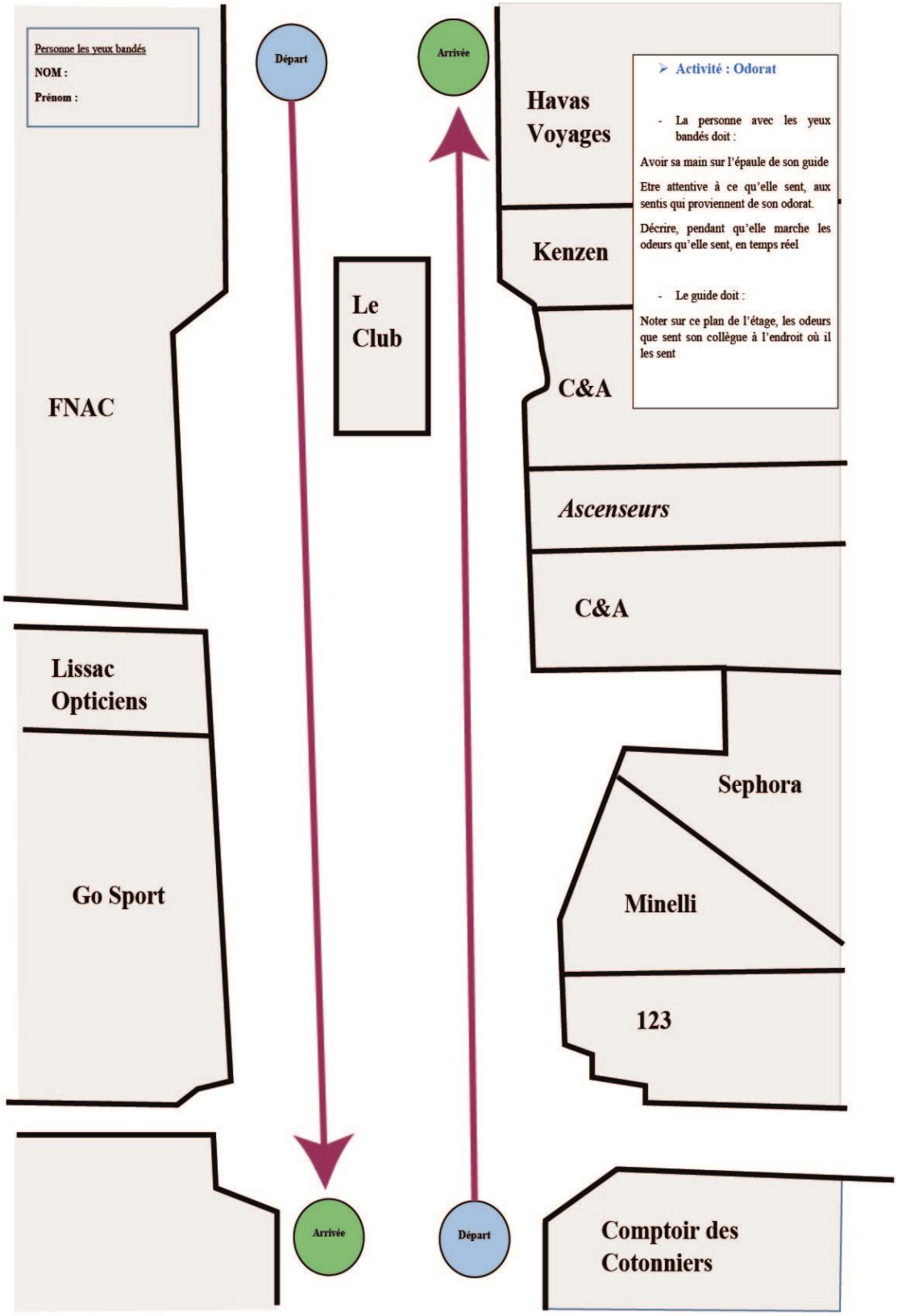
Avoir sa main sur l'épaule de son guide

Etre attentive à ce qu'elle sent, aux sentis qui proviennent de son odorat.

Décrire, pendant qu'elle marche les odeurs qu'elle sent, en temps réel

- Le guide doit :

Noter sur ce plan de l'étage, les odeurs que sent son collègue à l'endroit où il les sent



Bibliographie

AALL-JILEK, L., 1965, « Epilepsy in the Wapogoro Tribe in Tanganyika », *Acta psychiatrica scandinavica* 41: 57-86.

ABBERLEY, P., 1991, « Three Theories of Abnormality », *Sociology*: 19 p.

ABBERLEY, P., 1997, « The Limits of Classical Social Theory in the Analysis and Transformation of Disablement- can this be the end; to be stuck inside of Mobile with the Memphis blues again? », in L. Barton et M. Oliver (dir.), *Disability studies: past, present and future*, Leeds: Disability Press: 25-44.

ABSIL, G., C., VANDOORNE, et M., DEMARTEAU, 2012, « Bronfenbrenner, écologie du développement humain. Réflexion et action pour la promotion de la santé » https://orbi.uliege.be/handle/2268/114839**.**

ALBRECHT, G., J-F., RAVAUD, et H-J., STIKER., 2001, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives ». *Sciences Sociales et Santé* 19, nº 4: 43-73. https://doi.org/10.3406/sosan.2001.1535.

ALIHAN, M., 1938, *Social Ecology, a Critical Analysis*, New York, Columbia University Press.

AMPHOUX, P. et MONDADA, L., 1989, « Le chez-soi dans tous les sens », *Architecture & Comportement***,** n° 1, vol. 5, 135-150.

ANDERSSON, E. H., R. BJÖRKLUND, I. EMANUELSON, et D. STÅLHAMMAR., 2003, « Epidemiology of Traumatic Brain Injury: A Population Based Study in Western Sweden ». *Acta Neurologica Scandinavica* 107, nº 4 : 256-59. https://doi.org/10.1034/j.1600-0404.2003.00112.x.

ARBOS, P., 1925, « Le cadre géographique de Clermont-Ferrand », *Revue de Géographie Alpine* 13, nº 3 : 623-55. https://doi.org/10.3406/rga.1925.4943**.**

ARBOS, P., 1927, « Clermont-Ferrand. Les fonctions urbaines », *Revue de Géographie Alpine*, 15, nº 3 : 375-454. https://doi.org/10.3406/rga.1927.5043.

ARCHER, M., 1995, *Realist social theory: the morphogenetic approach*, Cambridge, Cambridge University Press.

ASSOCIATION AIRe, 2012, *De la prise en charge à l'accompagnement : une réflexion éthique sur l'évolution de nos pratiques*. AIRe / La recherche en ITEP, Nîmes, Champ social.

ASSOCIATION NATIONALE DES DIRECTEURS ET CADRES D'ESAT (ANDICAT), 2019, « Enquête sur le taux de sortie de travailleurs ESAT en milieu ordinaire ».

AVENIER, M-J, 2011, « Les paradigmes épistémologiques constructivistes : post-modernisme ou pragmatisme ? », *Management & Avenir*, 2011, n° 43 : 372-391.

AZOUNI-RAJHI, M., 2015, *La Sclérose En Plaques : Physiopathologie, Thérapeutiques Actuelles et Futures*, Thèse de doctorat en pharmacie, Grenoble.

BADLEY, E., 1987, « Impairment, Disability, and the ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps) Model. II: The Nature of the Underlying Condition and Patterns of Impairment ». *International Rehabilitation Medicine* 8, nº 3 : 118-24. https://doi.org/10.3109/03790798709166193.

BAILLY, A., 1977, *Perception de l'espace urbain*, Thèse de Doctorat d'État, Université de Paris IV, Lille, 2 volumes : 710 p.

BAILLY, A., 1985, « Distances et espaces : vingt ans de géographie des représentations ». *L'Espace géographique* 14, nº 3 : 197-205. https://doi.org/10.3406/spgeo.1985.4033

BAILLY, A., 1996, « La ville : espace vécu », in PUMAIN, D., ROBIC, M-C., (dir.), *Théoriser de la ville*, Paris, Anthropos : p. 159-165.

BANK-MIKKELSEN, N. E., 1969, « A Metropolitan Area in Denmark: Copenhagen », *in* Kugel R. et W. Wolfensberger (eds.), *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*, Washington, D.C, President's Committee on Mental Retardation

BARET, C., 2012, « Les établissements et services d'aide par le travail (ESAT) parviennent-ils à concilier objectifs économiques et missions médico-sociales ? Une proposition de matrice stratégique ». *RIMHE : Revue Interdisciplinaire Management, Homme Entreprise* n°2, 1, nº 2 (2012) : 66-82.

BARIL A., 2013, *La normativité corporelle sous le bistouri : (re)penser l'intersectionnalité et les solidarités entre les études féministes, trans et sur le handicap à travers la transsexualité et la transcapacité*, Thèse de doctorat en philosophie/études des femmes, Université d'Ottawa.

BARIL, A., 2015, « Transness as debility: Rethinking intersections between trans and disabled embodiments ». *Feminist Review*, 111(1), p. 59-74.

BARIL, A., 2017a, « The somatechnologies of Canada's medical assistance in dying law : LGBTQ discourses on suicide and the injunction to live » . *Somatechnics*, 7(2), 201-217.

BARIL, A., 2017b, « Temporalité trans: identité de genre, temps transitoire et éthique médiatique ». *Enfances, Familles, Générations*, 27.

BARIL, A., 2018, « Les personnes suicidaires peuvent-elles parler ? Théoriser l'oppression suicidiste à partir d'un modèle sociosubjectif du handicap », *Criminologie*, 51(2), 189–212.

BARNES, C., 1991, *Disabled People in Britain and Discrimination: A Case for Anti-Discrimination Legislation London*: Hurst and Co in association with the British Council of Organisations of Disabled People.

BARNES, C., 2012, « The Social Model of Disability: Valuable or Irrelevant? », *In* WATSON, N., ROULSTONE, A. et THOMAS C. (dir.), *Routledge handbook of disability studies*, New York: Routledge: 12 – 29.

BARRAL, C., 2004, « Qu'est-ce que le handicap ? » *ADSP*, n°49, décembre 2004 :16-19.

BARRAL, C., 2007, « La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens ». *Contraste* N° 27, nº 2 : 231-46.

BARRAL, C., 2008, « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 ». *La lettre de l'enfance et de l'adolescence* n° 73, nº 3 : 95-102.

BARREAU, H., 2001, *L'épistémologie*, 9e éd. Que sais-je ? n° 1475. Paris : Que sais-je ?

BARREYRE, J-Y., B., BOUQUET, A., CHANTREAU, et P., LASSUS., 1995, *Dictionnaire critique d'action sociale*. Travail social. Paris: Bayard.

BARROWS, H., 1923, « Human Ecology as the Field of Geography ». *Annals of the Association of American Geographers* 13 (1), 1-14.

BAUDOT, P., 2022, « Les politiques du handicap » *in* O. GIRAUD (éd)., *Politiques sociales : l'état des savoirs*, Paris : La Découverte, p. 97-114.

BEJOT, Y., O. ROUAUD, I. BENATRU, A. FROMONT, G. COUVREUR, M. CAILLIER, A. GENTIL, 2008, « Contribution of the Dijon Stroke Registry after 20 years of data collection ». *Revue Neurologique*, 164, nº 2 : 138-47. https://doi.org/10.1016/j.neurol.2007.06.003.

BEJOT, Y., TOUZE, E., JACQUIN, A., GIROUD, M., MAS, J-L., 2009, « Épidémiologie des accidents vasculaires cérébraux ». *Médecine/sciences*, 25, nº 8-9 (1 août 2009): 727-32. https://doi.org/10.1051/medsci/2009258-9727.

BELL, C. 2006., « Introducing White Disability Studies: A Modest Proposal », In L. J. DAVIS (Ed), *The Disability Studies Reader*. 2nd ed. New York, NY: Routledge

BELLOT, C. et J. RIVARD, 2007, L'intervention par les pairs : un enjeu pour la reconnaissance in BAILLERGEAU, E. ; BELLOT, C., *Transformations de l'intervention sociale. Entre innovation et gestion des nouvelles vulnérabilités ?* PUQ : 173-2022.

BENNETT, T., 1990, « Planning and people with disabilities » in MONTGOMERY, J. et A., THORNLEY (eds.) *Radical planning initiatives: new directions for planning in the 1990s*, Gower, Aldershot

BERDOULAY, V. et J. ENTRIKIN, 1998, « Lieu et sujet », *L'Espace géographique*, 27, nº 2 : 111-21. https://doi.org/10.3406/spgeo.1998.1139

BERDOULAY, V., 1995, « Les valeurs géographiques », in BAILLY, A., FERRAS R., PUMAIN D., (dir.), *Encyclopédie de géographie*, Paris, Economica : 383-400.

BERNARD, P-M, ET C., LAPOINTE.,1998, *Mesures statistiques en épidémiologie*. Sillery, Québec : Presses de l'Université du Québec.

BERQUE A., 1981, « Raisonner à plus d'un niveau : le point de vue culturel en géographie », *Espace géographique***,** tome 10, n°4 : 289-290.

BERQUE A., 2000, *Ecoumène- Introduction à l´étude des milieux humains*, Belin, Paris, 272 p.

BERQUE, A., 1996a, *Être humains sur la Terre : Principes d'éthique de l'écoumène*, Paris, Gallimard, coll. « le débat ». 212 p.

BERQUE, A., 1996b, « The question of space: from Heidegger to Watsuji » , *Ecumene: A Journal of Environment. Culture. Meaning***,** n° 4, vol. 3, 373-383.

BERQUE, A., 1997, « Milieu et logique du lieu chez Watsuji », in BESSE J-M, et I. ROUSSEL, (dir.), *Environnement : Représentations et concepts de la nature***,** Paris-Montréal, L'Harmattan, coll. « Les Rendez-Vous d'Archimède » : 91-106.

BERTAUX D., 1997, *L'enquête et ses méthodes. Le récit de vie*, Paris, Armand Colin.

BESNIER, J-M., 2016, « Chapitre II - Anatomie des théories », in Besnier J-M, (éd.), *Les théories de la connaissance*, Paris, Presses Universitaires de France, « Que sais-je ? » : 24-38.

BESSE, J.-M., 1997, « La Terre et l'habitation humaine : La géographie phénoménologique d'après Eric Dardel », in BERQUE A. et P.NYS (dir.), *Logique du Lieu et Œuvre Humaine*, Bruxelles, OUSIA, coll. « Recueil » n° 7 : 163-188.

BESSE, J.-M., 2000, *Voir la Terre : Six essais sur le paysage et la géographie***,** Arles, Actes Sud / ENSP / Centre du Paysage : 162 p.

BESSE, J-M, 2004, « Le postmodernisme et la géographie. Éléments pour un débat », *L'Espace géographique*, tome 33 : 1-5.

BEYER, S., MEEK, A. et Davies, A., 2016., « Supported work experience and its impact on young people with intellectual disabilities, their families and employers. » *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 10 (3), p. 207–220.

BÉZIAU J-Y.et M., KRITZ, 2010, « Théorie et Modèle I: Point de vue général et abstrait », *Cadernos UFS de Filosofia*, 6 : 9-17.

BHASKAR, R., 1978, *A Realist Theory of Science*, Brighton, Harvester Press.

BHASKAR, R., et B., DANERMARK, 2006, « Metatheory, Interdisciplinarity and Disability Research: A Critical Realist Perspective ». *Scandinavian Journal of Disability Research* 8, nº 4 : 278-97. https://doi.org/10.1080/15017410600914329**.**

BICKENBACH, J, S. CHATTERJI, E., BADLEY, et T., USTÜN, 1982, « Models of Disablement, Universalism and the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps ». *Social Science & Medicine*, 48, nº 9 : 1173-87. https://doi.org/10.1016/s0277-9536(98)00441-9**.**

BIRNBAUM, P. et J., LECA (dir), 1991, *Sur l'individualisme : théories et méthodes*, Presses de sciences Po, 380 p.

BJARNASON, D.S., 2002, « New voices in Iceland: parents and adult children – juggling supports and choices in time and space » , *Disability & Society*, 17 (3), p. 307–326.

BJARNASON, D.S., 2004, *New Voices from Iceland: Disability and Young Adulthood*, New York : Nova Science.

BJARNASON, D.S., 2008, « Private troubles or public issues? The social construction of the disabled baby in the context of social policy and social and technological changes ». In S. GABEL et S. DANFORTH (eds), *Disability and the International Politics of Education*, New York : Peter Lang, p. 251–274.

BJÖRNSDÓTTIR, K., 2009, *Resisting the reflection: social participation of young adults with intellectual disabilities.* Unpublished PhD thesis, University of Iceland, Reykjavik.

BLANCHARD, R., 1957, « Philippe Arbos (1882-1956) », *Géocarrefour*, 32, nº 1 : 57-58.

BLOCH-LAINÉ, F., 1967, « Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées / Rapport présenté au Premier Ministre par François Bloch-Lainé ».

BLUMER, H., 1937, « Social psychology », *in* SCHMIDT, E., (dir.), *Man and Society: A Substantive Introduction to the Social Science***,** Prentice-Hall, New York : 144-198.

BLUMER, H., 1969, *Symbolic Interactionism*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall)

BONVIN, F., MASSON, G., E., THERY-JACQUIN, 1979, « Insertion sociale des handicapés physiques », *Recherche sociale*, n°70, avril-juin, juillet-septembre, Paris, FORS.

BOUDON R. et R., FILLIEULE, 2012, *Les méthodes en sociologie*. Presses Universitaires de France, « Que sais-je ? », 2012 : 128 p.

BOUDON, R, 1991, « Individualisme et holisme dans les sciences sociales »in BIRNBAUM, P. et J., LECA (dir), *Sur l'individualisme : théories et méthodes*, Presses de sciences Po,

BOULDING K., 1956, *The image*, Ann Arbor, University of Michigan Press: 175 p.

BRADDOCK, D., et S., PARISH., 2002, « An Institutional History of Disability », *in* ALBRECHT, G., K.; SEELMAN, M., BURY, Handbook of disability studies, SAGE publications: 11-68.

BRAIDOTTI, R. 2005. « Affirming the Affirmative: On Nomadic Affectivity », *Rhizomes Issue* 11/ 12

BRAIDOTTI, R. 2006, « Posthuman, All Too Human: Towards a New Process Ontology », *Theory Culture Society*, 23 (7–8) : p.197–208.

BRAIDOTTI, R. 2013, *The Posthuman*. London: Polity.

BRAIDOTTI, R. et M. HLAVAJOVA, 2018. « Introduction » In R. BRAIDOTTI, and M. HLAVAJOVA (Eds). *Posthuman Glossary*, 1–13. London: Bloomsbury.

BRAIDOTTI, R., 2018, « Posthuman Critical Theory », In R. BRAIDOTTI, et M. HLAVAJOVA (Eds). *Posthuman Glossary*, 339–42. London: Bloomsbury.

BREKKE, I., EVENSEN, M. et HART, R.K., 2020. « Uptake of Attendance Benefit for Children with a Disability in Norway: Impact of Socioeconomic Status and Immigrant Background ». *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), p.127–136.

BRET B., 2000, *Justice et Territoire, essai d'interprétation du Nordeste du Brésil*, thèse d'État, Université Paris I Panthéon-Sorbonne.

BRONFENBRENNER, U., 1977, « Toward an experimental ecology of human development ». *American Psychologist* 32, nº 7: 513-31. https://doi.org/10.1037/0003-066X.32.7.513**.**

BRONFENBRENNER, U., 1979, *The ecology of Human Development. Experiments by nature and design*, Cambridge (MA), Harvard University Press.

BRUNS, J., et W. HAUSR., 2003, « The Epidemiology of Traumatic Brain Injury: A Review ». *Epilepsia*, vol. 44 : 2-10. https://doi.org/10.1046/j.1528-1157.44.s10.3.x**.**

BUI-XUAN, G., R. COMPTE, et J., MIKULOVIC, 2004, « La culture du handicap peut-elle être une culture du métissage ? » *Corps et culture*, Numéro 6/7. https://doi.org/10.4000/corpsetculture.839**.**

BUNGE, W, 1971, *Fitzgerald: Geography of a Revolution*. Cambridge, MA: Schenkman Publishing Co.

BUREAU, L., 1991, *La Terre et Moi***,** Québec (Canada), Les Editions du Boréal : 273 p.

BUREAU, L., 1996, « Habiter : Question d'adresse », in WUNENBURGER J-J. et J. POIRIER (eds.), *Lire l'Espac**e***, Bruxelles, OUSIA, coll. « Recueil », n° 6 : 131-142.

BURGESS E., (ed.), 1926, *The Urban Community*, Chicago, University of Chicago Press.

BURTON, I. et R., KATES, 1964, «The perception of natural hazards in resource management», *Natural Resources Journal*, vol. 3 : 412-441.

BURY, M., 1991, « The sociology of chronic illness: A review of research and prospects ». *Sociology of Health and Illness*, 13 (4): 167–182.

BURY, M., 2010, « Chronic illness, self-management and the rhetoric of empowerment », *In* G. Scambler G. et S. Scambler (eds.), *New Directions in the Sociology of Chronic and Disabling Conditions: Assaults on the Lifeworld*, Basingstoke, UK: Palgrave Macmillan: 161–179.

BUTLER R.E et BOWLBY S, 1997, «Bodies and spaces: an exploration of disabled peoples experiences of public space», *Environment and Planning D Society and Space*, n°15: p 411-433.

BUTTIMER A., 1979, « Le temps, l'espace et le monde vécu », *L'Espace Géographique***,** n° 4, Tome VIII, 243-254.

BUTTIMER A., 1980, « Home, Reach, and the Sense of Place », *in* BUTTIMER A., et SEAMON D., (eds.), *The Human Experience of Space an Place*, London, Croom Helm, 166-187.

BUTTIMER, A., 1976, « Grasping the dynamism of lifeworld », *Annals of the Association of American Geographers*, n° 2, vol. 66, 277-292.

BYRD E, 1990, « A comparison of characters in feature films who are disabled and able bodied », *International journal of rehabilitation research*, 13: 262-264

CAILLY, L., 2004, *Pratiques spatiales, identités sociales et processus d'individualisation. Etude sur la constitution des identités spatiales individuelles au sein des classes moyennes salariées du secteur public hospitalier dans une ville intermédiaire : l'exemple de Tours*. Thèse de doctorat en géographie, Université François Rabelais – Tours.

CAMBOIS, E., et J-M., ROBINE, 2003, « Concepts et mesure de l'incapacité : définitions et application d'un modèle à la population française ». *Retraite et société* no 39 : 59-91.

CARLSBERG, M., 2019, *Processus psychologiques, qualité de vie et devenir professionnel après lésion cérébrale acquise. Une étude longitudinale auprès de patients participant à un programme d'aide à l'intégration communautaire*. Thèse de doctorat en psychologie, Bordeaux.

CAROL ROGERS S., 2001, « Anthropology in France ». *Annual Review of Anthropology* 30, nº 1 : 481-504. https://doi.org/10.1146/annurev.anthro.30.1.481.

CAVAILLÉ, F., 2016, « (Ap)prendre la géographie par les sentiments », *Carnets de géographes* [en ligne]. URL: http://journals.openedition.org/cdg/565; DOI: https://doi.org/10.4000/cdg.565

CAYROL, J., 1968, *De l'espace humain*, Paris, Le Seuil : 191 p.

CHAMIE, M., 1989, « Survey design strategies for the study of disability », *World health statistics quarterly*, 42(3) : 122-140

CHAN, W. W., 1977, « Multiple Sclerosis and Dogs », *Lancet (London, England)* 1, nº 8009: 487-88. https://doi.org/10.1016/s0140-6736(77)91977-8.

CHAPELON L., 2014, « Accessibilité ». *Hypergéo* [En ligne], URL : https://www.hypergeo.eu › spip › article30

CHAPIREAU, F., 1988, « Le handicap impossible-Analyse de la notion de handicap dans la loi d'orientation du 30 juin 1975 », *Annales Médico-Psychologiques*, 146, 7 : 609-631

CHAPIREAU, F., 2001, « La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé ». *Gérontologie et societé* 24 / n° 99, nº 4 : 37-56.

CHAPIREAU, F., 2014, « Quel handicap psychique peut-on mesurer ? » *L'information psychiatrique* Volume 90, nº 4 : 243-46.

CHATAIKA, T., (Ed), 2018, *The Routledge Handbook of Disability in Southern Africa*, London, Routledge.

CHATTERJEE, L., 1995, « Spatial distribution of the working age disabled in the US »: 1988. Paper presented to the annual meeting of the Association of American Geographers, Chicago, IL.

CHEVALLIER, R., 1963, « Panorama des applications de la photographie aérienne », *Annales*, 18, nº 4 : 677-98. https://doi.org/10.3406/ahess.1963.421036.

CHRETIEN J.L., 1983, « De l'espace au lieu », in DAMIAN, H. et J-P. RAYNAUD, *Les symboles du lieu : l'habitation de l'homme*, Paris, Les Editions de l'Herne : 117-138

CICCARELLI, A., 2004, « Les sociologies du quotidien et la mélancolie ». *Sociétés*, 86, nº 4 : 69-78.

CLARE, E., 2009, *Exile & pride: Disability, queerness and liberation (2e éd.).* New York, NY: South End Press.

CLARE, E., 2017, *Brilliant imperfection: Grappling with cure*. Durham, NC: Duke University Press

CLAVAL, P., 1974, « La géographie et la perception de l'espace », *Espace géographique*, tome 3, n°3 : 179-187.

CLÉMENÇON, A-S., 2015, « La ville ordinaire : le laboratoire lyonnais de la rive gauche du Rhône », Image à la une de *Géoconfluences* [en ligne] URL : http://geoconfluences.ens-lyon.fr/informations-scientifiques/a-la-une/image-a-la-une/image-a-la-une-ville-ordinaire-lyon

COLLIER, A., 1994, *Critical realism: an introduction to Roy Bhaskar's philosophy*. London; New York: Verso.

COMPSTON, A., et A., COLES., 2008, « Multiple Sclerosis ». *The Lancet* 372, nº 9648 (25 octobre 2008): 1502-17. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61620-7.

COOK, I., 1996, « Drowning in see-world? Critical ethnographies of blindness », Unpublished MA thesis, Department of Geography, University of Kentucky

CORKER, M. et S. FRENCH, 1999, *Disability Discourse*, Buckingham: Open University Press

CORKER, M., 1998, *Deaf and Disabled, Or Deafness Disabled? Towards a Human Rights Perspective*, Open University Press.

CORKER, M., 1999, « Differences, Conflations and Foundations »: The limits to « accurate » theoritical representation of disabled people's experience? *Disability & Society*, 14(5) : 627-642.

CORKER, M., ET T., SHAKESPEARE (eds.), 2002, *Disability/postmodernity: embodying disability theory*. London, New York: Continuum.

CORNETZ, V., 1913, *Le cas élémentaire du sens de la direction chez l'homme,* Alger, Bulletin de la Société de Géographie d'Alger, 18e année.

COSGROVE, D., 1998, *Social Formation and Symbolic Landscape*. Univ of Wisconsin Press.

COUTRAS, J., 1989, « Les pratiques spatiales des sexes : quelles problématiques ? », *Espace Populations Sociétés* 7, nº 1 : 111-1 5. https://doi.org/10.3406/espos.1989.1364.

CRESSON-STEINAUER, G., 1987, « Accessibilité et Intégration sociale : des handicapés moteur dans une ville nouvelle ». *Handicaps et inadaptations : les cahiers du CTNERHI*, n°40 : 57-103

CRESSWELL, T., 2012, « Non-representational Theory and Me : Notes of an Interested Sceptic ». *Environment and Planning D: Society and Space* 30, nº 1: 96-105. https://doi.org/10.1068/d494.

CROW, L., 1992, *Renewing the social model of disability*, Coalition: 5-9.

CROW, L., 1995, « Including all of our lives: renewing the social model of disability », in: J. MORRIS (ed.), *Encounters with Strangers: feminism and disability*, London, Women's Press.

CROW, L., 1996, « Including all of our lives: Renewing the social model of disability ». In C. BARNES et G. MERCER (dir.), *Exploring the divide*, Leeds, Royaume-Uni : The Disability Press, p. 55-72.

CTNERHI, 1981, « Vivre ensemble ? Les barrières psychosociologiques s'opposant à l'intégration des personnes handicapées », Journées d'études du CTNERHI, Strasbourg, 22, 23, 24 mars 1981, Publications du CTNERHI Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations.

DANERMARK, B., 2002, « Interdisciplinary research and critical realism: The example of disability research ». *Journal of Critical Realism*, 5 : 56-64.

DANFORTH, S., 2008, « Using metaphors to research the cultural and ideological construction of disability ». In S. GABEL et S. DANFORTH (eds), Disability and the International Politics of Education, New York: Peter Lang, p. 385-400.

DARDEL É, 1952, *L'Homme et la Terre, nature de la réalité géographique*, Paris, PUF : 136 p.

DARDEL, E., 1946, *L'Histoire, science du concret*, Paris, PUF, coll. « Nouvelle Encyclopédie Philosophique » n° 39, 143 p.

DAVEY, S. ET GILES, G., 1979, « Spatial factors in mental health care in Tasmania », *Social Science and Medicine* 13: 87-94.

DAVIDSON, J., BONDI, L., et SMITH M., 2005 (eds), Emotional Geographies, Ashgate: Aldershot, 258 p.

DAVIDSON, J. et M. SMITH., 2007, « Emotional Geographies », *International Encyclopedia of Human Geography*, Elsevier: 440-445. https://doi.org/10.1016/B978-008044910-4.00943-3.

DAVIDSON, J., et V., HENDERSON., 2010, « ‘Coming out on the Spectrum: Autism, Identity and Disclosure ». *Social & Cultural Geography*, 11, nº 2 : 155-70. https://doi.org/10.1080/14649360903525240.

DAVIDSON, M., 2016, « Cripping Consensus: Disability Studies at the Intersection ». *American Literary History* 28.2 : p. 433–453.

DAVIS, L.J. (Ed), 2013, *Disablity Studies Reader*. 4th ed. New York: Routledge.

DAVY, Z. 2010, « A Psycho-social Exploration of (Trans) Gender, Sexual Citizenship and Disability: A Case Study » In R. SHUTTLEWORTH et T. SANDERS (eds), *Sex and Disability: Politics, Identity, and Access*. Leeds: The Disability Press.

DE CERTEAU, M., 1990, *Arts de faire* : *L’invention du quotidien*, Paris : Gallimard.

DE RIEDMATTEN, R., P., CHERVIN, et J-F., RAVAUD., 2003, « Comprendre le handicap : du regard à l’action ». *Hommes et Terres du Nord*, nº 1 : 39-52. https://doi.org/10.3406/htn.2003.2841.

DEAN, K.G. et JAMES, H., 1981, « Social factors and admission to psychiatric hospital: schizophrenia in Plymouth ». Transactions, *Institute of British Geographers*, 6 : 39-52.

DEBARBIEUX, B., 1995, « Imagination et imaginaire géographiques », *in* BAILLY, A., FERRAS R., PUMAIN D., (dir.), *Encyclopédie de géographie*, Paris, Economica : 875-888.

DEBARBIEUX, B., 1997, « L’exploration des mondes intérieurs », in KNAFOU R. (dir.), *L’État de la géographie. Autoscopie d’une science*, Paris, Belin : 371-384.

DEBOUZY, M., 2003, « Droits et mouvements sociaux aux États-Unis ». *Le Mouvement Social* n°203, nº 2 : 3-18.

DEMAILLY, L., 2009, « Fortunes et ambiguïtés de l’accompagnement ». *Empan* n° 74, nº 2 (1 août 2009) : 21-28.

DEMANGEON, A., 1923, *L'empire britannique - étude de géographie coloniale*, Armand Colin

DERRIDA, J., 1967, *L’écriture et la différence*. Éditions du seuil. Paris.

DI MEO G., 2011, *Les murs invisibles. Femmes, genre et géographie sociale*, Paris, Armand Colin, coll. Recherches : 344 p.

DI MÉO, G, 2016, « Une géographie sociale entre structures et représentations », *Cybergeo : European Journal of Geography*, https://journals.openedition.org/cybergeo/27761.

DI MÉO, G., 2008, « La géographie culturelle : quelle approche sociale ? » *Annales de geographie*, n° 660-661, nº 2 : 47-66.

DIDIER-COURBIN P. et GILBERT P., « Éléments d'information sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : de la loi de 1975 à celle de 2005 », *Revue française des affaires sociales* : 207-227. URL: https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-2-page-207.htm.

DILTHEY, W., 1942, *Introduction à l’étude des sciences humaines*, Presses universitaires de France, Paris.

DORTIER, J-F., 1997, *Les sciences humaines panorama des connaissances*, editions sciences humaines.

DRIEDGER, S., CROOKS, V., et BENNETT, D., 2004, « Engaging in the disablement process over space and time: narratives of persons with multiple sclerosis in Ottawa », Canada, *Canadian Geographer* 48 (2) : 119–136.

DURAND-BILLAUD, É., 2016, *Antécédents de traumatisme crânien dans des populations détenues : étude du lien entre lésion cérébrale et délinquance Prevalence of traumatic brain injury and epilepsy among prisoners in France : Results of the Fleury TBI study Traumatic brain injury among female offenders*

in a prison population : results of the FleuryTBI study . Thèse de doctorat en médecine physique et de réadaptation, Paris 6.

DYCK, I, 1995, Hidden geographies: the changing lifeworlds of women with multiple sclerosis, *Social Science and Medicine*, 40: 307 - 320.

ECREMENT, D., et C., LAIDEBEUR., 2010, « Chapitre 1. Émergence et développement de la notion d'accompagnement social ». In Mouvement pour l'insertion et l'accompagnement social (MAIS) (Dir)., *L'accompagnement social*, Presses de l'EHESP : 13-24.

EDWARDS, C. et MAXWELL, N., 2021, « Disability, hostility and daily geographies of un/safety », *Social & Cultural Geography*.

EhEA, 2008, « Espaces habités, Espaces Anticipés. Module 1 : Qualification de l'espace », rapport de recherche, ANR 2005 « non thématique ».

EL-HAGE, F., et C., REYNAUD, 2014, « L'approche écologique dans les théories de l'apprentissage : une perspective de recherche concernant le « sujet-apprenant » ». *Éducation et socialisation. Les Cahiers du CERFEE*, nº 36. https://doi.org/10.4000/edso.1048.

ELLEKJÆR, H., JOSTEIN H., B., INDREDAVIK, A., TERENT., 1997, « Epidemiology of Stroke in Innherred, Norway, 1994 to 1996 ». *Stroke* 28, nº 11: 2180-84. https://doi.org/10.1161/01.STR.28.11.2180.

ENTRIKIN, J-N., 1976, « Contemporary Humanism in Geography », *Annals of the Association of American Geographers*, n° 4, vol. 66 : 615-632.

ESCURIET M., 2015, « Réalisation du diagnostic accessibilité de la commune de Courpière : les obligations d'accessibilité, facteurs de revitalisation des centres-bourgs ? » Mémoire de Master 1 Développement des Territoires et Nouvelles Ruralités, Clermont- Ferrand, IADT.

ESCURIET, M., 2020, « Quand l'exclusion physique est également géographique : un exemple des difficultés liées à la mise en accessibilité des commerces dans un centre-bourg rural ». *Territoire en mouvement Revue de géographie et aménagement. Territory in movement Journal of geography and planning*, nº 47. https://doi.org/10.4000/tem.6781.

ESCURIET, M., FOURNIER, M., SANSON, T., 2021, « Les Établissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) français face à la pandémie de COVID 19 : le rôle du territoire et de la proximité dans l'adaptation à la crise. », *Revue Interventions économiques* [en ligne] **Erreur ! Référence de lien hypertexte non valide.**

ETIENNE, J., F., BLOESS, J-P., NORECK, et J-P., ROUX, 2004, *Dictionnaire de sociologie*. Paris : Hatier.

EUZENAT, J., 1993, « Définition abstraite de la classification et son application aux taxonomies d'objets ». In *2e journées EC2 sur représentations par objets (RPO)* : 235-46.

EVANS, R., et G., STODDART., 1990, « Producing Health, Consuming Health Care ». *Social Science & Medicine* 31, nº 12: 1347-63. https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90074-3.

FARIS, R., et DURHAM, H., 1939, *Mental disorders in urban areas: an ecological study of schizophrenia and other psychoses*, Chicago, IL, University of Chicago Press.

FAUL, M., L. XU, M. M. WALD, V. CORONADO, et A. M. DELLINGER., 2010, « Traumatic Brain Injury in the United States: National Estimates of Prevalence and Incidence, 2002–2006 ». *Injury Prevention* 16, nº Suppl 1 : 268-268.

FEELY, M., 2016, « Disability studies after the ontological turn: a return to the material world and material bodies without a return to essentialism ». *Disability & Society*, 31, nº 7 : 863-83. https://doi.org/ 10.1080/09687599.2016.1208603.

FEILDEL, B., OLMEDO, É., TROIN, F., DEPEAU, S., POISSON, M., AUDAS, N., JAULIN, A., DUPLAN, K., 2016, « Parcours augmentés, une expérience sensible entre arts et sciences sociales », *Carnets de géographes* [en ligne] URL : http://journals.openedition.org/cdg/721; DOI: https://doi.org/10.4000/cdg.721

FERLAY, J., D. M. PARKIN, et E. STELIAROVA-FOUCHER., 2010, « Estimates of Cancer Incidence and Mortality in Europe in 2008 ». *European Journal of Cancer* 46, nº 4 : 765-81. https://doi.org/10.1016/j.ejca.2009.12.014.

FERRIER, J.-P., 1986, « Habiter / Penser la Terre : géographie et idée de l'avenir (Nouveau Moyen Age et sortie de « crise ») **»,** Méditerranée : Revue géographique des Pays Méditerranéens**,** n° 3, tome 58 : 3-10.

FERRIER, J.-P., 1998, *Le contrat géographique ou l'habitation durable des territoires : Antée 2*, Lausanne, Editions Payot / Jacques Scherrer Editeur, coll. « Sciences Humaines », 251 p.

FILIATRAULT, J-F., 2016, « Théories sociologiques du handicap : débats et renouvellement », Mémoire présenté pour la maîtrise en sociologie, Université du Québec à Montréal.

FINKELSTEIN, V., 1975, *To Deny or Not to Deny Disability*, Independent Living Institute.

FINKELSTEIN, V., 1980, « Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion ». Manuscrit soumis pour publication.

FINKELSTEIN, V., 2001, « Social Model of Disability Repossessed », Communication présentée à Manchester Coalition of Disabled People, Manchester.

FIRSCHING, R., D. WOISCHNECK, S. KLEIN, S. REIßBERG, W. DÖHRING, et B. PETERS., 2001, « Classification of Severe Head Injury Based on Magnetic Resonance Imaging ». *Acta Neurochirurgica* 143, nº 3 : 263-71. https://doi.org/10.1007/s007010170106.

FLYNN, S. 2017. « Engaging with Materialism and Material Reality : Critical Disability Studies and Economic Recession », *Disability & Society*, 32 (2): 143–59.

FOLCHER, V. et N., LOMPRÉ, 2012, « Accessibilité pour et dans l'usage : concevoir des situations d'activité adaptées à tous et à chacun ». *Le travail humain* Vol. 75, nº 1 : 89-120.

FOSTER, H., 1988, « Reducing the incidence of multiple sclerosis », *Environments*, 19 : 14-34.

FOUGEROLLAS, P., G., SAINT-MICHEL, H., BERGERON, R., CLOUTIER, 1991, *Le Processus de Production des Handicaps : analyse des commentaires et propositions complètes*, CQCIDIH, SCCIDIH, Réseau Internationnal CIDIH, 4 (1-2) : 8-37

FOUGEYROLLAS, P., 2009, « Entretien avec Patrick Fougeyrollas », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (N° 45) : 165-174. DOI : 10.3917/nras.045.0165.

FOUGEYROLLAS, P., 2002, « L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises ». *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, nº 4-2. https://doi.org/10.4000/pistes.3663.

FOUGEYROLLAS, P., 2010, *La funambule, le fil et la toile Transformations réciproques du sens du handicap*. Presses de l'Université Laval. Société, cultures et santé.

FOUGEYROLLAS, P., R., CLOUTIER, H., BERGERON, J., COTE, et G., SAINT-MICHEL., 1998, *Classification québécoise. Processus de production du handicap*, Réseau international sur le processus de production du handicap, RIPPH/SCCIDIH : 1-166.

FOUGEYROLLAS., P., 2007., « Modèles individuel, social et systémique du handicap : Une dynamique de changement social », *Développement humain, handicap et changement social*, (16), 2 : 7-21.

FOURDRIGNIER M., 2012, « Interventions », *in* ASSOCIATION AIRE (éd.), *De la prise en charge à l'accompagnement : une réflexion éthique sur l'évolution de nos pratiques*. Nîmes, Champ social, « AIRe / La recherche en ITEP » : 25-74.

FOUREZ, G. et M., LAROCHELLE, 2002, *Apprivoiser l'épistémologie.* De Boeck Supérieur, « Perspectives en éducation et formation » : 188 pages.

FOX, N. et P. ALLDRED, 2015, « New Materialist Social Inquiry: designs, methods and the Research-Assemblage » *International Journal of Social Research Methodology*, 18 (4): p. 399–414.

FRATTINI, M-O., S-H., LO, et I., VILLE., 2013, « Parcours de réadaptation : Les dispositifs médicaux et sociaux et leur appropriation par les acteurs professionnels et usagers », Dress, CNSA, IResP, CERMES3, Rapport final de recherche.

FREMONT, A, 1976, *La région, espace vécu*, Paris, PUF, coll. Le géographe : 223 p.

FRÉMONT, A., 1980, « L'espace vécu et la notion de région », *Travaux de l'Institut de Géographie de Reims* 41, nº 1 : 47-58 p. https://doi.org/10.3406/tigr.1980.1081.

FRÉMONT, A., J., CHEVALIER, R., HÉRIN J., RENARD, 1984 ; *Géographie sociale*, Paris, Masson.

FRENCH GILSON, S. et DEPOY, E., 2000, « Multiculturalism and Disability: a critical perspective », *Disability & Society*, Vol. 15, no.2: 207-218

FRENCH, S. et M. OLIVER (eds.), 1993, *Disabling Barriers: enabling environments*, Buckingham, Open University Press/SAGE

FRENCH, S., 1993, « Disability, impairment or something in between », *in*: J. SWAIN, V. FINKELSTEIN,

FREYSSENGE, J., 2019, *Approche géographique de l'Accident Vasculaire Cérébral, accessibilité et analyse spatiale : application à la région Rhône-Alpes*. Thèse de doctorat en géographie de la santé, Lyon. http://www.theses.fr/2019LYSE1247**.**

FROMONT, A., 2012, *Épidémiologie de la sclérose en plaques en France*. Thèse de doctorat en médecine, Dijon.

FUTUYMA, D. 2009, *Evolution*, Massachusetts, Sinauer Associates.

GALLAGHER, D., 2004, « Educational research, philosophical orthodoxy and unfulfilled promises: The quandary of traditional research in U.S. special education », *in* THOMAS, G., PRING, R. (eds.), *Evidence-based practice in education*, Berkshire, UK: Open University Press: 119-130.

GANT, R. et SMITH, J., 1988, « Journey patterns of the elderly and disabled in the Cotswolds: a spatial analysis », *Social Science and Medicine*, 27: 173-180.

GANT, R. et SMITH, J., 1991, « The elderly and disabled in rural areas: travel patterns in the north Cotswolds » *In* CHAMPION, T. et WATKINS, C. (eds.) *People in the countryside*, London: Paul Chapman, 108-124.

GANT, R. 1992, « Transport for the disabled », *Geography*, 77: 88-91.

GARDOU C., 2010, *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques.* Érès, « Connaissances de la diversité » : 440 p.

GARLAND THOMSON, R. 2011. « Misfits: A Feminist Materialist Disability Concept » *Hypatia* 26 (3), p. 591–609.

GARRABÉ, J., 2013, « La Classification française des troubles mentaux et la Classification internationale des maladies : historique comparatif ». *L'information psychiatrique* Volume 89, nº 4 : 319-26.

GAUDET, S. et D., ROBERT, 2018, *L'aventure de la recherche qualitative. Du questionnement à la rédaction scientifique*, Ottawa, Presses de l'Université d'Ottawa, coll. « Praxis » : 270 p.

GAULOT, C., 2018, *Inclusion et handicap à dominante visible ou invisible au collège : représentations du handicap, pratiques d'inclusion en contexte scolaire et construction individuelle et interactionnelle d'adolescents en situation de handicap*. Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Bordeaux.

GAUTHIER, E-F., 1908, *Missions au Sahara*, Paris Armand Colin.

GERVAIS, T., 2008, « Un basculement du regard », *Études photographiques* [en ligne] URL : http://journals.openedition.org/etudesphotographiques/916

GERVAIS-LAMBONY, P. et F., DUFAUX, 2009, « Justice... spatiale ! », *Annales de géographie*, n° 665-666 : 3-15. DOI: 10.3917/ag.665.0003.

GHAI, A., 2006., *(Dis)embodied Form: Issues of Disabled Women*. Delhi: Shakti Books

GIGGS, J., 1973a, « The distribution of schizophrenics in Nottingham ». *Transactions*, Institute of British Geographers, 59, 55-75.

GIGGS, J., 1973b, « High rates of schizophrenia among immigrants in Nottingham ». Nursing Times: 1210-1212.

GIGGS, J., 1975, « The distribution of schizophrenics in Nottingham: a reply ». *Transactions*, Institute of British Geographers 64, 150-156.

GIGGS, J., 1986, « Mental disorders and ecological structure in Nottingham », *Social Science and Medicine*, 23: 945-961.

GIGGS, J., 1988, « The spatial ecology of mental illness », *in* Smith, C. et Giggs, J. (eds.) *Location and stigma: contemporary perspectives on mental health and mental health care*, Boston, MA: Unwin Hyman: 103-133.

GIROUX, É., 2011, « Contribution à l'histoire de l'épidémiologie des facteurs de risque ». *Revue d'histoire des sciences* Tome 64, nº 2: 219-24.

GLEESON, B., 1996, A geography for disabled people? *Transactions of the Institute of British Geographers*, 21 : 387–396.

GOFFMAN, E., 1963, *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Upper Saddle River

GOFFMANN., E., 1969, *Strategic Interaction*, Philadephia, University of Pennsylvania Press,

GOLLEDGE, R. G. et H. TIMMERMANS, 1990, « Applications of behavioural research on spatial problems », I: Cognition, *Progress in Human Geography*, 14: 57-99.

GOLLEDGE, R., 1993, « Geography and the disabled: a survey with special reference to vision impaired and blind populations », *Transactions*, Institute of British Geographers, n°18 : 63-85.

GOODLEY, D. 2014., *Dis/ability Studies: Theorising Disablism and Ableism*., London: Routledge

GOODLEY, D. 2016, *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. 2nd ed. London: Sage.

GOODLEY, D., 2011, *Disability studies: an interdiciplinary introduction*, First ed, London, SAGE publications LTD, 218 p.

GOODLEY, D., 2012., « Dis/entangling Critical Disability Studies. », *Disability & Society*, 27 (6): p.631–44.

GOODLEY, D., LAWTHOM, R., LIDDIARD, K., RUNSWICK COLE, K., 2019, « Provocations for Critical Disability Studies », *Disability & Society*, 34:6, p. 972-997

GOOLOO, W., D., RICE et N., AMADO., (eds.), 2002, The dynamics of disability: measuring and monitoring *disability for social security programs*, Institute of Medicine (U.S.), National Research Council (U.S.), Washington, D.C: National Academy Press.

GOULD P. et R., WHITE, 1968, « The mental maps of British school leavers», *Regional studies*, vol. 2 : 161-182.

GOULD P., 1966, *On mental maps*, Michigan Inter-University Community of Mathematical Geographers, Discussion Paper, n° 9.

GRAMSCI, A., 1971, *Lettres de prison*. Gallimard, collection Témoins NRF.

GRANIERI, E., I., CASETTA, V., GOVONI, M-R., TOLA, D., MARCHI, S-B., MURGIA, A., TICCA, M., PUGLIATTI, B., MURGIA, et G., ROSATI., 2000, « The Increasing Incidence and Prevalence of MS in a Sardinian Province ». *Neurology* 55, nº 6 (1er septembre 2000) : 842-48. https://doi.org/10.1212/wnl.55.6.842.

GRANLUND, M., ERIKSSON, L. and ALMQVIST, L., 2004, « Delaktighet -begrepps definitioner och tillämpningar i ett livstidsperspektiv » (Participation - definitions and applications in a life-span perspective) in GUSTAVSSON, A., (ed.), *Delaktighetens språk (The language of participation)*, Lund, Studentlitteratur. . Forthcoming

GRASSI, V., 2005, *Introduction à la sociologie de l'imaginaire. Une compréhension de la vie quotidienne*, Érès, « Sociologie de l'imaginaire et du quotidien », 144 p.

GRECH, S. 2011. « Recolonising Debates or Perpetuated Coloniality ? Decentring the Spaces of Disability, development and Community in the Global South », *International Journal of Inclusive Education* 15 (1): p. 87–100.

GRECH, S. 2015a, *Disability and Poverty in the Global South : Renegotiating Development in Guatemala.* London : Palgrave.

GRECH, S. et K. SOLDATIC, 2016, *Disability in the Global South: The Critical Handbook*. New York: Springer.

GRECH, S., 2015b. « De-colonising Eurocentric Disability Studies: Why Colonialism Matters in the Disability and Global South Debate », *Journal for Study of Race, Nation and Culture*, 21, p. 6–21.

GRÉSILLON, L., 2013, « Sentir et ressentir Paris. L'exemple du quai du RER B à Châtelet-les Halles », *No-rois*, n° 227) : 11-24. DOI : 10.4000/norois.4637.

GRIM, O., RACHID et M., SELIM, 2009, « Vers une anthropologie de l'infirmité ». *Journal des anthropologues* n° 116-117, nº 1: 391-412.

GROCE, N., 1985, *Everyone here spoke sign language: Hereditary deafness on Martha's Vineyard.* Cambridge, MA : Harvard University Press.

GROCE, N., 2000, « Guest editorial: Framing disability issues in local concepts and beliefs », *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 10(1), p. 1–2.

GROSSIORD, A., 1975, « Du handicap et des handicapés ». *Revue de chirurgie orthopédique*, n°62.

GRUE, J., 2011, « Discourse analysis and disability: Some topics and issues ». *Discourse & Society* 22, nº 5: 532-46.

GUBA E et LINCOLN Y, 1989, *Fourth generation evaluation*, London, Sage.

GUBA, E. ET Y. LINCOLN, 1998, Competing paradigms in qualitative research, *in* N. DENZIN and Y. LINCOLN (eds), *The landscape of qualitative research*. London : Sage : 195-220.

GUÉRIN, J.-P. « Nouveaux ouvrages et orientations nouvelles de la géographie humaine ». *Revue de Géographie Alpine* 67, nº 4 (1979) : 463-66**.** https://doi.org/10.3406/rga.1979.2188.

GUINARD, P. et B., TRATNJEK, 2016, « Géographies, géographes et émotions », *Carnets de géographes* [en ligne]. URL: http://journals.openedition.org/cdg/605; DOI: https://doi.org/10.4000/cdg.605**.**

GUINARD, P., 2012, *Les espaces publics au prisme de l'art à Johannesburg (Afrique du Sud) : quand la ville fait œuvre d'art et l'art œuvre de ville*. Thèse de doctorat en géographie, Paris 10.

GUINARD, P., 2018 « The art of (re)crossing the border: The Border Farm project in Maroi, South Africa », *in* ZEBRACKI M.; PALMER J.M. (ed) *Public Art Encounters*. Routledge.

GUINARD, P., 2019, *Géographies culturelles : concepts, objets, méthodes,* Armand Colin.

GUSTAVSSON, A., 2000, *Tolkningsteori II (Theory of interpretation II). Texter om forskningsmetod no. 5***.,** Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet.

GUSTAVSSON, A., 2004, « The Role of Theory in Disability Research -springboard or Strait-jacket? », *Scandinavian Journal of Disability Research* 6, nº 1 : 55-70. https://doi.org/10.1080/15017410409512639**.**

GUY, F., et S., DEPEAU, « Carte à la une : la carte mentale par le jeu pour comprendre l'espace vécu par des adolescents », *Géoconfluences* [en ligne] ;URL : http://geoconfluences.ens-lyon.fr/informations-scientifiques/a-la-une/carte-a-la-une/carte-a-la-une-jrs

HANSEN N. et PHILO C.,2007, « The normality of doing things differently : bodies, spaces and disability geography », Tijdschrift voor economische en sociale geografie, p. 493-506

HALL, E., 1969, *The hidden dimension*, Garden City- New York, Doubleday: 217 p.

HALL, E., et WILTON, R., 2016, *Towards a relational geography of disability*. Progress in Human Geography

HALL, M, 2016, *The bioethics of enhancement*. Lanham, MD: Lexington Books

HAMONET, C., 2012, *Les Personnes handicapées.* Que sais-je ? Paris, Presses universitaires de France.

HANKS, J et L., HANKS, 1980, « The Physically Handicapped in Certain Non-Occidental Societies », *in* W. PHILIPS et J. ROSENBERG (eds), *Social Scientists and the Physically Handicapped*. London:Arno Press.

HARDONK, S. et HALLDÓRSDÓTTIR, S., 2021. « Work Inclusion through Supported Employment? Perspectives of Job Counsellors in Iceland ». *Scandinavian Journal of Disability Research*, 23(1), p.39–49.

HARVEY, D., 1973, *Social Justice and the City*, London, Edward Arnold.

HARVEY, D., 1989, *The condition of postmodernity: an enquiry into the origins of cultural change*. Oxford [England] ; Cambridge, Mass., USA: Blackwell.

HARVEY, D., 1990, « Between Space and Time: Reflections on the Geographical Imagination1 ». *Annals of the Association of American Geographers* 80, nº 3: 418-34. https://doi.org/10.1111/j.1467-8306.1990.tb00305.x**.**

HARVEY, D., 1992, « Social justice, Postmodernism and the City », *International Journal of Urban and Regional Research*, 16, 4, p. 588-601.

HARWOOD, V. et HUMPHREY, N., 2008, «Taking exception: discourses of exceptionality and the invocation of the ideal ». In S. GABEL et S. DANFORTH (eds), *Disability and the International Politics of Education*. New York: Peter Lang, p. 371–384.

HÄSTBACKA, E. et NYGÅRD, M., 2013. « Disability and citizenship. Politicians' views on disabled persons' citizenship in Finland ». *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(2), p.125–142.

HASTINGS, J. et THOMAS, H., 2006, « Accessing the nation: disability, political inclusion and built form », *Urban Studies*, 42 (3): 527–544.

HAWKESWORTH, M., 2002, « The spatialities of facial disfigurement: the case of acne », Unpublished PhD thesis, Department of Sociology, University of East Anglia, Norwich, UK.

HEIDEGGER, M., 1958, *« Bâtir, habiter, penser » Essais et conférences*, Paris, Gallimard [1ère éd. allemande 1954].

HEIDEGGER, M., 1964, *Être et temps*, NRF, Gallimard, Paris.

HENRY, A., 2014, *Altération des compétences de la cognition sociale dans la sclérose en plaques : une approche neuropsychologique*, Thèse de doctorat en psychologie, Paris 8.

HEROUARD F., 2012, « Espace vécu et vécu de l'espace : dimensions conscientes et inconscientes de l'habiter », *in* FRELAT-KAHN B. et O. LAZZAROTTI (dir.), *Habiter. Vers un nouveau concept ?* Paris, Éditions Armand Colin, coll. Recherches : 107-123.

HIRSCH, E., 1967, *Validity in interpretation*, Yale, Yale University Press.

HOYAUX, A-F, 2002, « Entre construction territoriale et constitution ontologique de l'habitant : Introduction épistémologique aux apports de la phénoménologie au concept d'habiter », *Cybergeo : European Journal of Geography* [en ligne], https://journals.openedition.org/cybergeo/1824**.**

HUGG, L., 1979, « A map comparison of work disability and poverty status in the United States », *Social Science and Medicine* 13: 237-240.

HUGHES, B., et K. PATERSON., 1997, « The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a Sociology of Impairment » *Disability & Society*, 12 (3): p. 325–40.

HUNT, P., 1981, « Settling Accounts with the parasite people: a critique of `A Life Apart », *in* MILLER, E. et GWYNN, G., (eds.) *Disability Challenge*: 37-50

HUNTER, J., 1980, « Strategies for the control of river blindness », In MEADE, M. (eds.), *Conceptual and methodological issues in medical geography*, University of North Carolina Studies in Geography. 15, Chapel Hill, NC: University of North Carolina: 38-76.

HYDER, A., COLLEEN, A., WUNDERLICH, A., PRASANTHI PUVANACHANDRA, G., GURURAJ, C., KOBUSINGYE., 2007, « The Impact of Traumatic Brain Injuries: A Global Perspective ». *NeuroRehabilitation* 22, nº 5 : 341-53.

IMBERT, C., DUBUCS, H., DUREAU, F., GIROUD M., (dir.), 2014, *D'une métropole à l'autre. Pratiques urbaines et circulations dans l'espace européen*, Armand Colin, collection « Recherches » : 487 p.

IMRIE, R. et HALL, P., 2001, *Inclusive design*. London: Spon Press

IMRIE, R. et WELLS, P, 1993a, « Disablism, planning and the built environment Environment and Planning C »: *Government and Policy*, 11 : 213-31

IMRIE, R. et WELLS, P, 1993b, Creating barrier free environments, *Town and Country Planning*, 61: 278-81

IMRIE, R., 1996, *Disability and the city*. London: Paul Chapman Publishing.

IMRIE, R., 2003, « Architects conceptions of the human body ». *Environment and Planning D*: Society and Space 21 (1): 47–65

IMRIE, R., 2004, « Disability, embodiment, and the meaning of the home », *Housing Studies* 19 (5) : 745–763.

IMRIE, R., 2006, *Accessible housing: quality, disability, and design*, London: Routledge.

IMRIE, R., et C., EDWARDS, 2007, « The Geographies of Disability: Reflections on the Development of a Sub-Discipline ». *Geography Compass* 1, nº 3 : 623-40. https://doi.org/10.1111/j.1749-8198.2007.00032.x**.**

INSPECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES (IGAS), 2019, « Les établissements et services d'aide par le travail (ESAT) » 186 p.

INSTITUT NATIONAL DE LA SANTE ET DE LA RECHERCHE MEDICALE (INSERM)., 2013, *Pesticides : effets sur la santé*. Expertise collective. Paris : INSERM, Instituts thématiques.

INSTITUT NATIONAL DE LA SANTE ET DE LA RECHERCHE MEDICALE (INSERM)., 2017, *Sclérose en plaques (SEP) une recherche active pour améliorer la prise en charge des patients.* Paris : INSERM.

JACOB-ROUSSEAU, N., 2009, « Géohistoire/géo-histoire : quelles méthodes pour quel récit ? », *Géocarrefour* [En ligne], Vol. 84/4 URL : http://journals.openedition.org/geocarrefour/7598 ; DOI : https://doi.org/10.4000/geocarrefour.7598

JACOBSON, R. et R. KITCHIN, 1995, « Assessing the configurational knowledge of people with visual impairment and blindness », *Swansea Geographer*, 32: 14-24.

JAMOT, C, 2002, « Villes et morphologie urbaine en Auvergne », *L'Auvergne Urbaine*, CERAMAC, Presses Universitaires Blaise Pascal, Clermont-Ferrand : 186-199.

JAMOULLE, M., 2009, *Introduction Critique à La Classification Internationale Du Fonctionnement, Du Handicap et de La Santé (CIF)*, rapport de recherche interne, Département de médecine générale, Université de Louvain.

JAYASOORIA, D et G. OOI, 1994, « Disabled People Movement in Malaysia », *Disability and Society*, 9 (1): p. 97–100.

JOURDAN, D., 2004, *La formation des acteurs de l'éducation à la santé en milieu scolaire.* Toulouse : Edition universitaires du sud, collection école et santé.

KAFER, A., 2013, *Feminist, queer, crip*. Bloomington, IN: Indiana University Press

KATE, R. et J., WOHLWILL, 1966, « Man's response to the physical environment», *Journal of Social Issues*, vol. 22 : 46-58.

KATES R., 1962, *Hazard and choice perception in flood plain management*, University of Chicago, Department of Geography Research Paper, n° 78: 157 p.

KATES R., 1963, *Perceptual regions and regional perception in flood plain management*, Papers of the Regional Science Association, vol. 2: 217-227.

KAUFMANN V., JEMELIN C., 2004, « La motilité, une forme de capital permettant d'éviter les irréversibilités socio-spatiales ? », *Espaces et sociétés aujourd'hui. La géographie sociale dans les sciences et dans l'action*, Rennes, 21 et 22 octobre 2004 : 10 p.

KAUFMANN, V., et C., Jemelin, 2008, « La motilité, une forme de capital permettant d'éviter les irréversibilités socio-spatiales ? » *in* SÉCHET, R., I., GARAT et D., ZENEIDI (eds.), *Espaces en transactions*, Presses universitaires de Rennes : 83-91. https://doi.org/10.4000/books.pur.432**.**

KERBOURC'H, S. 2017., « Chapitre 6. Le sujet est-il soluble dans le handicap ? Mobilisations et participation sociale en faveur d'un modèle social du handicap » *in* BOUCHER, M., PLEYERS, G., et REBUGHINI, P. (Eds.), *Subjectivation et désubjectivation : Penser le sujet dans la globalisation.* Éditions de la Maison des sciences de l'homme. doi :10.4000/books.editionsmsh.9858

KEUCHEYAN, R., 2010, *Hémisphère gauche. Une cartographie des nouvelles pensées critiques.* Zones.

KIM, E., E., LAUTERBACH, A., REEVE, D., ARCINIEGAS, K., COBURN, M., MENDEZ, T., RUMMANS, E., COFFEY, et ANPA Committee on Research., 2007, « Neuropsychiatric Complications of Traumatic Brain Injury: A Critical Review of the Literature (a Report by the ANPA Committee on Research) ». *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences* 19, nº 2: 106-27. https://doi.org/10.1176/jnp.2007.19.2.106.

KIRBY, A., BOWLBY, S. ET SWANN, V, 1983, « Mobility problems of the disabled », *Cities*: 177-119.

KIRK, W., 1952, «Historical geography and the concept of the behavioral environment», *Indian GeographicalSociety*, Silver Jubilee Souvenir and N. Subrahmanyam Memorial Volume: p.152-160

KIRK, W., 1963, «Problems of geography», *Geography*, vol. 48: 8-16.

KITCHIN, R., 2000, «The researched opinions on research: disabled people and disability research ». *Disability and Society*, 15 (1): 25–48.

KITCHIN, R., ET R., JACOBSON, 1997, « Techniques to collect and analyze the cognitive map knowledge of persons with visual impairment or blindness: issues of validity », *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 91: 393-400

KITCHIN, R., M., BLADES, R., GOLLEDGE, 1997, Understanding spatial concepts at the geographic scale without the use of vision. In: Progress in Human Geography 21: 225-242.

KJEKEN I, DAGFINRUD H, SLATKOWSKY-CHRISTENSEN B, 2005, « Activity limitations and participation restrictions in women with hand osteoarthritis: patients descriptions and associations between dimensions of functioning ». *Ann Rheum Dis*, 64: 1633–1638.

KJELLBERG, A., 2002, **«** Participation - Ideology and Everyday Life. How to understand the experiences of persons with learning disabilities », *Studies from the Swedish Institute for Disability Research* no.6, Linköping University

KOMARDJAJA, I., 2001, « New cultural geographies of disability: Asian values and the accessibility ideal », *Social and Cultural Geography*, 2 (1): 77–86.

KOROSEC-SERFATY, P. et M. CONDELLO, 1989, « Demeure et altérité : Mise à distance et proximité de l'autre », *Architecture & Comportement*, n° 1, vol. 5 : 165-177.

KRIDLER, C. et STEWART, R., 1992a, « Access for the disabled 1 », *Progressive Architecture*, 737: 41-2

KRIDLER, C. et STEWART, R., 1992b, « Access for the disabled 2 », *Progressive Architecture*, 738: 35-6

KRIDLER, C. et STEWART, R., 1992c, « Access for the disabled 3 », *Progressive Architecture*, 739: 45-6

KRISTIANSEN, K. et TRAUSTADOTTIR, R. (eds) 2004, *Gender and Disability Research in the Nordic Countries*. Lund: Studentlitterature.

KRISTIANSEN, K., VEHMAS, S. et SHAKESPEARE, T. (eds), 2008, *Arguing about Disability: Philosophical Perspectives*. London and New York: Routledge.

LACAZE, L., 2013, « L'interactionnisme symbolique de Blumer revisité ». *Societes* n° 121, nº 3 : 41-52.

LACOMBE, C., 2006, « Milieu physique, vie quotidienne et idéaux socioculturels. Structuration du cadre de développement des enfants dans les garderies québécoises ». Doctorat sur mesure en architecture. Université Laval.

LADAPT, 2019, « Le livre des 90 ans de LADAPT » : 95 p.

LAFAILLE, R., 1986, « La géographie phénoménologique et la tentation transcendantale », *Le Géographe Canadien*, n° 3, vol. 30, 277-281.

LANE, H., 1990, « Cultural and infirmity models of deaf Americans ». *Journal of the Academy of Rehabilitative Audiology*, 23: 11–26.

LARROUY, M., 2007, *L'invention de l'accessibilité. Des politiques de transports des personnes handicapées aux politiques d'accessibilité des transports urbains de voyageurs en France de 1975 à 2005*. Thèse de doctorat en sociologie, Paris I, 2007.

LAST, J., 2001, *A Dictionary of Epidemiology*. International Epidemiological Association. IEA and WHO Handbooks. New York, Oxford : Oxford Univ. Pr.

LAUMIÈRE, F. et MAINET-VALLEIX H., 2002, « Les activités d'encadrement tertiaire à Clermont-Ferrand : un tissu encore incomplet », *L'Auvergne Urbaine*, CERAMAC, Presses Universitaires Blaise Pascal, Clermont-Ferrand : 69-92.

LAWS, G., 1994, « Oppression, knowledge and the built environment », *Political Geography* 13: 7–32.

LAZZAROTTI, O., 2013, « Habiter », notion à la une de *Géoconfluences*, [en ligne]. URL : http://geoconfluences.ens-lyon.fr/informations-scientifiques/a-la-une/notion-a-la-une/habiter.

LAZZAROTTI, O., 2014, « Habiter le monde », *Documentation photographique*, n°8100, Paris, La Documentation française : 64 p.

LE BIHAN, P., 2013, « Les atteintes des personnes souffrant de lésion cérébrale acquise face à l'offre sociale et médico-sociale. L'exemple des GEM pour repenser la participation des usagers ». Mémoire de Master 2 Situation de Handicap et participation sociale, Rennes, EHESP.

LE MOIGNE J-L., 1990, Épistémologies constructivistes et sciences de l'organisation, *in* A.C. MARTINET (coord.), *Épistémologie et Sciences de Gestion*, Paris, Economica : 81-140.

LE MOIGNE J-L., 1995, *Les Épistémologies constructivistes*, 1ère édit. ; 2007, 2nde édit. ; Paris, Que Sais-Je ?

LE MOIGNE, J-L, 1987, *Qu'est-ce qu'un modèle*, Groupe de recherche en analyse de système et calcul économique, Aix-en-Provence : Université d'Aix-Marseille III, Faculté d'économie appliquée.

LE MOIGNE, J-L., 2001, *Le Constructivisme, Tome 1 : Les Enracinements*. Paris : L'Harmattan.

LE MOIGNE, J-L., 2002, *Le Constructivisme, Tome 2 : Épistémologie De L'interdisciplinarité*. Paris : L'Harmattan.

LE MOIGNE, J-L., 2003, *Le Constructivisme. Tome 3: Modéliser Pour Comprendre*. Paris : L'Harmattan.

LECOURT, D., 2006, Dictionnaire d'histoire et philosophie des sciences, 1999, 4e réed., P.U.F.

LEFEBVRE H., 1947, *Critique de la vie quotidienne*, Paris : L'Arche.

LEFEBVRE H., 1961, *Critique de la vie quotidienne II. Fondements d'une sociologie de la quotidienneté*, Paris : L'Arche.

LEFEBVRE H., 1981, *Critique de la vie quotidienne. III. De la modernité au modernisme*, Paris : L'Arche.

LEFEBVRE, H., 1968, *Le Droit à la ville*, Paris, Anthropos.

LEFEBVRE, H., 1974, *La production de l'espace*, Paris : Anthropos.

LEMAY, R., et L., DELHON, 2018, *Valoriser par les rôles sociaux : Une dynamique pour l'inclusion*. Rennes, France : Presses de l'EHESP.

LEMPINEN, S., 2017. « Towards inclusive schooling policies in Finland: a multiple-case study from policy to practice ». *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(3), p.194–205.

LÉVI-STRAUSS, C., 1987, *Race et histoire*. Paris Gallimard.

LÉVY B., 1989, *Géographie humaniste et littérature : L'espace existentiel dans la vie et l'œuvre de Hermann Hesse (1877-1962)*, Genève, Le concept moderne, Thèse n° 326, 397 p.

LÉVY J. et THIBAULT S. (dir.), 2004, *Les échelles de l'habiter, rapport de recherche*, PUCA, Programme « Habitat et vie urbaine ».

LÉVY J., LUSSAULT M.(eds), 2013, *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*, Paris : Belin : 1033 p.

LÉVY, J., 2008, *Échelles de l'habiter*. Recherche, n° 189. La Défense : Plan Urbanisme construction architecture.

LÉVY, J., et M., LUSSAULT., 2013, *Dictionnaire de la géographie et l'espace des sociétés*. Nouvelle édition revue et Augmentée. Paris : Belin.

LEWIN, K., 1945, « The Research Center for Group Dynamics at Massachusetts Institute of Technology ». *Sociometry* 8, nº 2 : 126-36. https://doi.org/10.2307/2785233**.**

LEWIS, B., 2010, « A mad fight: Psychiatry and disability activism ». In L. J. DAVIS (dir.), *The disability studies reader* (3e éd., p. 160-176). New York, NY: Routledge

LIASIDOU, A, 2014, « Critical Disability Studies and Socially Just Change in Higher Education », *British Journal of Special Education*, 41 (2) p.120–35.

LIDDIARD, K. 2018, *The Intimate Lives of Disabled People*, London: Routledge

LIICEANU G., 1983, « Repères pour une herméneutique de l'habitation », *in* DAMIAN, H. et J-P. RAYNAUD, *Les symboles du lieu : l'habitation de l'homme*, Paris, Les Éditions de l'Herne : 105-116.

LINCOLN, Y. et E., GUBA. 1986, « But Is It Rigorous? Trustworthiness and Authenticity in Naturalistic Evaluation ». *New Directions for Program Evaluation*, nº 30: 73-84. https://doi.org/10.1002/ev.1427**.**

LINTON, S., 1998, « Disability Studies/Not Disability Studies ». *Disability & Society* 13, nº 4 (1er septembre 1998): 525-39. https://doi.org/10.1080/09687599826588**.**

LITTLEJOHN, S, 1989, *Theories of Human Comunication*, 3eÉd., Belmont, Ca, Wadsworth Publishing Company.

LONGMORE, P et D. Goldberger, 2000, « The League of the Physically Handicapped and the Great Depression: A Case Study in the New Disability History ». *Journal of American History (Bloomington, Ind.)* 87, nº 3: 888-921.

LONGMORE, P., 2003, *Why I Burned My Book and Other Essays on Disability*, Philadelphia: Temple University Press.

LORIMER, H., 2005, « Cultural Geography: The Busyness of Being more-than-Representational ». *Progress in Human Geography* 29, nº 1: 83-94. https://doi.org/10.1191/0309132505ph531pr**.**

LOUAPRE, C., É., MAILLART, C., PAPEIX, et C., LUBETZKI., 2013, « Nouveautés thérapeutiques et stratégies émergentes dans la sclérose en plaques ». *Médecine/Sciences* 29, nº 12 : 1105-10. https://doi.org/10.1051/medsci/20132912013.

LOVETT, et GATTRELL, A., 1988, « The geography of spina bifida in England and Wales ». *Transactions*, Institute of British Geographers 13: 288-302.

LOWENTHAL, D., 1961, «Geography, experience and imagination: towards a geographical interpretation», *Annals of the Association of American Geographers*, vol. 51, n° 3: 241-260.

LUHMANN, N., 1995, *Social Systems*, Stanford University Press

LUSSAULT, M. 2007, *L'homme spatial*, Paris, Seuil, 363 p.

LUSSAULT, M. et STOCK M., 2010, « Doing with space: towards a pragmatics of space », *Social Geography*, vol. 5, n°1 : 11-19.

LYNCH, K., 2001, *L'image de la cité*. Paris, Dunod.

LYOTARD, J.-F., 1979, *La condition postmoderne : rapport sur le savoir*, Collection Critique. Paris : Éditions de Minuit.

MACKELSPRANG R. et SALSGIVER, R., 1999, *Disability: a diversity model approach in human service practice*, Pacific Grow: Books Cole.

MAKOWSKI, F., 1994, « Où sommes-nous ? ; Habiter (poétiquement ?) le village planétaire », *in* NANCY (éd.), *Les Cahiers Philosophiques de Strasbourg*, n° 1, 61-65.

MALLETT, R. et K. RUNSWICK-COLE. 2014. « Approaching Disability »: *Critical Issues and Perspectives. Abingdon*, Routledge.

MALOUTAS, T., 1988, « Ontologie et conceptualisation de l'espace : Esquisse d'une approche phénoménologique », *Espaces et sociétés*, n° 52-53 : 205-224

MARCEL, G., 1940, *Essai de philosophie concrète*, Paris, Gallimard, coll. « folio essais » n° 350 : 359 p.

MARTOUZET, D., 2013, « Introduction. Une ville, cinq sens, trois traitements : sensoriel, cognitif et affectif ». *Norois*, nº 227 : 7-10. https://doi.org/10.4000/norois.4635.

MARTOUZET, D., S., THIBAULT, B., FEILDEL et H., BAILLEUL, 2009, « La construction de l'habiter à l'échelle de la vie : diversité des figures identitaires de l'habitat et culture de l'habiter ». Colloque *Habitat et identité : vers une culture de l'habiter ?*, Nov 2009, Bayonne, France.

MARTUCCELLI, D., 2006, « Une cartographie de la postmodemité », *Controverses*, (3) : 152-173.

MAS, J-L., et D., LEYS., 2008, *Accidents vasculaires cérébraux*. Montrouge, John Libbey Eurotext.

MASSON, F., M., THICOIPE, T., MOKNI, P., AYE, P., ERNY, P., DABADIE, et Aquitaine Group for Severe Brain Injury Study., 2003, « Epidemiology of Traumatic Comas: A Prospective Population-Based Study ». *Brain Injury* 17, nº 4: 279-93. https://doi.org/10.1080/0269905021000030805.

MASSON, F., P. MAURETTE, L. R. SALMI, J. F. DARTIGUES, J. VECSEY, J. M. DESTAILLATS, et P. ERNY., 2001, « Prevalence of impairments 5 years after a head injury, and their relationship with disabilities and outcome ». *Brain Injury* 10, nº 7 : 487-98.

MATORE, G., 1962, *L'espace humain*, Paris, La Colombe : 299 p.

MAUSS, M., 1934, « Les techniques du corps », *Journal de Psychologie*, XXXII, n°, 3-4, 15 mars - 15 avril 1936. Communication présentée à la Société de Psychologie le 17 mai 1934.

MAYER, D., 1981, « Geographical clues about multiple sclerosis ». *Annals of the American Association of Geographers*, 71: 28-*39*.

MC GLASHEN, N., 1972, « Blindness in Luapula Province, Zambia ». In MC GLASHEN, N., (eds) *Medical geography: techniques and field studies*, London: Methuen: 153-63.

MC KENZIE, 1926, «*The scope of human ecology »*, Chicago, University of Chicago Press, republié en 1968.

MCRUER, R., 2002, « Critical investments: AIDS, Christopher Reeve, and queer/disability studies ». *Journal of Medical Humanities*, 23 (3/4), p. 221–237.

MCRUER, R., 2006, *Crip theory: Cultural signs of queerness and disability*. New York, NY: New York University Press.

MEEKOSHA, H et R. SHUTTLEWORTH, 2009. « What's so 'critical' about Critical Disability Studies? », *Australian Journal of Human Rights*, 15 (1) : p.47–75.

MEEKOSHA, H., 2011. « Decolonising Disability: Thinking and Acting Globally », *Disability & Society*, 26 (6): p. 667–82.

MEERSHOEK, A., A., KRUMEICH, et R., VOS., 2007, « Judging without Criteria? Sickness Certification in Dutch Disability Schemes », *Sociology of Health & Illness* 29, nº 4: 497-514. https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.01009.x.

MEKDJIAN, S., 2014, « Les apports du cinéma à une (géo-)graphie des frontières mobiles et des migrations frontalières ». *Annales de géographie* n° 695-696, nº 1 : 784-804.

MÉNARD, B., 2002, « Questions de géographie de la santé ». *L'Espace géographique* tome 31, nº 3 (2002): 264-75.

MERLEAU-PONTY, M., 1962, *Phenomenology of Perception*, Atlantic Highlands, New Jersey: The Humanities Press.

MICHALKO, R., 2002, *The Difference that Disability Makes*, Philadelphia, PA: Temple University Press.

MIKAILAKIS, D., 2002, « The systems theory concept of disability: one is not born a disabled person, one is observed to be one », *Disability & Society*, 18, 2.

MILES, A., A. NISHIDA et ANJALI FORBER-PRATT, 2017, « An Open Letter to White Disability Studies and Ableist Institutions of Higher Education », *DSQ*, 37 (3).

MILES, M. 2007. « International Strategies for Disability-Related Work in Developing Countries, Historical, Modern and Critical Reflections ». http://www.independentliving. org/docs7/miles200701.html accessed 1st January 2018

MINAIRE P., 1983, « Le handicap en porte-à-faux », *Prospective et santé*, 26 : 39-46.

MINAIRE P., 2012, « Le handicap en porte à faux », *ALTER, European Journal of Disability Research*, "retour sur textes", vol.6, pp. 214-222.

MINAIRE, P., 1981, « Épidémiologie et handicap : chiffres et réalité », *Gestions hospitalières*, 210 : 843–848

MINELLI, C., L., FEN, et D., MINELLI., 2007, « Stroke Incidence, Prognosis, 30-Day, and 1-Year Case Fatality Rates in Matão, Brazil A Population-Based Prospective Study ». *Stroke; a journal of cerebral circulation* 38: 2906-11. https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.107.484139.

MITCHELL, D et S. SNYDER, 2000, *Narrative Prosthesis: Disability and the Dependencies of Discourse*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.

MITCHELL, D. and SNYDER, S. (eds), 1997, *The Body and Physical Difference: Discourse of Disability*. New York: Verso

MITCHELL, D., 1995, « There's no such thing as culture: towards a reconceptualization of the idea of culture in geography ». *Transactions of the Institute of British Geographers*, n°20 : 102-116.

MOELLER, M., 2015, « Pushing Boundaries of Normalcy: Employing Critical disability Studies in Analysing Medical Advocacy Websites. », *Communication Design Quarterly Review*, 2 (4): p. 52–80.

MOLES, A. et E., ROHMER (eds), 1972, *Psychologie de l'espace*, Paris, Casterman : 163 p

MOLLOW, A., 2006, « When black women start going on Prozac…": The politics of race, gender, and emotional distress in Meri Nana-Ama Danquah's Willow weep for me », *MELUS*, 31(3), p.67-99.

MOORE, E., 1992, « A geographic perspective on the demography of disability ». Paper presented to the annual meeting of the Association of American Geographers, San Diego, CA.

MORANGE, M et C. SCHMOLL, 2016, *Les outils qualitatifs en géographie : méthodes et applications*. Cursus. Malakoff: Armand Colin.

MORIKAWA, Y., H. NAKAGAWA, Y. NARUSE, M. NISHIJO, K. MIURA, M. TABATA, W. HIROKAWA., 2000, « Trends in Stroke Incidence and Acute Case Fatality in a Japanese Rural Area: The Oyabe Study ». *Stroke* 31, nº 7: 1583-87. https://doi.org/10.1161/01.str.31.7.1583.

MORRIS, J., 1991, *Pride Against Prejudice*, London, Women's Press.

MORRISON C-A, 2021, « A personal geography of care and disability », *Social & Cultural Geography*.

MOUTSOPOULOS, E., 1967, *La conscience de l'espace*, Gap, Éditions Ophrys : 366 p.

MUCCHIELLI, A., 1994, *Les méthodes qualitatives* (2e éd.), Paris, Seuil.

MUCCHIELLI, A., 2005, Le développement des méthodes qualitatives et l'approche constructiviste des phénomènes humains, recherches qualitatives, hors-série, n°1, *Actes du colloque Recherches qualitatives et production de savoirs*, UQAM, 12 mai 2004.

MUNSAKA, E. et H. CHARNLEY, 2013, « We Do Not Have Chiefs Who Are Disabled: Disability, Development and Culture in a Continuing Complex Emergency », *Disability and Society*, 28 (6) p.756–69.

MURPHY R., 1990, *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Plon.

NAGI, S., 1965, «Some conceptual issues in disability and rehabilitation In Sociology and Rehabilitation », *American Sociological Association*, Washington D.C.: 100-113.

NAHUM, L., 2013, « Dysfonctions sexuelles après traumatisme crânio-cérébral : revue de la littérature et proposition d'un projet de recherche ». Mémoire pour l'obtention du Certificat de Formation Continue en Sexologie Clinique, Université de Genève.

NGUYEN-DUY, V. et J., LUCKERHOFF, 2006, « Constructivisme/positivisme : Où en sommes-nous avec cette opposition ? » *Recherches Qualitatives, Hors Série* 5: 4-17.

NICHOLSON, D., 1991, « Coping in the future ». *Geographical Magazine*, 63: 36-39.

NICKI, A., 2001, « The abused mind : Feminist theory, psychiatric disability, and trauma » *Hypatia*, 16(4), p. 80-104.

NICOLAISEN, I., 1995, « Persons and non persons: Disability and person-hood among the Punan Bah of Central Borneo », *in* B. Ingstad et S.R. Whyte (eds.), *Disability and culture*, Berkeley: University of California Press

NICOLAS, S. et L., FERRAND, L., 2003, *La psychologie moderne : Textes fondateurs du XIXe avec commentaires*. Bruxelles : De Boeck. (Coll. portefeuilles).

NIRJE, B., 1985, « The Basis and Logic of the Normalization Principle », *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 11, 65-68.

NORBERG-SCHULZ, C., 1979, *Genius Loci : Paysage, ambiance, Architecture*, Sprimont (Belgique), Pierre Mardaga éditeur, trad. Seyler : 213 p.

NOUCHER M., 2013, « Introduction », *L'Information géographique*, (Vol. 77) : 6-9. DOI: 10.3917/lig.774.0006.

OHNA, S., 2001, « Å skape et selv. Døves fortellinger om interaksjoner med hørende » [Creating a self. Deaf: Deaf persons' narratives concerning interactions with others] Doctoral dissertation, Departement of Special Needs Education, University of Olso

OLIVER, M., 1990, *The politics of disablement*, London, The Macmillan Press

OLIVER, M., 1996, *Understanding disability: From theory to practice*. Understanding disability: From theory to practice. New York, NY, US: St Martin's Press. https://doi.org/10.1007/978-1-349-24269-6**.**

OLIVER, M., et C., BARNES, 2012, *The New Politics of Disablement*. Macmillan International Higher Education.

OLMEDO, É., 2015, *Cartographie sensible : tracer une géographie du vécu par la recherche-création*. Thèse de doctorat en géographie, Paris 1. http://www.theses.fr/2015PA010683**.**

OLOUKOÏ, C., 2016, « La marche urbaine : un outil pour appréhender les émotions à Johannesburg ? » *Carnets de géographes*, n° 9. https://doi.org/10.4000/cdg.576**.**

OMS, 1988, *Classification Internationale des Handicaps : Déficiences, Incapacités, Désavantages,* Genève, Organisation Mondiale de la Santé.

OMS, 1993, *Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé,* Genève, Organisation Mondiale de la Santé.

OPPENHEIM-GLUCKMAN, H., 2011, « Être parent après une lésion cérébrale ». *Dialogue* n° 194, nº 4 : 69-82.

OPPENHEIM-GLUCKMAN, H., 2017, « Lésion cérébrale acquise et identité ». *Érès.*

OUALLET, J. -C., et B., BROCHET., 2004, « Aspects cliniques, physiopathologiques, et thérapeutiques de la sclérose en plaques ». *EMC - Neurologie* 1, nº 4 (1 octobre 2004): 415-57. https://doi.org/10.1016/j.emcn.2004.05.002.

PARK R. et BURGESS E., 1921, *Introduction to the Science of Sociology*, Chicago, University of Chicago Press.

PARK R., 1925, « The city: Suggestions for the investigation of human behavior in the urban environment ». In Park R., Burgess E., McKenzie, R., *The City*, Chicago, University of Chicago Press: 1-46.

PARK, D., et RADFORD, J., 1997, «Space, place, and the asylum: an introduction », *Health and Place*, 3 : 71–72.

PARK, D., J., RADFORD, et M., VICKERS, 1998, « Disability Studies in Human Geography ». *Progress in Human Geography* 22, nº 2: 208-33. https://doi.org/10.1191/030913298672928786**.**

PARK, R. et BURGESS E., 1925, *The City*, Chicago: The University of Chicago Press.

PARK, R.E., 1936, « Human ecology ». *American Journal of Sociology*. Vol. 42, No. 1 : 1-15.

PARR, H., 1997, « Mental health, public space, and the city: questions of individual and collective access ». *Environment and Planning D: Society and Space* 15: 435–454.

PARR, H., PHILO, C. et BURNS, N., 2005, « Not a display of emotions: emotional geographies of the Scottish Highlands », In: DAVIDSON, J., BONDI, L. et SMITH, M. (eds) *Emotional geographies*. London: Ashgate: 87–102.

PATERSON, K. et B., HUGHES, 1999, « Disability studies and phenomenology: The carnal politics of everyday life », *Disability and Society*, 14: 597-610.

PATOCKA J., 1995, *Papiers phénoménologiques* , Grenoble, Éditions Jérôme Millon, coll. « Krisis » : 298 p.

PATOCKA, J., 1988, *Qu'est-ce que la phénoménologie ?*, Grenoble, Éditions Jérôme Millon, coll. « Krisis », trad. Abrams : 325 p.

PAUL, M., 2012, « L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique ». *Recherche en soins infirmiers* N° 110, nº 3 (2012): 13-20.

PEERS, D. 2017., « Cramping Our Style: Critical Disability Studies as Axiological Affinities » *Disability Studies Quarterly*, 37 (3)

PEET, R., 1971, « Inequality and Poverty: a Marxist Geographic Theory », *Annals of the Association of American Geographers*, vol. 65, nº 4: 564-571.

PEETERS, W., R., VAN DEN BRANDE, S., POLINDER, A., BRAZINOVA, E., STEYERBERG, H., LINGSMA, et A., MAAS., 2015, « Epidemiology of Traumatic Brain Injury in Europe ». *Acta Neurochirurgica* 157, nº 10 (octobre 2015): 1683-96. https://doi.org/10.1007/s00701-015-2512-7.

PERLE, E.D., 1969, *Urban mobility needs of the handicapped: an exploration.* Unpublished PhD dissertation, Department of Geography, University of Pittsburgh.

PEZEU-MASSABUAU J., 1993, *La Maison: Espace réglé, espace rêvé*, Montpellier, GIP RECLUS, coll. Géographiques, 154 p.

PHILLIPS, M. J., 1990, « Damaged goods: Oral narratives of the experience of disability in American culture », *Social Science & Medicine*, 30(8): 849–857.

PHILO, C., 1989, « Enough to drive one mad': the organisation of space in 19th century lunatic asylums » in WOLCH, J. et DEAR, M. (eds) *The power of geography: how territory shapes social life*. Boston, MA: Unwin Hyman: 258–290.

PHILO, C., 1995, « Journey to asylum: a medical-geographical idea in historical context ». *Journal of Historical Geography* 21 : 148–168.

PIAGET J., 1937, 937. *La construction du réel chez l'enfant*, Delachaux et Niestlé

PIAGET, J. et B., INHELDER, 1948, *La représentation de l'espace chez l'enfant*, Paris, P.U.F : 160 p.

PIÉGAY, H., 1997, « La ripisylve, un compartiment structurant des hydrosystèmes fluviaux intra-alpins et de piémonts », *La Houille blanche*, n°1/2

PIÉRART, G., 2013, *Familles, handicap et migration. Enjeux et intervention interculturelle*. Genève : Éditions IES

PONTAGNIER, F. et A. ROUKER, 2016, « Territoires Métropolitains, un projet Éducation artistique et cartographique », *CFC*, n° 229-230 : 199-205.

PRICE, M., 2015, « The bodymind problem and the possibilities of pain ». *Hypatia*, 30(1), 268-284.

PRIESTLEY, M., 1998, « Constructions and Creations: Idealism, materialism and disability theory ». *Disability & Society* 13, nº 1: 75-94**.** https://doi.org/10.1080/09687599826920**.**

PROSHANSKY, H., W., ITTELSON, L., RIVLIN (eds), 1970, *Environmental psychology. Man and his* physical setting, New York, Holt, Rinehart and Winston: 690 p.

PUISEUX C., 2018, *Queerisation des handicaps : le militantisme crip en questions*, thèse de doctorat en sciences politiques/Philosophie politique, Université Paris Diderot

QUÉRÉ, M., 2005, « Le développement technopolitain en France », *Revue de l'OFCE*, 94, nº 3 : 71-96.

RABISCHONG, P., 2018, *Le handicap*. 4e éd. Mise à jour. Que-sais-je ? n° 3638. Paris 4e éd. mise à jour

RACINE J.-B., 1986, « De l'Etre et du phénomène dans la pratique de la géographie », *Georythmes*, N°4 : Recherches géographiques**,** Genève, Département de géographie : 7-23.

RAMADIER, T, et A-C BRONNER, 2006, « Knowledge of the Environment and Spatial Cognition: JRS as a Technique for Improving Comparisons between Social Groups », *Environment and Planning B: Planning and Design* 33, nº 2: 285-99. https://doi.org/10.1068/b3248**.**

RAMADIER, T., et S., DEPEAU, 2006, « Approche méthodologique (JRS) et développementale de la représentation de l'espace urbain quotidien de l'enfant », Actes du colloque *Les enfants et les jeunes dans les espaces du quotidien*, Rennes, 16-17 novembre 2006 : 24 p.

RAMSAY R., 1991, «Preparing to influence paradigm shifts in health care settings », *Social work administrative practice in health care settings*: 39-49.

RAPEGNO, N., 2014, *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*. Thèse de doctorat en géographie, École des Hautes Études en Sciences Sociales, 2014. https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01097620.

RAVAUD, J.-F., 2001, « Vers un modèle social du handicap : l'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées », *in* De Riedmatten, R. (éd.), *Une nouvelle approche de la différence : comment repenser le " handicap "*, Genève, Médecine et Hygiène : 55-68.

RAVAUD, J-F., 1999, « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet ». *Handicap - Revue de sciences humaines et sociales*, nº 81 : 64-75.

RAVAUD, J-F., 2011, « Politiques du handicap : état des lieux ». *Regards sur l'actualité* : 8-22.

RAVAUD, J-F., et P., FOUGEYROLLAS, 2005, « La convergence progressive des positions franco-québécoises ». *Santé, Société et Solidarité* 4, nº 2 : 13-27. https://doi.org/10.3406/oss.2005.1047.

RAWLS, J., 1987, *Théorie de la justice*, Seuil, C., Audard (Trad.), 1ère ed. 1971.

RAYNAL, C., 2012, « Onzième dépôt de marque : les empreintes d'Hector Aubergier [R 248 Marques pharmaceutiques] », *Revue d'histoire de la pharmacie*, 99e année, 374 : 238-242.

REED, G., N., DAUMERIE, M., MARSILI, P., DESMONS, A., LOVELL, V., GARCIN, et J-L ROELANDT., 2013, « Développement de la CIM-11 de l'OMS dans les pays francophones ». *L'information psychiatrique* Volume 89, nº 4: 303-9.

RELPH, E., 1976. *Place and Placelessness*. London: Pion.

REYNAUD, A., 1981, *Société, espace et justice*, Paris, PUF.

RHEIN, C., 2003, « L'écologie humaine, discipline-chimère », *Sociétés contemporaines*, 49-50, nº 1, : 167-90.

RICE, C., E. CHANDLER, E. HARRISON, K. LIDDIARD et J. RINALDI. 2017, « Pedagogical Possibilities for Unruly Bodies », Gender and Education.

RICHER, C., et P., PALMIER, 2012, « Mesurer l'accessibilité territoriale par les transports collectifs. Proposition méthodologique appliquée aux pôles d'excellence de Lille Métropole ». *Cahiers de géographie du Québec* 56, nº 158 : 31.

RIEGLER A., 2001, « Towards a radical constructivist understanding of science », *Foundations of Science*, special issue on impact of radical constructivism on science, Vol. 6: 1-30.

RINGSBY JANSSON, B., 2002., «Vardagslivets arenor: om manniskor med utvecklingsstorning, deras vardag och sociala liv » [The Arenas of Daily Life: About Individuals with Intellectual Disabilities, Their Every Day and Social Life]. Goteborg: Institutionen for socialt arbete, Goteborgs universitet

RIOUX, M. H., 1997, « Disability: The Place of Judgement in a World of Fact ». *Journal of Intellectual Disability Research* 41, nº 2 : 102-11.

RISSELIN, P., 1998, *Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000 -20 ans de politiques sociales du handicap en France : bilan et perspective*, ODAS Éditeur.

ROBINE J.M., RAVAUD J.F., CAMBOIS E., 1997, « General Concepts of Disablement », *in* Hamerman, D. (ed.), *Osteoarthritis: Public Health Implication for an Aging Population*, Baltimore, John Hopkins University Press: 63-83.

ROCHAT, L., 2008, « Les conceptions et modèles principaux concernant le handicap », monographie, Département fédéral de l'intérieur, confédération suisse

ROCHEFORT, R., 1961, *Travail et travailleurs en Sicile, Etude de géographie sociale*, Paris, P.U.F : 363 p.

ROGERS, C., 1968, *Le développement de la personne*, trad. E., Herbert, Paris, Dunod.

ROGERS, C., et G., KINGET, 1966, Psychothérapie et relations humaines *: théorie et pratique de la thérapie non-directive*, Vol. 1, Louvain : Publications universitaires. Paris : Béatrice-Nauwelaerts.

ROLLAND-DIAMOND C., 2016, *Black America. Une histoire des luttes pour l'égalité et la justice (XIXe-XXIe siècle)*, La Découverte, « Sciences humaines » : 576 p.

ROMIEN, P., 2005, « À l'origine de la réinsertion professionnelle des personnes handicapées : la prise en charge des invalides de guerre », *Revue française des affaires sociales* : 229-247.

ROOZENBEEK, B., A., MAAS, et D., MENON., 2013, « Changing Patterns in the Epidemiology of Traumatic Brain Injury ». *Nature Reviews. Neurology* 9, nº 4: 231-36. https://doi.org/10.1038/nrneurol.2013.22.

ROSENTHAL, K., 2013, « Pioneers in the fight for disability rights: The league of the physically handicapped », *International Socialist Review*, vol. 90.

ROSSIGNOL, C., 2004, « La « classification internationale du fonctionnement » ». *Gérontologie et société* 27 / n° 110, nº 3: 29-46.

ROTH, W., 1983, « Handicap as a social construct », *Society*, 20(3): 56-61

ROTHWELL, P., M., GILES, E., FLOSSMANN, C., LOVELOCK, J., REDGRAVE, C., WARLOW, et Z., MEHTA. « A Simple Score (ABCD) to Identify Individuals at High Early Risk of Stroke after Transient Ischaemic Attack ». *Lancet (London, England)* 366, nº 9479: 29-36. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(05)66702-5.

SAARINEN T., 1966, *Perception of the drought hazard on the Great Plain*, University of Chicago, Department of Geography, Research Paper n° 106: 183 p.

SANCHEZ J., 2007, « Rendre accessible », in D., POIZAT (éd.), *Désinsulariser le handicap.* Toulouse, Érès, « Connaissances de la diversité » : 191-197. DOI : 10.3917/eres.poiza.2007.01.0191.

SANCHEZ, J., 1992, « Accessibilités, mobilités et handicaps : La construction sociale du champ du handicap ». *Les Annales de la Recherche Urbaine* 57, nº 1 : 127-34. https://doi.org/10.3406/ aru.1992.1707**.**

SANCHEZ, J., 2007, *Rendre accessible*, Érès.

SANGUIN, A-L, 1981, « La géographie humaniste ou l'approche phénoménologique des lieux, des paysages et des espaces ». *Annales de géographie*, 90, nº 501 : 560-87. https://doi.org/10.3406/geo.1981.20040**.**

SANTE PUBLIC FRANCE., 2019, « Épidémiologie des traumatismes crâniens en France et dans les pays occidentaux : Synthèse bibliographique, avril 2016 »

SANTOS, M., L., DE SOUSA, ET A., CASTRO-CALDAS., 2003, « The epidemiology of traumatic brain injury in Portugal ». *Acta Medica Portuguesa* 16 : 71-76.

SARTRE, J.-P., 1943, *L'être et le néant : Essai d'ontologie phénoménologique*, Paris, Gallimard, coll. « Tel » n° 1: 683 p.

SCHEER, J. et N., GROCE, 1988, « Impairment as a Human Constant: Cross-Cultural and Historical Perspectives on Variation ». *Journal of Social Issues* 44: 23-37. https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1988.tb02046.x**.**

SCHELER, M., 1950, *Nature et formes de la sympathie*, Paris, Payot.

SCOTCH, R., 2000, « Models of Disability and the Americans with Disabilities Act ». *Berkeley Journal of Employment and Labor Law* 21, nº 1: 213-22.

SEAMON, D., 1980, « Body-subject, time-space routines, and place-ballets », in BUTTIMER A., et SEAMON D., (eds.), *The Human Experience of Space and Place*, London, Croom Helm: 148-165.

SHAKESPEARE, T. et N., WATSON, 2001, « The Social Model of Disability: An Outdated Ideology? » *Research in Social Science and Disability* 2: 9-28. https://doi.org/10.1016/S1479-3547(01)80018-X**.**

SHAKESPEARE, T., 1996, « Disability, identity and difference », *in* BARNES, C. et G., MERCER, *Exploring the Divide: Illness and Disability*, Leeds, The disability press: 94-113.

SHAKESPEARE, T., 2006, *Disability Rights and Wrongs*, Routledge

SHAKESPEARE, T., 2007, Disability Rights and Wrongs, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9(3-4), p. 278–281.

SHAKESPEARE, T., 2010, « The social model of disability ». In L. J. DAVIS (dir.), The disability studies reader (3e éd., p. 266-273). New York, NY: Routledge.

SHAMSHIRI-PETERSEN, D. et KROGH, C., 2020. « Disability Disqualifies: A Vignette Experiment on Danish Employers' Intentions to Hire Applicants with Physical Disabilities ». *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), p.198–209.

SHEMYAKIN, F, 1962, «Orientation in space in B.G», in ANANYEV (ed.), *Psychological science in the U.S.S.R*, B. G., Washington, Office of Technical Services 1 : 186-255.

SHILDRICK, M. 2007, « Dangerous Discourse. Anxiety, desire and Disability », *Studies in Gender & Sexuality* 8 (3): p. 221–44.

SHILDRICK, M. 2012., « Critical Disability Studies: Rethinking the Conventions for the Age of Postmodernity » In N. WATSON, A. ROULSTONE, et C. THOMAS (Eds). *Routledge Handbook of Disability Studies*, p.30–41. London: Routledge.

SHILDRICK, M., 2004, « Queering Performativity: Disability after Deleuze », SCAN: *Journal of Media Arts Culture* 1 (3) : p.1–6.

SIBLEY, D., 1995, *Geographies of exclusion*. London: Routledge.

SIEBERS, T., 2003, « What can disability studies learn from the culture wars? » *Cultural Critique*, 55 : 183–216

SIEBERS, T., 2006, « Disability in theory: from social constructionism to the new realism of the body ». In K. DAVIS (ed.), *The Disability Studies Reader* (2nd edition). (pp. 173–184). New York: Routledge.

SIEBERS, T., 2008, *Disability theory*, Ann Arbor, MI: University of Michigan Press.

SIERRA, A., 2011, « Le pari de la médiatisation de la géographie et de la cartographie », *EchoGéo* [en ligne], 16. URL : http://journals.openedition.org/echogeo/12402

SIMON A.H., 1957, *Models of Man. Social and Rational***,** New York, Harper.

SIMON, D., 2016, « Quand un concept écologique fait date. L'invention du « complexe pathogène » en géographie ». *Revue d'histoire des sciences humaines*, nº 28 : 253-72. https://doi.org/10.4000/rhsh.1807.

SIMON, H, 1957, *Models of man, social and rational, Mathematical essays on rational human behavior in a social setting*, New York, Wiley: 287 p.

SIMONSEN, E., 2005, « Disability History in Scandinavia: Part of an International Research Field ». *Scandinavian Journal of Disability Research* 7, nº 3-4: 137-54. https://doi.org/10.1080/15017410500237326**.**

SLATER, J., 2015. *Youth and Disability: A Challenge to Mr Reasonable*, Burlington: Ashgate.

SLATER, J., C. JONES et L. PROCTER, 2017, « Troubling School Toilets: Resisting Discourses of 'development' through a Critical Disability Studies and Critical Psychology Lens Discourse », *Studies in the Cultural Politics of Education*.

SMITH, D, 1994, *Geography and Social Justice*, Oxford, Blackwell.

SNYDER, S.L. et MITCHELL, D.T., 2001, « Re-engaging the body: disability studies and the resistance to embodiment ». *Public Culture*, 13 (3): p. 367–389.

SNYDER, S.L. et MITCHELL, D.T., 2006, *Cultural Locations of Disability*. Chicago: University of Chicago Press.

SÖDER, M., 2009, « Tensions, perspectives and themes in disability studies ». *Scandinavian Journal of Disability Research* 11, nº 2: 67-81. https://doi.org/10.1080/15017410902830496**.**

SOJA, E., 2000, *Postmetropolis, Critical Studies of Cities and Regions*, Oxford, Blackwell.

SOJA, E., 2009, « La ville et la justice spatiale », *Justice spatiale/Spatial Justice*

SOLDATIC, K., K. JOHNSON. 2017, *Disability and Rurality: Identity, Gender and Belonging*., London: Routledge.

SORRE, M., 1926, « L'organisme humain et le milieu biologique naturel », *Bulletin de la Société de Géographie de Lille*, 68 : 105-113 et 146-161.

SORRE, M., 1930, « L'écologie de l'homme », *Report of the Proceedings, International Geographical Congress, Cambridge 1928*, Cambridge, University Press: 325-328.

SORRE, M., 1933, « Complexes pathogènes et géographie médicale », *Annales de géographie*, 42 : 1-18.

SORRE, M., 1943, *Les fondements biologiques de la géographie humaine. Essai d'une écologie de l'homme*, Paris, Armand Colin.

STAMM, T., A., CIEZA, K., MACHOLD, J., SMOLEN, et G., STUCKI, 2005, « Applying international classification of functioning, disability and health (ICF) in clinical practice », *Australian Occupational Therapy*, Vol. 53, Issue1 : 9-17.

STASZAK, J-F, 2016, « « On n'est pas un bon légionnaire quand on n'a pas le cafard »1 : enjeux médicaux, culturels et politiques d'un sentiment géographique (1880-1930) ». *Carnets de géographes*, nº 9. https://doi.org/10.4000/cdg.680**.**

STASZAK, J-F., 2016, « Quand le cafard fait son cinéma : la mise en scène du cafard colonial dans les films français des années 1930 », *Carnets de géographes* [En ligne] URL : http://journals.openedition.org/cdg/700 ; DOI : https://doi.org/10.4000/cdg.700

STIKER, H-J., 2013, *Corps infirmes et Société*, Paris, Aubier, Réédition Dunod.

STIKER, H-J., 2017, « Chapitre 4. Regard philosophique entre universalisme et différentialisme », in STIKER, H-J (eds) *La condition handicapée*, Presses universitaires de Grenoble, « Handicap, vieillissement, société » : 55-66.

STIKER, H-J., J., PUIG, et O., HUET., 2014, *Handicap et accompagnement*. Dunod. https://doi.org/10.3917/dunod.stike.2014.01**.**

STOCK, M., 2006, *Pratiques des lieux, modes d'habiter, régimes d'habiter : pour une analyse trialogique des dimensions spatiales des sociétés humaines*. Travaux de l'Institut de Géographie de Reims, Équipe de recherche de l'Institut de géographie de Reims : Université de Reims.

STOCK, M., 2015, « Habiter comme « faire avec l'espace ». Réflexions à partir des théories de la pratique ». *Annales de geographie*, n° 704: 424-41.

STROHMAYER, U., 1998, « The event of space: geographic allusions in the phenomenological tradition », Environment and Planning D: Society and Space, n° 1, vol. 16 : 105-121.

STRONG, K., C., MATHERS, et R., BONITA., 2007, « Preventing Stroke: Saving Lives around the World ». *The Lancet. Neurology* 6, nº 2 : 182-87. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(07)70031-5.

TABAKA, K., 2009, *Vers une nouvelle socio-géographie de la mobilité quotidienne. Étude des mobilités quotidiennes des habitants de la région urbaine de Grenoble*. Thèse de doctorat en géographie, Université Joseph-Fourier - Grenoble I.

TAGLIAFERRI, F., C. COMPAGNONE, M. KORSIC, F. SERVADEI, et J. KRAUS., 2006, « A Systematic Review of Brain Injury Epidemiology in Europe ». *Acta Neurochirurgica* 148, nº 3: 255-68 ; discussion 268. https://doi.org/10.1007/s00701-005-0651-y.

TALLE, A., 1995, « A Child is a Child: Disability and Equality among the Kenya Masai », in B.Ingstad et S.R. Whyte (eds), *Disability and Culture*, Berkeley, University of California Press

TAYLOR, S., 1969, « Psychiatric illness in Southampton: a geographical and behavioural study », Unpublished BA thesis, University of Southampton.

TAYLOR, S., 1974, « The geography and epidemiology of psychiatric disorders in Southampton ». Unpublished PhD dissertation, University of Southampton.

TAZAROURTE, K., N. BENSALAH, ET L. REBILLARD. « Epidémiologie Des Traumatismes Crâniens », 2008., MAPAR.

TESTART A., 1986, « L'Objet de l'anthropologie sociale », *L'Homme*, tome 26 n°97-98. L'anthropologie : état des lieux : 139-142.

THOMAS, C., 1999, *Female Forms: experiencing and understanding disability*, Buckingham: Open University Press.

THOMAS, C., 2004, « Rescuing a Social Relational Understanding of Disability ». *Scandinavian Journal of Disability Research* 6, nº 1: 22-36.

THOMAS, C., 2007, *Sociologies of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*, Macmillan Education UK.

THOMAS, C., 2012, « Theorising disability and chronic illness: Where next for perspectives in medical sociology? », *Soc Theory Health*, 10: 209–228.

THOMAS, R., 2000, *Ambiances publiques, mobilité, sociabilité approche interdisciplinaire de l'accessibilité piétonnière des villes.* Thèse de doctorat en sciences et techniques, Nantes.

THOMAS-FOGIEL, I., 2017, « L'opposition entre réalisme et idéalisme ? Genèse et structure d'un contresens », *Revue de métaphysique et de morale*, n° 95 : 393-426.

THRIFT, N., 2007, *Non-representational theory: space, politics, affect*. International Library of Sociology. Milton Park, Abingdon, Oxon; New York, NY, Routledge.

THURER, S., 1980, « Disability and Monstrosity: A Look at Literary Distortions of Handicapping Conditions ». *Rehabilitation Literature* 41: 12-15.

TIRET, L., E. HAUSHERR, M. THICOIPE, B. GARROS, P. MAURETTE, J. P. CASTEL, ET F. HATTON., 1990, « The Epidemiology of Head Trauma in Aquitaine (France), 1986: A Community-Based Study of Hospital Admissions and Deaths ». *International Journal of Epidemiology* 19, nº 1 : 133-40. https://doi.org/10.1093/ije/19.1.133.

TOMKIEWICZ, S., 2004, « Taxinomie et classification : avantages et dangers à l'ère de la mondialisation et du DSM IV ». *Sud/Nord* no 19, nº 1 : 47-73.

TØSSEBRO, J., 2002, « Leaving the individual out: practical and logical problems ». Paper presented at a Plenary Symposium 'Understanding Disability: The UK Social Model and the Nordic Relational Approach' at the 6th NNDR Conference, Disability Research, Theory and Practice, Reykjavík, Iceland, 22–24 August.

TØSSEBRO, J., 2004, « Understanding disability: introduction to the special issues of SJDR ». *Scandinavian Journal of Disability Research,* Special Issue of Understanding Disability, 6 (1), 3–7.

TRATNJEK, B., 2015, « Le jeu de reconstruction spatiale : de la recherche à la classe, Représenter l'espace : de l'enfance et la jeunesse à la recherche », *Hypothèses*, Aggiornamento hist-géo, [en ligne] https://aggiornamento.hypotheses.org/2611.

TRAUSTADÓTTIR, R., 1991, « Mothers who care: gender, disability and family life ». *Journal of Family Issues*, 12 (2), p. 221–228.

TRAUSTADÓTTIR, R., 1995, « A mother's work is never done: constructing a 'normal' family life ». In S.J. Taylor, R. Bogdan and Z.M. Lutfiyya (eds), *The Variety of Community Experience: Qualitative Studies of Family and Community Life*. Baltimore, MD: Brookes Publishing.

TRAUSTADÓTTIR, R., 1999, « Gender, disability and community life: toward a feminist analysis ». In H. Bersani (ed.), *Responding to the Challenge: Current Trends and International Issues in Developmental Disabilities*. Cambridge, MA: Brookline Books

TRAUSTADÓTTIR, R., 2004, « A new way of thinking: exploring the intersection of disability and gender ». In K. Kristjaensen and R. Traustadóttir (eds), *Gender and Disability Research in the Nordic Countries* (pp. 49–71). Lund: Studentlitterature.

TRAUSTADÓTTIR, R., 2006a, « Disability studies: a Nordic perspective »: Paper presented at the Applying Disability Studies Seminar Series, Centre of Applied Disability Studies, University of Sheffield, May

TRAUSTADÓTTIR, R, 2006b, « Families of disabled children: an international perspective. Keynote address. Enabling Practices of Care and Support for Parents with Babies with Disabilities »: End of Award Conference, University of Newcastle, Newcastle, June.

TREMAIN, S. (ed.), 2005a, *Foucault and the Government of Disability*, Ann Arbor, MI: University of Michigan Press.

TREMAIN, S., 2000, « Queering disability studies ». *Sexuality and Disability*, 18 (4), p. 291–299.

TREMAIN, S., 2001, « On the government of disability ». *Social Theory and Practice*, 27 (4), p. 617–636.

TREMAIN, S., 2002, « On the subject of impairment ». In M. CORKER et T. SHAKESPEARE (eds), *Disability/ Postmodernity: Embodying Disability Theory*, London: Continuum., p. 32–47.

TREMAIN, S., 2006a, « On the government of disability: Foucault, power and the subject of impairment ». In K. DAVIS (ed.), *The Disability Studies Reader* (2nd edition). New York: Routledge. p. 185–196.

TREMAIN, S., 2005b, « Foucault, governmentality and critical disability theory ». In S. TREMAIN (ed.), *Foucault and the Government of Disability*. Ann Arbor, MI: University of Michigan Press, p. 1–25.

TREMAIN, S., 2006b, « Reproductive freedom, self-regulation, and the government of impairment in Utero ». *Hypatia*, 21 (1), 35–53.

TUAN Y.-F., 1975, « Place: An experiential perspective», *Geographical Review*, n° 2, vol. LXV: 151-165.

TUAN, Y.-F., 1971, « Geography, phenomenology, and the study of human nature », *The Canadian Geographer*, n° 3, vol. XV: 181-192.

TUAN, Y-F, 2013, *Landscapes of Fear*, Knopf Doubleday Publishing Group.

TUAN, Y-F., 1977, *Space and Place. The Perspective of Experience*, Londres, Arnold.

TURNER, V., et E., BRUNER (ed.), 1986, *The Anthropology of experience*. Urbana: University of Illinois Press.

UEDA, S., et Y. OKAWA, 2003, « The Subjective Dimension of Functioning and Disability: What Is It and What Is It For? » *Disability and Rehabilitation* 25, nº 11-12: 596-601. https://doi.org/10.1080/0963828031000137108.

UPIAS, 1976, *Fundamental principles of disability*, London, Union of the Physically Impaired Against Segregation.

VAN GENNEP, A., 1911, « Du sens de l'orientation chez l'homme », *Religions, mœurs et légendes*, 3e série, Paris : p 47

VANDERKINDEREN, C., G. ROETS, and G. VAN HOVE, 2014, « The Researcher and the Beast: Uncovering Processes of Othering and Becoming Animal in Research Ventures in the Field of Critical Disability Studies » *Qualitative Inquiry*, 20 (3): p. 296–316.

VÄRJA, E., THOLÉN, S.L. et HULTKRANTZ, L., 2017. « Analysis of cost and quality indicators of day activity service programmes in Sweden ». *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(4), p.347–361.

VEHMAS, S., and N. WATSON. 2014., « Moral Wrongs, Disadvantages, and Disability: A Critique of Critical Disability Studies. », *Disability & Society*, 29 (4): p. 638–50.

VELCHE, D., 2011., « Les lois de 1987 et 2005 : une chance pour le travail protégé ? ». In Blanc, Alain (dir) *L'insertion professionnelle des personnes handicapées*, Grenoble, France : Presses Universitaires de Grenoble : 231-281.

VERBRUGGE, L., et A., JETTE, 1994, « The Disablement Process ». *Social Science & Medicine* 38, nº 1: 1-14. https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)90294-1.

VICTOR, N., O., KLEIN, et P., GERBER, 2016, « Handicap de situation et accessibilité piétonne : reconcevoir l'espace urbain ». *Espace populations sociétés. Space populations societies*, nº 2016/2. https://doi.org/10.4000/eps.6279.

VIDAL DE LA BLACHE, P., 1994. *Tableau de la géographie de la France*, 1re édition 1908.

VILLE, I., et J-F, RAVAUD, 1994, « Représentations de soi et traitement social du handicap, L'intérêt d'une approche socio-constructiviste ». *Sciences Sociales et Santé* 12, nº 1 : 7-30. https://doi.org/10.3406/sosan.1994.1281.

VILLE, I., et J-F, RAVAUD, 2007, « French Disability Studies: Differences and Similarities ». *Scandinavian Journal of Disability Research* 9, nº 3-4 (3 novembre 2007): 138-45. https://doi.org/10.1080/15017410701685877.

VINCENT, B., 2012, *Histoire des États-Unis*, Champs Histoire n°835, Flammarion.

VON BERTALANFFY, L. (1968). *General System Theory: Foundations, Development*. New York: George Braziller.

VON GLASERSFELD E., 2005, «Thirty years radical constructivism », *Constructivist Foundations* 1/1 : 9-12.

VON GLASERSFELD, E., 1988, « Introduction à un constructivisme radical », *in* P. WATZLAWICK (dir.), *L'invention de la réalité*, Paris, Seuil : 19-43.

VON GLASERSFELD, E., 2001, «The radical constructivist view of science », *Foundations of Science*, special issue on Impact of Radical Constructivism on Science: 31-43.

WAN ARNIDAWATI, W. A., 2013, *Supported employment: Persons with learning disabilities in Malaysia*. (PhD Thesis), University of Warwick, UK.

WATSON, J., 1913, « Psychology as the behaviorist views it ». *Psychological Review* 20, nº 2 : 158-77. https://doi.org/10.1037/h0074428.

WEBER, M., 1947, *The Theory of Social and Economic Organization*, London, Macmillan.

WENDELL, S., 1996, *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. New York, NY: Routledge.

WHITE G., 1962, *Papers on flood problems*, University of Chicago, Department of Geography, Research Paper, n° 70 : 288 p.

WHITE G., 1964, *Choice of adjustment to floods*, University of Chicago, Department of Geography, Research Paper, n° 93 :150 p.

WHITE, G, C., HUDSON, J., MAYER, H, SHEAFER, D., VOLK, 1958, *Changes in urban occupance of floodplains in the United States*, Chicago: University of Chicago Press, Department of Geography Research Paper No. 57.

WHO, 1980, *The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)*, Geneva, World Health Organization.

WHO, 2001, *International classification of functioning, disability and health*, Geneva, World Health Organization.

WHYTE, S. R. et B. INGSTAD (Eds), 1995, *Disability and Culture*. Berkeley, CA: University of California

WILLETT, G., 1996, « Paradigme, théorie, modèle, schéma : qu'est-ce donc ? » *Communication et organisation. Revue scientifique francophone en Communication organisationnelle*, nº 10. https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.1873.

WILLIAMS, S., 1999, « Is anybody there? Critical realism, chronic illness and the disability debat », *Sociology of Health and Illness*, 21(6): 797–819

WILLIAMS, S.J., 2000, « Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept », *Sociology of Health and Illness* 22 (1) : 40–67.

WINANCE, M., 2007, « Comment parler façonne la personne et le monde : analyse de la performativité du discours dans le domaine du handicap », *Théorie sociale et santé*, 5(3) : p.228-244.

WINANCE, M., 2008, « La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001 ». *Dynamis* 28 : 377-406.

WINANCE, M., et J-F, RAVAUD, 2010, « Le handicap, positionnement politique et identité subjective ». *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem* N° 4, nº 1: 69-86.

WITHERS, A. J., 2012, *Disability politics and theory*, Halifax, Femwood Pub.

WOLFENSBERGER, W., 1972, *The Principle of Normalization in Human Services*. Toronto: NIMR

WOLFENSBERGER, W., 1983, *Social Role Valorization: A Proposed New Term for the Principle of Normalization. Mental Retardation*, 21: 234-239.

WOLFENSBERGER, W., 1991, *A Brief Introduction to Social Role Valorization as a High-Order Concept for Structuring Human Services*, Syracuse, N.Y.

WOLPERT, J., 1965, « Behavioural aspects of the decision to migrate », *Papers and proceedings of the Regional science association*, vol. 15

WOODILL G., I., VILLE, J-F, RAVAUD, E., BERDBERG, 1992, « Le corps invalide comme texte : une lecture des handicaps comme métaphores culturelles ». Colloque international langage et pratiques d'interventions sociales, Mont-Saint-Aignan, 9 avril 1992, *Cahiers de pratiques sociales*, Paris, L'Harmattan.

WORTH, N., 2008, « The Significance of the Personal within Disability Geography ». *Area* 40, nº 3: 306-14. https://doi.org/10.1111/j.1475-4762.2008.00835.x.

WORTH, N., 2013, « Making Friends and Fitting in: A Social-Relational Understanding of Disability at School ». *Social & Cultural Geography* 14, nº 1: 103-23. https://doi.org/10.1080/14649365.2012.735693.

YOUNG, I. M., 1990, *Justice and the Politics of Difference*, Princeton, Princeton University Press.

YOUNG, I. M., 2000, *Inclusion and Democracy*, Oxford, Oxford University Press.

ZOLA, I., 1986, « Depictions of Disability: Metaphor, Message, and Medium in the Media », *Social Science Journal*, vol. 22, no. 4: 5-17.

ZRIBI, G., et D., POUPEE-FONTAINE. 2015, *Dictionnaire du handicap*. 9e éd. Rennes : Presses de l'École des hautes études en santé publique.

Glossaire

AAH	Allocation Adulte Handicapé
ACTP	Allocation Compensatrice pour l'aide d'une Tierce Personne
Ad'Ap	Agendas d'Accessibilité Programmée
AEEH	Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé
AES	Allocation d'Éducation Spéciale
AFTC	Association Française des Traumatisés Crâniens
AIST	Association Interprofessionnelle de Santé au Travail
ALGI	Association pour le Logement des Grands Infirmes
AP	Ateliers Protégés
APF	Association des Paralysés de France
ARS-AURA	Agence Régionale de Santé Auvergne Rhône Alpes
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
BAIE	Bureaux d'Accompagnement Individualisés vers l'Emploi
CAJ	Centres d'Accueil de Jour
CAT	Centre d'aide par le Travail
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CDD	Contrat à Durée Déterminée
CDES	Commissions Départementales d'Éducation Spéciale
CDI	Contrat à Durée Indéterminée
CDOI	Commissions Départementales d'Orientation des Infirmes (CDOI)
CEM	Centre d'éducation motrice
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CIDFF	Centres d'Information sur les Droits des Femmes et des Familles
CIDIH	Classification Internationale des Déficiences Incapacités Handicaps
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement
CIFRe	Convention Industrielle de Formation par la Recherche
CIM	Classification Internationale des Maladies
CMI	Carte Mobilité Inclusion
COTOREP	Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel
CPR	Complément de Ressources
CQCIDIH	Comité Québécois sur la Classification Internationale des Déficiences Incapacités Handicaps
CRDV	Centre de Rééducation pour Déficients Visuels
CREPS	Centre de Ressources d'Expertise et de Performance Sportive
CRP	Centres de Rééducation Professionnels

CTNERHI	Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations
CV	Curriculum Vitae
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et sociales
DESS	Diplôme d'Études Supérieures Spécialisées
DGAS	Direction Générale de l'Action Sociale
DIG	Disablement Income Group
DPI	Disabled People's International
DUT	Diplôme Universitaire de Technologie
EPCI	Établissements Publics de Coopération Intercommunale
ERP	Établissement Recevant du Public
ESAT	Établissement et Service d'Aide par le Travail
FAM	Foyers d'Accueil Médicalisé
FIRAH	Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap
GEM	Groupe d'Entraide Mutuelle
GEVA	Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées
IEM	Institut d'éducation motrice
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
IME	Institut Médico-Éducatif
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
ISIMA	Institut Supérieur d'Informatique, de Modélisation et de leurs Applications
ITIN	Institut des Techniques Informatiques
IUT	Institut Universitaire de Technologie
JALMAV	Jusqu'À La Mort Accompagner la Vie
JORF	Journal Officiel de la République Française
JRS	Jeu de Reconstruction Spatiale
MAD	Mise à Disposition en entreprise
MAIS	Mouvement pour l'Accompagnement et l'Insertion Sociale
MAS	Maison d'accueil Spécialisée
MDH	Modèle de Développement Humain
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMPH	Organisation Mondiale des Personnes Handicapées (OMPH)
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONG	Organisation Non Gouvernementale
ONU	Organisation des Nations Unies
OPQH	Office des Personnes Handicapées du Québec
PAIO	Permanences d'Accueil, d'Information et d'Orientation
PAVE	Plan de mise en Accessibilité de la Voierie et des Espaces publics
PCH	Prestation de Compensation des surcoûts liés au Handicap
PCH	Prestation de Compensation du Handicap

POP	Projet d'Objectifs Personnalisés
PPH	Processus de Production du Handicap
RGS/IBG	Royal Geographical Society/ Institute of British Geographers
RI	Rehabilitation International
RIPPH	Réseau International sur le Processus de Production du Handicap
RIPPH	Réseau International sur le Processus de Production du Handicap
RMI	Revenu Minimum d'Insertion
RQTH	Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SARS-CoV2	Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2
SAVS	Services d'Accompagnement à la Vie Sociale
SDS	Society for Disability studies
SEEPH	Semaine Européenne pour l'Emploi des Personnes Handicapés
SEP	Sclérose en Plaques
SESSAD	Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile
SMIC	Salaire Minimum Interprofessionnel de Croissance
SNCF	Société Nationale du Chemin de Fer
SSCIID	Society for the Study of Chronic Illness, Impairment and Disability
SSESD	Soins et d'Éducation Spécialisée à Domicile
T2C	Transports en commun de l'agglomération clermontoise
TCL	Transports en Commun Lyonnais
UEROS	Unités d'Évaluation de Réentraînement et d'Orientation Sociale et Professionnelle
UPIAS	Union of Physically Impaired Against Segregation
VRS	Valorisation des Rôles Sociaux
WHO	Word Health Organization WHO

Liste des figures

Fig. 1 – Implantation territoriale de LADAPT 36
Fig. 2 – Processus d'orientation d'une personne dans les trois services de LADAPT Puy-de-Dôme..... 39
Fig. 3 – Composition de l'échantillon de recherche..... 63
Fig. 4 – Schéma conceptuel de la CIDIH (WHO, 1980 ; OMS,1988) 75
Fig. 5 – Les quatre systèmes emboités du modèle de l'écologie du développement humain de Bronfenbrenner..... 87
Fig. 6 – Schéma conceptuel de la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) (OMS, 2005) 92
Fig. 7 – Le Modèle du Développement Humain à la base du Processus de Production du Handicap..... 113
Fig. 8 – Le Modèle du Processus de Production du Handicap dans sa version de 1998 (MDH-PPH 1)..... 115
Fig. 9 – Le Modèle du Processus de Production du Handicap dans sa version de 2010 (MDH-PPH 2)..... 116
Fig. 10 – Tableau récapitulatif des différentes nomenclatures du modèle du Processus de Production du Handicap 118
Fig. 11 – Les formulations sociales et scientifiques du handicap..... 145
Fig. 12 – Les différences entre modèle individuel et modèle social du handicap 152
Fig. 13 – Quatre positions d'étude des phénomènes sociaux, quatre positions théoriques d'étude du handicap 154
Fig. 14 - Schéma présentation positionnement de recherche..... 215
Fig. 15 – Les entretiens cartographiques, utiliser le rapport à l'espace pour comprendre les liens individu/environnement et les interpréter au regard du modèle du PPH 218
Fig. 16 – Les ateliers cartographiques, agir sur les liens individu/environnement en créant une activité d'accompagnement géographique 221
Fig. 17 – Articulation des problématiques et des hypothèses de recherche..... 223
Fig. 18 – Répartition de l'échantillon de recherche compte tenu de la pathologie..... 261
Fig. 19 – Carte des lieux qui ont marqué la vie d'Alexandre..... 263
Fig. 20 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Sonia 264
Fig. 21 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Pierre..... 265
Fig. 22 – Carte des lieux qui ont marqué la vie d'Emmanuel..... 267
Fig. 23 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Mélanie..... 272
Fig. 24 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Sylvie..... 273
Fig. 25 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Geoffrey..... 274
Fig. 26 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Jules..... 275
Fig. 27 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Didier 279
Fig. 28 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Samy 281
Fig. 29 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Luce..... 283
Fig. 30 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Franck..... 290
Fig. 31 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Yohann 292
Fig. 32 – Décryptage à l'aide du modèle du PPH de la situation de handicap vécue par Sonia dans son logement 295

Fig. 33 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Gaëtan 297
Fig. 34 – Carte des lieux qui ont marqué la vie d'Émilie 298
Fig. 35 – Décryptage à l'aide du modèle du PPH de la situation de handicap qu'a vécu Gaëtan par le passé sur dans les entreprises dans lesquelles il travaillait 304
Fig. 36 – Décryptage à l'aide du modèle du PPH de la situation de handicap qu'a vécu Luce par le passé sur son lieu de travail 305
Fig. 37 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Benjamin 310
Fig. 38 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de Michel 312
Fig. 39 – Carte des lieux qui ont marqué la vie de John 313
Fig. 40 – Échelle psychométrique déployée pour comparer entre eux les affects que génèrent les déplacements réalisés par chaque personne 324
Fig. 41 – Processus méthodologique de recensement des lieux du quotidien 327
Fig. 42 – Processus méthodologique de recensement des déplacements du quotidien 328
Fig. 43 – Structures de l'habiter et influence de l'environnement 329
Fig. 44 – Comprendre les éléments de l'habiter de chaque personne avant de s'intéresser aux structures 332
Fig. 45 – Comprendre l'influence des facteurs environnementaux sur les structures de l'habiter à partir des déplacements : croiser les typologies d'analyse 334
Fig. 46 – Décryptage à l'aide du modèle du PPH de la situation de handicap vécue par Samy quand il se rend faire les courses 349
Fig. 47 – Décryptage à l'aide du modèle du PPH de la situation de handicap vécue par Didier quand il se rend faire les courses 351
Fig. 48 – Les trois modèles des espaces de vie 356
Fig. 49 – Décryptage à l'aide du modèle du PPH de la situation de handicap que vit Sylvie quand elle se déplace pour aller chez son père 394
Fig. 50 – Jules : des pratiques spatiales se caractérisant par une crainte de la distance et une peur de l'inconnu 400
Fig. 51 – Décryptage à l'aide du modèle du PPH de la situation de handicap que vit Jules quand il se déplace 401
Fig. 52 – Les pratiques spatiales de Didier contraintes par 40 euros de carburant mensuel 408
Fig. 53 – Décryptage à l'aide du modèle du PPH de la situation de handicap vécue par Yohann quand il se déplace pour aller faire les courses 411
Fig. 54 – Décryptage à l'aide du modèle du PPH des situations de handicap vécues par Alexandre quand il se déplace 420
Fig. 55 – Alexandre : des pratiques spatiales s'articulant autour de l'évitement de la ville 420
Fig. 56 – Décryptage à l'aide du modèle du PPH des situations de handicap vécues par Gaëtan quand il se déplace 423
Fig. 57 – Le lycée Lafayette reconnaissable à son architecture circulaire est le bâtiment emblématique du parc technologique La Pardieu 436
Fig. 58 – Mobile monumental d'Yves Guérin (1987) 436
Fig. 59 – Les locaux de LADAPT Puy-de-Dôme depuis septembre 2018, 15 avenue Léonard de Vinci 437
Fig. 60 – Carte Parc Technologique 438
Fig. 61 – Le groupe 1 réalisant sa carte 446
Fig. 62 – Le groupe 2 réalisant sa carte 446
Fig. 63 – Carte réalisée par le Groupe 1 (Mélanie, Pierre, Geoffrey) 447
Fig. 64 – Carte réalisée par le Groupe 2 (Franck, Jules, Alexandre, Sylvie) 447
Fig. 65 – Le nord et le sud du parc technologique, deux ambiances différentes 448
Fig. 66 – Mise en perspective de carte réalisée par le groupe 1 avec une photographie aérienne (2016) du parc technologique La Pardieu 449
Fig. 67 – Mise en perspective de carte réalisée par le groupe 2 avec une photographie aérienne (2016) du parc technologique La Pardieu 449

Fig. 68 – Carte du groupe 1, 27 éléments cartographiés et nommés 451
Fig. 69 – Carte du groupe 2, six éléments cartographiés et nommés 451
Fig. 70 – Appropriation de la réalisation cartographique par Alexandre. 452
Fig. 71 – Cartes du groupe 1 et 2 avec matérialisation de la zone est du secteur nord du parc technologique qui comporte peu d'éléments cartographiés et nommés 454
Fig. 72 – Les rues Patrick Depailler, Valentin Haüy et Jean Claret bordées de parkings d'espaces verts et de bâtiments à l'architecture similaire..... 455
Fig. 73 – Fiche de prise de notes..... 462
Fig. 74 – Les travailleurs longeant, suite à l'interruption du trafic, la ligne de tramway pour rejoindre l'arrêt de bus Lycée Lafayette. 463
Fig. 75 – Les travailleurs rejoignant le Centre Jaude depuis l'arrêt de bus Ballainvilliers 464
Fig. 76 – Réalisation de l'itinéraire augmenté au sein du Centre Jaude..... 465
Fig. 77 – Carte du trajet LADAPT/ Centre Jaude réalisée par John 466
Fig. 78 – Carte du trajet LADAPT/Centre Jaude réalisée par Pierre 466
Fig. 79 - Carte du trajet LADAPT/Centre-Jaude réalisée par Franck 466
Fig. 80 – Document support pour la réalisation de l'itinéraire augmenté sur le trajet retour Centre Jaude/ LADAPT 468
Fig. 81 – Carte du trajet Centre Jaude/LADAPT réalisée par Benjamin..... 469
Fig. 82 – Carte du trajet Centre Jaude/LADAPT réalisée par Sonia 471
Fig. 83 – Légende permettant d'exprimer cartographiquement la différence entre les « sentis » et les « ressentis »..... 472
Fi. 84 – Trajet d'exploration de la partie ouest de la partie nord du parc technologique (Trajet 1)..... 473
Fig. 85 – Trajet d'exploration de la partie est du secteur nord du parc technologique (Trajet 2 empruntant les rues Patrick Depailler, Valentin Haüy et Jean Claret) 475
Fig. 86 – Fiche permettant à chaque usager de détailler et d'expliciter les « sentis » et les « ressentis » matérialisés sur les itinéraires..... 476
Fig. 87 – Les travailleurs explorant la partie ouest du parc technologique (Trajet 1)..... 476
Fig. 88 – Les travailleurs explorant la partie est du parc technologique (Trajet 2 empruntant les rues Patrick Depailler, Valentin Haüy et Jean Claret) 476
Fig. 89 - Carte et légende réalisée par Pierre (trajet 1)..... 478
Fig. 90 – Carte et légende réalisée par Jules (trajet 2)..... 479
Fig. 91 – Photographie aérienne de 1947 du secteur de l'actuel parc technologique La Pardieu 483
Fig. 92 – Photographie aérienne de 1956 du secteur de l'actuel parc technologique La Pardieu 484
Fig. 93 – photographie aérienne de 1960 (couleur) du secteur de l'actuel parc technologique La Pardieu 484
Fig. 94 – Photographie aérienne de 1964 du secteur de l'actuel parc technologique La Pardieu 485
Fig. 95 – Photographie aérienne de 1972 du secteur de l'actuel parc technologique La Pardieu 485
Fig. 96 – Photographie aérienne de 1974 du secteur de l'actuel parc technologique La Pardieu 487
Fig. 97 – Photographie aérienne de 1985 du secteur de l'actuel parc technologique La Pardieu 487
Fig. 98 – Photographie aérienne de 1988 du secteur de l'actuel parc technologique La Pardieu 488
Fig. 99 – Photographie aérienne (couleur) de 1999 du secteur de l'actuel parc technologique La Pardieu 488
Fig. 100 – Photographie aérienne (couleur) de 2013 du secteur de l'actuel parc technologique La Pardieu 489
Fig. 101 – Transposition des éléments urbains du quartier (photographie de 2016) sur la photographie aérienne du quartier de 1985 491
Fig. 102 –Utilisation du cadastre comme outil complémentaire en vue de la localisation du tracé sauvage de l'Artière..... 491
Fig. 103 – Arbres identifiés comme pouvant potentiellement avoir composé la ripisylve de l'Artière 492
Fig. 104 – Carte réalisée par le Groupe 1 lors du second JRS..... 527

Fig. 105 – Carte réalisée par le groupe 2 lors du second JRS 527
Fig. 106 – La carte du groupe 1 (T2) comportant 36 éléments cartographiés et nommés 528
Fig. 107 – La carte du groupe 2 (T2) comportant 30 éléments cartographiés et nommés 529

Liste des tableaux

Tab. 1 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Jules 358
Tab. 2 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Benjamin 359
Tab. 3 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Samy 361
Tab. 4 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Sonia 362
Tab. 5 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Alexandre 364
Tab. 6 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Yohann 367
Tab. 7 – Récapitulatif des lieux fréquentés par John 368
Tab. 8 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Michel 369
Tab. 9 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Gaëtan 369
Tab. 10 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Didier 373
Tab. 11 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Emmanuel 375
Tab. 12 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Émilie 377
Tab. 13 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Sylvie 378
Tab. 14 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Pierre 380
Tab. 15 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Luce 380
Tab. 16 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Geoffrey 381
Tab. 17 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Franck 382
Tab. 18 – Récapitulatif des lieux fréquentés par Mélanie 384
Tab. 19 – Récapitulatif lieux et situation de handicap (Sylvie) 395
Tab. 20 – Récapitulatif lieux et situation de handicap (Jules) 402
Tab. 21 – Récapitulatif lieux et situation de handicap (Franck) 405
Tab. 22 – Récapitulatif lieux et situation de handicap (Geoffrey) 405
Tab. 23 – Récapitulatif lieux et situation de handicap (Didier) 409
Tab. 24 – Récapitulatif lieux et situation de handicap (Yohann) 412
Tab. 25 – Récapitulatif lieux et situation de handicap (Samy) 416
Tab. 26 – Récapitulatif lieux et situation de handicap (Alexandre) 421
Tab. 27 – Récapitulatif lieux et situation de handicap (Gaëtan) 424
Tab. 28 – Récapitulatif lieux et situation de handicap (Benjamin) 426
Tab. 29 – Récapitulatif lieux et situation de handicap (Émilie) 427
Tab. 30 – Récapitulatif lieux et situation de handicap (Mélanie) 428
Tab. 31 – Comparaison T1/T2 Michel 507
Tab. 32 – Comparaison T1/T2 Sonia 510
Tab. 33 – Comparaison T1/T2 Sylvie 513
Tab. 34 – Comparaison T1/T2 Pierre 514
Tab. 35 – Comparaison T1/T2 Mélanie 516
Tab. 36 – Comparaison T1/T2 John 518
Tab. 37 – Comparaison T1/T2 Didier 520
Tab. 38 – Comparaison T1/T2 Jules 524

Table des matières

REMERCIEMENTS **9**

INTRODUCTION GENERALE **11**

PREMIERE PARTIE SUR QUELLE BASE DETERMINER L'EFFICACITE D'UN ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL ? UNE POSTURE DE RECHERCHE CRITIQUE, L'APPROCHE ENVIRONNEMENTALE COMME ALTERNATIVE A LA PERCEPTION INDIVIDUELLE ET MEDICALE DU HANDICAP **21**

INTRODUCTION DE LA PREMIERE PARTIE **23**

CHAPITRE 1 UN CADRE DE DEPART : EVALUER LES ACTIONS D'ACCOMPAGNEMENT DE LADAPT **31**

1 – LADAPT PUY-DE-DOME : UN ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL DE PERSONNES AYANT DES LESIONS CEREBRALES « ACQUISES » **33**

1.1 – UNE ASSOCIATION GENERALISTE DANS LE CHAMP DU HANDICAP, UNE STRUCTURE DU PUY-DE-DOME SPECIALISEE DANS LA LESION CEREBRALE « ACQUISE » 33

1.1.1 – Genèse et structuration d'une association active et militante *33*

1.1.2 – LADAPT Puy-de-Dôme : trois services d'accompagnement de personnes ayant des lésions cérébrales « acquises » *37*

1.2 – ÉPIDEMIOLOGIE DE LA LESION CEREBRALE : ENTRE ETIOLOGIE TRAUMATIQUE ET ETIOLOGIE MEDICALE 40

1.2.1– Les traumatismes crâniens : prévalence des chutes et des accidents de la circulation *40*

1.2.2 – Lésions cérébrales médicales : accidents vasculaires cérébraux, tumeur cérébrale et sclérose en plaques *42*

1.2.3 – Des conséquences physiques, sensorielles, psycho-comportementales, cognitives et même spatiales *45*

2 – UN DISPOSITIF EVALUATIF AXE AUTOUR DE L'ACCOMPAGNEMENT DE L'ESAT « HORS-MURS » **47**

2.1 – DE LA PRISE EN CHARGE A L'ACCOMPAGNEMENT 48

2.1.1 – Émergence dans le secteur associatif puis dans les politiques publiques *48*

2.1.2 – D'une logique descendante à une logique ascendante axée sur le projet de vie de la personne *49*

2.1.3 – L'accompagnement : directions et postures professionnelles *50*

2.2 – LES ESAT « HORS-MURS » : DES STRUCTURES RELEVANT DU MILIEU PROTEGE MAIS OUVERTES VERS L'EXTERIEUR 51

2.2.1 – La loi de 1957 : création du travail protégé et de la catégorie administrative des travailleurs handicapés *52*

2.2.2 – Les lois de 1975 et de 1987 : création d'une véritable politique sociale du handicap et précision des modalités d'action des CAT *54*

2.2.3 – Redéfinir la politique sociale du handicap et les modalités du travail protégé tout en mettant l'accent sur les droits de la personne : les apports des lois de 2002 et de 2005 ..... *55*

3 – CADRE DE LA RECHERCHE ET QUESTIONNEMENTS DE DEPART : SUR QUELLE BASE EVALUER L'EFFICACITE DE L'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL ? **57**

3.1 – L'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL DE L'ESAT « HORS-MURS » : REALITES DE TERRAIN 57

3.1.1 – Phase d'accueil et période d'essai *58*

3.1.2 – Les activités de soutien médico-social *60*

3.1.3 – Mises à disposition en entreprise *60*

3.2 – UN ECHANTILLON DE RECHERCHE DIVERSIFIE COMPLETE PAR DES PERSONNES ACCOMPAGNEES PAR L'ESAT « HORS-MURS » DE LADAPT METROPOLE DE LYON 62

3.3 – UNE NECESSITE DE DEFINIR DES CRITERES D'EVALUATION S'APPUYANT SUR DES POINTS COMMUNS ENTRE LES DIFFERENTS INDIVIDUS 64

3.3.1 – Un très faible taux d'insertion des travailleurs ESAT en milieu « ordinaire » *65*
3.3.2 – Une approche par la pathologie, réduisant la personne à ses manques et à ses déficits *66*

CHAPITRE 2 S'APPUYER SUR LA RECONNAISSANCE ADMINISTRATIVE DU HANDICAP POUR EVALUER L'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL ? L'OUBLI DE LA DIMENSION ENVIRONNEMENTALE **70**

1 – LA CIDIH ET LA LOI DE 1975 : APPROCHE MEDICALE ET INDIVIDUELLE DU HANDICAP **71**

1.1 – UN ELARGISSEMENT DE LA CONCEPTION DE LA SANTE : VERS UNE PRISE EN COMPTE PROGRESSIVE DES CONSEQUENCES DES MALADIES ET DES TRAUMATISMES 72
1.1.1 – La CIM : une conception de la santé, de l'infirmité, de l'invalidité et de l'inadaptation centrée sur la maladie *72*
1.1.2 – La santé envisagée dans une perspective plus large : une prise en compte des séquelles des maladies et des traumatismes *73*
1.2 – LA CIDIH : UNE CLASSIFICATION QUI TIENT COMPTE DES CONSEQUENCES SOCIALES DES DEFICIENCES… 74
1.2.1 – Premiers efforts de définition et de conceptualisation du handicap *74*
1.2.2 – La CIDIH : trois niveaux de conséquences des maladies et des traumatismes *75*
1.2.3 – Opérationnalisation et application de la classification : taxinomie et codage *76*
1.3 – …MAIS QUI REDUIT INDENIABLEMENT LA PERSONNE A SES MANQUES 77
1.3.1 – Limites taxinomiques et pressions des professions médicales *78*
1.3.2 – La CIDIH : une relation de cause à effet linéaire entre maladie, déficience, incapacités et handicaps *78*
1.4 – LA LOI DE 1975 : UNE PERCEPTION REDUCTRICE DU HANDICAP, DES TAUX D'INCAPACITE DEFINIS SUR UN CRITERE MEDICAL DE DEPART ET A PARTIR D'UN GUIDE BAREME ISSU DE LA CIDIH 79
1.4.1 – La loi de 1975 : une construction au plus près de l'infirmité et de l'invalidité *79*
1.4.2 – Une logique de reconnaissance du handicap médicale qui prend appui sur la CIDIH *80*

2 – PRENDRE EN COMPTE L'ENVIRONNEMENT DANS LA DEFINITION DU HANDICAP : UNE VOLONTE SOCIALE ET SCIENTIFIQUE DEÇUE **82**

2.1 – COMPRENDRE L'HOMME DANS LES RELATIONS QU'IL ENTRETIENT AVEC SON ENVIRONNEMENT : ECOLOGIE HUMAINE ET ECOLOGIE DU DEVELOPPEMENT HUMAIN 83
2.1.1 – L'écologie humaine de l'École de Chicago : une conception essentiellement sociale de l'environnement *84*
2.1.2 – L'écologie humaine de Maximilien Sorre : l'influence du milieu naturel sur l'homme comme explication de la survenue des maladies *85*
2.1.3 – Écologie du développement humain en psychologie : vers une approche large, structurelle et systémique de l'environnement *86*
2.2 – CONSIDERER LE HANDICAP COMME INTERVENANT DANS L'INTERACTION ENTRE L'INDIVIDU ET SON ENVIRONNEMENT : PRESSIONS POUR UNE NOUVELLE CLASSIFICATION DE L'OMS 88
2.2.1 – Une influence de l'environnement sur la déficience qui s'élargit : du spatial et architectural au social et culturel *88*
2.2.2 – L'environnement et la relativité du handicap : les travaux pionniers de Pierre Minaire *90*
2.2.3 – Intégrer la dimension environnementale au sens large dans la nouvelle classification de l'OMS : une volonté de changer le regard de la société vis-à-vis du handicap *90*
2.3 – LA CIF ET LA LOI DE 2005 : UNE VISION SYSTEMIQUE DU HANDICAP EN APPARENCE SEDUISANTE : UNE OPERATIONNALISATION DECEVANTE 91
2.3.1 – Une interaction systémique entre trois éléments principaux *92*
2.3.2 – La responsabilité du handicap toujours axée sur l'individu *94*
2.3.3 – Le rejet de la piste des taux d'incapacités comme base pour évaluer l'accompagnement médico-social *96*

CHAPITRE 3 LE MODELE DU PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP COMME BASE POUR EVALUER L'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL : CONTRER LA VISION INDIVIDUELLE ET ABSOLUE DU HANDICAP **101**

1 – L'EXEMPLE DE L'ACCESSIBILITE SPATIALE ET ARCHITECTURALE POUR ILLUSTRER LA NECESSITE D'UNE APPROCHE ENVIRONNEMENTALE ET RELATIVE DU HANDICAP **104**

1.1 – LA MOBILITE POTENTIELLE : UNE INTERACTION ENTRE ACCESSIBILITE DES PERSONNES ET ACCESSIBILITE DES TERRITOIRES .. 104
1.1.1 – Pas de mobilité effective sans accessibilité, pas d'accessibilité sans mobilité potentielle *105*

1.1.2 – Transformation de la mobilité potentielle en mobilité effective : une rencontre entre potentiel spatial et social *105*
1.1.3 – Articulation accessibilité mobilité au regard du concept de motilité *106*
1.2 – L'ACCESSIBILITE DANS LA LEGISLATION FRANÇAISE : DEUX VISIONS DIFFERENTES 107
1.2.1 – Loi de 1975 : aménagement des transports et création d'une offre spécifique *107*
1.2.2 – Loi de 2005 : personnes à mobilité réduite et accessibilité, un enjeu social *108*
1.3 – RESPONSABILITE DE L'ENVIRONNEMENT ET RELATIVITE DU HANDICAP : UN EXEMPLE DE TERRAIN 109
1.3.1 – Illustration d'une situation d'injustice spatiale causée par l'environnement spatial *110*
1.3.2 – Le handicap : un phénomène relatif ne pouvant exister en dehors de la relation entre la personne et l'environnement *111*

2 – LE PPH COMME BASE DE TRAVAIL : UN MODELE METTANT EN LIEN INDIVIDU ET ENVIRONNEMENT 112

2.1 – LES FACTEURS PERSONNELS DU PPH : SYSTEMES ORGANIQUES, APTITUDES ET FACTEURS IDENTITAIRES 115
2.2 – LES FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX DU PPH : NATURE, AMENAGEMENTS, ELEMENTS SOCIAUX ET CULTURELS 117
2.3 – LA REALISATION DES HABITUDES DE VIE, L'OBJECTIF A ATTEINDRE 119
2.4 – UNE APPLICATION GEOGRAPHIQUE DU PPH POUR INTERROGER L'INTERACTION INDIVIDU / ENVIRONNEMENT 120
2.4.1 – Le PPH un cadre de définition, la géographie un moyen d'atteindre les objectifs de la recherche *120*
2.4.2 – Approche géographique et lésion cérébrale : dépasser l'influence des seuls facteurs environnementaux physico-spatiaux, interroger les limites socio-culturelles *121*

CONCLUSION DE LA PREMIERE PARTIE 124

DEUXIEME PARTIE ENTRE INDIVIDU ET GROUPE, CULTURE ET SOCIETE, *DISABILITY STUDIES* ET GEOGRAPHIE : ENJEUX D'UN POSITIONNEMENT THEORIQUE HYBRIDE 128

CHAPITRE 4 LES *DISABILITY STUDIES* : GENESE, TYPOLOGIES ET MODELES 134

1 – ENTRE DEFENSE DES DROITS ET LUTTE POLITIQUE CONTRE L'EXCLUSION ET L'OPPRESSION : L'EMERGENCE DES *DISABILITY STUDIES* 135

1.1 – DEFENSE DES DROITS ET MINORITES : LES *DISABILITY STUDIES* AMERICAINES DANS LA LIGNEE DU MOUVEMENT DES DROITS CIVIQUES 135
1.1.1 – Disabiled in Action et Independent Living Movement : deux organisations fondatrices *136*
1.1.2 – La lutte du Rehabilitation Act : un « déplacement du sujet de l'action » *137*
1.2 – LES DISABILITY STUDIES EN GRANDE-BRETAGNE ET EN SCANDINAVIE : UNE LUTTE POLITIQUE ET SCIENTIFIQUE CONTRE L'OPPRESSION ET LES CONDITIONS D'INSTITUTIONNALISATION 139
1.2.1 – L'UPIAS : une approche théorisée et radicale qui dépasse la défense des droits *139*
1.2.2 – Les conditions de vie dans les institutions à l'origine des disability studies scandinaves *140*
1.3 – L'ORGANISATION MONDIALE DES PERSONNES HANDICAPEES (OMPH) : UNE PRISE DE CONSCIENCE INTERNATIONALE . 141

2 – DES TYPOLOGIES A CLARIFIER POUR COMPRENDRE LES DYNAMIQUES DE RECHERCHES EN *DISABILITY STUDIES* 143

2.1 – DEUX PERCEPTION OPPOSEES : LE HANDICAP COMME PATHOLOGIE INDIVIDUELLE OU COMME PATHOLOGIE SOCIALE 143
2.2 – UN MODELE : UNE REPRESENTATION SIMPLIFIEE DU HANDICAP ET DE LA REALITE QUI LUI EST RATTACHEE 145
2.3 – LE MODELE SOCIAL DU HANDICAP : PLUSIEURS INTERPRETATIONS 146
2.3.1– Des typologies qui s'extraient de la dichotomie individuel/social *146*
2.3.2 – Une clarification nécessaire *148*

3 – DEPASSER LES MODELES POUR S'INTERESSER AUX THEORIES 148

3.1 – DES MODELES NON EXPLICATIFS DONC NON THEORIQUES 149
3.2 – UNE VOCATION THEORIQUE A ATTEINDRE EN CONJUGUANT ONTOLOGIE ET EPISTEMOLOGIE 150

CHAPITRE 5 ENTRE ONTOLOGIE ET EPISTEMOLOGIE : UNE HYBRIDATION THEORIQUE DANS L'INTERSTICE ENTRE *DISABILITY STUDIES* ET GEOGRAPHIE 156

1 – LE MATERIALISME SUBJECTIF, INFLUENCES DE L'ENVIRONNEMENT A ELIMINER ET ESSENTIALISME MEDICAL 158

1.1 – QUAND LE HANDICAP EST LE PRODUIT DIRECT DES DEFICIENCES 158
1.1.1 – Positivisme et empirisme de la sociologie médicale 158
1.1.2 – Un essentialisme médical 160
1.2 – GEOGRAPHIE MEDICALE, POSITIVISME MEDICAL ET NOMINALISME SPATIAL 161
1.2.1– Une écologie de la déficience 161
1.2.2 – Une approche statistique 162

2 – L'IDEALISME SUBJECTIF : L'ENVIRONNEMENT SOCIAL ET CULTUREL INEXISTANT EN DEHORS DES INTERPRETATIONS INDIVIDUELLES 163

2.1 – LE PASSAGE DU BEHAVIOURISME AU COGNITIVISME EN PSYCHOLOGIE 164
2.2 – APPORT DES SOCIOLOGIES COMPREHENSIVES, INTERPRETATIVES, ET DES THEORIES PHENOMENOLOGIQUES 165
2.2.1 – Sociologie compréhensive et individualisme méthodologique : embrasser le phénomène social dans son ensemble tout en le ramenant aux actions individuelles 165
2.2.2 – L'interactionnisme symbolique et significations, la théorie du stigmate de Goffman 166
2.2.3 – Phénoménologie et expérience vécue 167
2.3 – ENTRE PERCEPTION ET COMPORTEMENT : GEOGRAPHIES COGNITIVES ET PHENOMENOLOGIQUES 167
2.3.1 – Essor de l'intérêt des géographes pour les questions relatives à la perception 168
2.3.2 – Mécanismes cognitifs à l'origine des images mentales de l'espace : quand l'accent est mis sur le processus perceptif 170
2.3.3 – La perception trait d'union entre l'homme et la terre : contenu des images mentales de l'espace et phénoménologie 173

3 – LE MATERIALISME OBJECTIF : LA RESPONSABILITE DES FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX MATERIELS ET DES STRUCTURES SOCIALES DANS LA FORMATION DES SITUATIONS DE HANDICAP 175

3.1 – LA MODELE SOCIAL BRITANNIQUE, L'ACCENT MIS SUR LES FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX GENERATEURS D'OPPRESSION SOCIALE 175
3.1.1 – Le modèle social britannique : un modèle social « fort » 175
3.1.2 – Quand la société ajoute le handicap à la déficience : la conception « relationnelle sociale » de l'UPIAS 177
3.1.3 – Le recours aux écrits marxistes pour établir une véritable théorie de l'oppression sociale 178
3.2 – LE MODELE SOCIAL BRITANNIQUE ET MATERIALISTE VICTIME DE SON SUCCES 178
3.3 – GEOGRAPHIE RADICALE ET SOCIALE : STRUCTURES SOCIO-SPATIALES OPPRESSIVES ET MATERIALISME 180

4 – L'IDEALISME SUBJECTIF : LES FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX IDEELS ET LES DISCOURS A L'ORIGINE DES SITUATIONS DE HANDICAP 183

4.1 – LA CULTURE : ENTRE EXCLUSION ET RAPPROCHEMENT 184
4.1.1 – L'ethnocentrisme de la normalité : quand la différence est stigmatisée 184
4.1.2 – Quand la culture rassemble : la théorie culturaliste 186
4.2 – CONSTRUCTIONNISME SOCIAL « FORT » ET RELATIVISME : APPORT DES THEORIES POST-MODERNES DU HANDICAP 188
4.2.1 – Constructionnisme social et constructivisme : différentes nuances ontologiques 188
4.2.2 – Du rejet du modernisme au postmodernisme : l'accent mis sur la complexité et l'instabilité 191
4.2.3 – Le handicap : la quintessence du concept postmoderne, une construction sociale linguistique et culturelle 192
4.2.4 – Les disability studies : de l'inscription postmoderne au tournant critique et crip 195
4.3 – GEOGRAPHIE CULTURELLE ET POSTMODERNE : APPROCHE CULTURELLE DE PHENOMENES SOCIO-CULTURELS 197
4.3.1 – Postmodernisme et tournant culturel en géographie : importance des discours et de l'autoréflexivité du chercheur 198
4.3.2 – Une géographie du handicap culturelle et idéaliste : apports de l'emotional turn 200
4.3.3 – Approche culturelle de phénomènes socioculturels : quand le handicap et les Disability studies rapprochent la géographie sociale et la géographie culturelle 204

CHAPITRE 6 REALISME CRITIQUE ET EPISTEMOLOGIES MULTIPLES : POUR UNE GEOGRAPHIE SOCIO-CULTURELLE APPLIQUEE AU HANDICAP 206

1 – ONTOLOGIE, EPISTEMOLOGIE ET APPROCHE DE DEPART : UN POSITIONNEMENT MULTIPLE 207

1.1 – UN POSITIONNEMENT ONTOLOGIQUE REALISTE : LES PROCESSUS SOCIAUX ET CULTURELS EXISTENT EN DEHORS DES PERCEPTIONS INDIVIDUELLES 207

1.2 – UN POSITIONNEMENT EPISTEMOLOGIQUE PLURIEL : DES SITUATIONS DE HANDICAP GENEREES AUSSI BIEN PAR DES FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX IDEELS QUE MATERIELS 208

2 – LE REALISME CRITIQUE : UN CADRE LEGITIMANT LE PLURALISME THEORIQUE 209

2.1 – PLUSIEURS PERSPECTIVES INTERACTIONNISTES RELATIVES 209
2.2 – LE REALISME CRITIQUE : UNE PERSPECTIVE REALISTE CONJUGUANT PLUSIEURS STRATES D'ANALYSE 212
2.3 – APPROCHE INDIVIDUELLE ET CULTURELLE D'UNE REALITE MATERIELLE ET IDEELLE : CROISER L'ESPACE REVELATEUR AVEC L'ESPACE BARRIERE 216
2.3.1 – Utiliser les rapports spatiaux pour révéler les situations de handicap 216
2.3.2 – Créer un outil d'accompagnement géographique pour lever les barrières environnementales cognitivo-spatiales 219
2.3.3 – Investigations à partir de l'espace et sur l'espace : problématiques et hypothèses de recherche 222

CONCLUSION DE LA DEUXIEME PARTIE 226

TROISIEME PARTIE LES ENTRETIENS ET LES ATELIERS CARTOGRAPHIQUES : LIEUX ET MOBILITE, HABITER ET PERCEPTION SENSIBLE, DES OUTILS METHODOLOGIQUES COMPLEMENTAIRES 230

INTRODUCTION DE LA TROISIEME PARTIE 232

CHAPITRE 7 LES ENTRETIENS CARTOGRAPHIQUES : UN OUTIL S'APPUYANT SUR UNE APPROCHE DYNAMIQUE DE LA NOTION D'HABITER, ENTRE PRATIQUES DES LIEUX ET PRATIQUES DE MOBILITE 240

1 – LE CONCEPT D'HABITER PAR LA PRATIQUE POUR COMPLETER CELUI DE RAPPORT A L'ESPACE 242

1.1 – ORIGINES PHENOMENOLOGIQUES ET DEVELOPPEMENTS CONTEMPORAINS DU CONCEPT D'HABITER 242
1.1.1 – Quand habiter le monde c'est « être dans le monde » … 242
1.1.2 – …mais également le pratiquer 243
1.2 – LA NOTION DE PRATIQUES SPATIALES POUR UNIFIER LES LIEUX ET LA MOBILITE, L'OBJECTIF ET LE SUBJECTIF 244
1.2.1 – Du comportement spatial à la pratique des lieux : l'ajout de la subjectivité et des significations à l'objectivité des fréquentations 244
1.2.2 – Dépasser l'ancrage spatial et l'objectivité des déplacements : les pratiques de mobilité 245

2 – LES ENTRETIENS CARTOGRAPHIQUES : UTILISER LES PRATIQUES (LIEUX, MOBILITE) COMME REVELATEURS DES PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP 246

2.1 – PLUSIEURS ENTRETIENS REALISES AVEC CHAQUE PERSONNE DE L'ECHANTILLON DE RECHERCHE 246
2.2 – COMPRENDRE LES LIEUX QUI ONT MARQUE LA VIE DE LA PERSONNE ET IDENTIFIER SON HABITER DU QUOTIDIEN (PRATIQUES DES LIEUX, PRATIQUES DE MOBILITE) : LES ENTRETIENS CARTOGRAPHIQUES, TROIS ETAPES ET DEUX PHASES DE RECUEIL DE DONNEES 247

CHAPITRE 8 LES LIEUX QUI ONT MARQUE LA VIE DE LA PERSONNE : REVELATEURS DES IDENTITES ET DES EXISTENCES MARQUEES PAR LA LESION CEREBRALE 250

1 – LES LIEUX MARQUANTS : CATALYSEURS DE RECITS DE VIE ET MULTIPLES POINTS D'ACCES BIOGRAPHIQUES 253

1.1 – LES LIEUX MARQUANTS POUR ACCEDER AUX FACTEURS PERSONNELS (FACTEURS IDENTITAIRES ET LIES A LA LESION CEREBRALE) DU PPH 253
1.1.1 – Une démarche entre récit de vie et entretien à composante biographique 253
1.1.2 – Les lieux qui ont marqué la vie de la personne pour comprendre ses facteurs personnels (identitaires et liés à la lésion cérébrale) 254
1.1.3 – Les lieux qui ont marqué la vie de la personne et qui génèrent des affects négatifs pour identifier des situations de handicap du passé ou toujours actuelles 255
1.2 – TRANSITIONS DE LA VIE, RUPTURES ET CONTINUITES SPATIO-TEMPORELLES : UTILISER LES LIEUX MARQUANTS POUR DEPASSER LA DIMENSION INDIVIDUELLE ET INTERROGER L'ENTOURAGE SOCIAL DE LA PERSONNE 256
1.2.1 – Une typologie des lieux indiqués s'appuyant sur les transitions de la vie 256

1.2.2 – Les ruptures et les continuités spatio-temporelles pour comprendre l'entourage social de la personne : interprétation des données au regard des concepts de vécu des espaces et d'espace vécu 258

2 – LES LIEUX D'ACCIDENT ET D'HOSPITALISATION : COTOYER LA MORT, REVENIR A LA VIE 261

2.1 – LES LIEUX D'ACCIDENT : DES LIEUX MAUDITS 262
2.2 – QUAND L'ACCIDENT EST PERÇU COMME UNE LEÇON DE LA VIE : L'EXEMPLE DE PIERRE 265
2.3 – ENTRE VIE ET MORT, VIE D'AVANT ET RENAISSANCE : LES LIEUX DE SOIN ET D'HOSPITALISATION 266

3 – LES LIEUX DE L'ENFANCE ET ASSOCIES A LA FAMILLE : DES LIEUX DU PRESENT OU DU PASSE, DE L'ESPACE VECU OU DU VECU DES ESPACES 269

3.1 – QUAND LES LIEUX DE L'ENFANCE SONT TOUJOURS FREQUENTES AU QUOTIDIEN : SECURITE, DECOMPRESSION, SOUTIEN SOCIAL 270
3.2 – DES LIEUX DE L'ENFANCE DE MOINS EN MOINS FREQUENTES : MODIFICATION, DELITEMENT OU RUPTURE DES LIENS DE L'ESPACE SOCIAL 276
3.3 – CAS PARTICULIERS : ABSENCE DE LIEUX D'ANCRAGE ET LIEUX SOUVENIRS 284

4 – QU'ELLE SOIT REVOLUE, VECUE OU DESIREE : LES LIEUX DE L'INDEPENDANCE 287

4.1 – QUAND LES ETUDES PRENNENT FIN BRUTALEMENT : L'INDEPENDANCE REVOLUE 288
4.2 – ENTRE LIBERTE, SOLITUDE ET SITUATIONS DE HANDICAP : LE DOMICILE, LIEU DE L'INDEPENDANCE DU QUOTIDIEN 290
4.3 – ENTRE VOLONTE DE RAPPROCHEMENT ET DESIR D'AUTONOMIE : L'INDEPENDANCE DESIREE 296

5 – LES LIEUX DE TRAVAIL ET LES LIEUX RELATIONS : LA QUETE COMPLIQUEE DE L'EPANOUISSEMENT PROFESSIONNEL ET SOCIAL 300

5.1 – ENTRE ECHECS, DIFFICULTES, SITUATIONS DE HANDICAP ET ESPOIRS : LES LIEUX DE TRAVAIL 300
5.1.1 – Quand le monde du travail est le théâtre de situations de handicap 300
5.1.2 – Les expériences en Mise à Disposition en entreprise, entre épanouissement, craintes et espoir d'un CDI 306
5.2 – DES LIEUX MARQUANTS ASSOCIES AUX RENCONTRES ET AUX RELATIONS AMICALES ET AMOUREUSES : DES SITUATIONS INDIVIDUELLES DOMINEES PAR LA SOLITUDE 307
5.2.1 – Qu'ils relèvent du passé ou de l'actuel : l'importance des lieux de rencontres 308
5.2.2– Des lieux marquants permettant d'aborder la question des relations amoureuses et de l'accès à la vie affective et sexuelle 309

CHAPITRE 9 MISE EN EVIDENCE DES PRATIQUES SPATIALES (LIEUX, MOBILITE) ET DES STRUCTURES DE L'HABITER, DIFFERENTS TYPES D'INFLUENCE DES FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX BLOQUANTS ET DES SITUATIONS DE HANDICAP 315

1 – RECENSER LES PRATIQUES DE LIEUX ET DE MOBILITE DU QUOTIDIEN : LE CŒUR DE LA DEMARCHE DES ENTRETIENS CARTOGRAPHIQUES 320

1.1 – METTRE EN EVIDENCE LES LIEUX PUIS LES DEPLACEMENTS ENTRE LES LIEUX 320
1.1.1 – Distinguer les fréquentations « indispensables » des fréquentations « non-indispensables » : différentes thématiques pour isoler les lieux 320
1.1.2 – Identifier les pratiques de mobilité à partir des lieux fréquentés : l'accent mis sur les difficultés et les affects que génèrent les déplacements 322
1.2 – LES PRATIQUES DES LIEUX ET DE MOBILITE POUR IDENTIFIER LES SITUATIONS DE HANDICAP ET EXPLIQUER LEUR INFLUENCE SUR LES STRUCTURES DE L'HABITER : INTERET ET RISQUE 325
1.2.1 – Approfondir avec des éléments du présent la connaissance des facteurs personnels, de l'entourage et de l'environnement social de chacun 325
1.2.2 – Identifier les situations de handicap qui se produisent au sein des lieux et entre les lieux 326
1.2.3 – Interroger l'influence des facteurs environnementaux bloquants sur les structures de l'habiter : risque de l'essentialisme 328
1.2.4– Accéder à la « face cachée » des structures pour comprendre l'influence des facteurs environnementaux : une investigation à partir des déplacements 332

2 – SE LOGER, TENTER DE S'INSERER PROFESSIONNELLEMENT ET FAIRE SES COURSES : DES PRATIQUES DE LIEUX « INDISPENSABLES » 335

2.1 – DU DOMICILE A L'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL : DES LIEUX PORTEURS DE REPRESENTATIONS ET D'ATTENTES DIFFERENTES 336

2.1.1 – Les domiciles : des constats identiques à ceux faits lors de l'étape sur les lieux marquants 336
2.1.2 – L'accompagnement médico-social à LADAPT : une opportunité de perspectives professionnelles 337
2.1.3 – LADAPT : vecteur de soutien et catalyseur de relations sociales 341
2.1.4 – Lieu de confrontation au handicap et aux autres : quand il est difficile de venir à LADAPT 343
2.2 – LES COURSES DE LA VIE QUOTIDIENNE : DIFFERENTES LOGIQUES ENTRANT DANS L'EXPLICATION DU CHOIX DES LIEUX 345
2.2.1 – Des fréquentations commerciales pouvant être expliquées par des logiques économiques et financières 346
2.2.2 – Difficultés physiques et regard des autres : quand Didier fait ses courses, il est en situation de handicap..... 349
2.2.3 – Logiques relationnelles et affectives qui permettent d'expliquer la fréquentation de certains lieux pour les achats..... 351

3 – ENTRE NOMBRE DE LIEUX FREQUENTES ET DEGRE D'OUVERTURE AUX RELATIONS SOCIALES : TROIS MODELES D'ESPACES DE VIE..... 354

3.1 – LE MODELE DE L'ESPACE DE VIE « SOLITAIRE ET FAMILIAL » 357
3.1.1 – Des espaces de vie casaniers repliés sur les domiciles 357
3.1.2 – Un espace de vie « purement familial » et un espace de vie « faussement solitaire » : les exemples de Sonia et d'Alexandre..... 361
3.2 – LE MODELE DE L'ESPACE DE VIE « OUVERT AUX RELATIONS SOCIALES »..... 366
3.2.1 – Peu de lieux fréquentés mais un besoin d'extérieur et de rencontres 366
3.2.2 – Des quotidiens un peu plus diversifiés : différents moyens mis en œuvre pour briser la solitude 370
3.3 – LE MODELE DE L'ESPACE DE VIE « RICHE ET INTEGRE » 378
3.3.1 – Intégration dans la vie du quartier et important réseau amical : les exemples de Pierre, Luce et Geoffrey..... 379
3.3.2 – Des espaces de vie hyperactifs : les exemples de Mélanie et Franck 382

4 – DIFFICULTES EPROUVEES LORS DES DEPLACEMENTS, FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX BLOQUANTS ET STRUCTURES DE L'HABITER : UN LIEN ETABLI MAIS A NUANCER..... 387

4.1– CAS DES PERSONNES AYANT DES TROUBLES CUMULES (COGNITIFS, PHYSIQUES, SENSORIELS)..... 390
4.1.1 – Sylvie : souffrir ou payer, arbitrage entre confort de conduite et logiques économiques 390
4.1.2 – Jules : peur de l'inconnu et crainte de la distance..... 396
4.1.3 — Franck et Geoffrey : de réelles difficultés cognitives et sensorielles mais une bonne autonomie dans les déplacements, l'importance des stratégies de compensation 402
4.2 – CAS DES PERSONNES EPROUVANT UNIQUEMENT DES CONTRAINTES PHYSIQUES OU COGNITIVES 406
4.2.1 – Didier, Yohann : des problématiques financières plus prégnantes que les difficultés physiques ou cognitives..... 406
4.2.2 – Samy : une dépendance aux autres gênante..... 412
4.2.3 – Alexandre et Gaëtan : influence des problématiques cognitives sur le tracé des déplacements quotidiens et le choix du futur domicile..... 415
4.3 – CAS DES PERSONNES N'EPROUVANT AUCUNES DIFFICULTES POUR SE DEPLACER : INFLUENCE D'AUTRES TYPES DE FACTEURS SUR LES STRUCTURES DE L'HABITER 425

CHAPITRE 10 LES ATELIERS CARTOGRAPHIQUES, UN DISPOSITIF DE RECHERCHE VISANT A STIMULER LA PERCEPTION ET LES REPRESENTATIONS DU NOUVEAU QUARTIER D'IMPLANTATION DE L'ASSOCIATION : PASSAGE DU ROLE DE CHERCHEUR OBSERVATEUR A CHERCHEUR ACTEUR DE L'ACCOMPAGNEMENT..... 432

1 – UNE LISIBILITE DE L'IMAGE MENTALE DU PARC TECHNOLOGIQUE LA PARDIEU DISPARATE : PLUSIEURS SECTEURS DU QUARTIER MAL-IDENTIFIES 435

1.1 – CAPTER LES REPRESENTATIONS DU QUARTIER DU PARC TECHNOLOGIQUE LA PARDIEU : UNE METHODOLOGIE A DEFINIR . 435
1.1.1 – Le parc technologique La Pardieu : nouveau quartier d'implantation de l'association..... 435
1.1.2 – Le Jeu de Reconstruction Spatiale (JRS) un outil visant à capter les représentations d'un espace 437
1.2 – COMPRENDRE LES REPRESENTATIONS DU QUARTIER TOUT EN STIMULANT LE TRAVAIL EN EQUIPE : ARTICULATION DES OBJECTIFS SCIENTIFIQUES AVEC DES OBJECTIFS PEDAGOGIQUES..... 439
1.2.1 – Réadaptation de Jeu de Reconstruction Spatiale à une utilisation collective 439

1.2.2 – Les professionnels de l'association mis à contribution pour tester l'outil : des réactions mitigées, des consignes retravaillées *442*
1.3 – ENTRE DISPARITES GEOGRAPHIQUES ET DYNAMIQUES DE GROUPE DIFFERENTES : IDENTIFICATION D'UNE ZONE BLANCHE DANS LA REPRESENTATION ET L'IMAGE MENTALE DU QUARTIER DES TRAVAILLEURS ESAT 445
1.3.1 – Des cartes se focalisant uniquement sur le secteur nord du parc technologique très bien structurées par les réseaux de communication *445*
1.3.2 – Des divergences cartographiques pouvant être expliquées par deux dynamiques de groupe complètement différentes *450*
1.3.3 – La partie est du parc technologique La Pardieu une véritable zone blanche : un secteur à explorer *453*

2 – STIMULER LA PERCEPTION DU QUARTIER ET IDENTIFIER DES BARRIERES ENVIRONNEMENTALES COGNITIVO-SPATIALES : EXPLORATION DES LIENS ENTRE LE « SENTIR » ET LE « RESSENTIR » **456**

2.1 – UNE PREMIERE EXPERIMENTATION DANS LE CENTRE-VILLE DE CLERMONT-FERRAND S'APPUYANT SUR LA DISTINCTION PERCEPTION, INTERPRETATION 457
2.1.1 – Percevoir et interpréter, sentir et ressentir *457*
2.1.2 – Un ensemble d'expérimentations pour éveiller la perception et sensibiliser aux parcours et itinéraires augmentés *459*
2.1.3 – Des expérimentations qui ne se sont pas déroulées comme prévu et qui ont mis à rude épreuve nos facultés d'adaptation *462*
2.2 – PARCOURS ET ITINERAIRES AUGMENTES AU SEIN DU PARC TECHNOLOGIQUE : UNE PERCEPTION STIMULEE MAIS AUCUNE BARRIERE ENVIRONNEMENTALE COGNITIVO-SPATIALE IDENTIFIEE 470
2.2.1 – Partir du senti pour exprimer son ressenti : introduction à l'exploration du quartier *470*
2.2.2 – Des cartes riches mais aucun ressentis négatifs éprouvés en parcourant le quartier *474*

3 – L'HISTOIRE MOBILISEE COMME CLE DE LECTURE DE L'ESPACE : COMPRENDRE LE PASSE DU QUARTIER POUR LE CONNAITRE ET SE L'APPROPRIER **481**

3.1 – DES PHOTOGRAPHIES AERIENNES UTILISEES COMME OUTIL DE STIMULATION DE LA PERCEPTION DU QUARTIER 482
3.2 – EN QUETE DE L'ARTIERE SAUVAGE : A LA RECHERCHE DE TRACES DU PASSE DANS LE PRESENT 490

CONCLUSION DE LA TROISIEME PARTIE **495**

PRISE DE RECUL SUR L'EFFICACITE DE L'ACCOMPAGNEMENT MISE EN PERSPECTIVE TEMPORELLE DES ENTRETIENS ET DES ATELIERS CARTOGRAPHIQUES **501**

1 – L'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL DE LADAPT : UNE EFFICACITE MARGINALE SUR LES FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX BLOQUANTS ET LES RAPPORTS A L'ESPACE **504**

1.1 – QUAND L'ESAT « HORS-MURS » CONTRIBUE A ENDIGUER LES PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP ET INFLUENCE LES RAPPORTS A L'ESPACE : ACTION SUR LES FACTEURS PERSONNELS ET MODIFICATION DU CONTEXTE ENVIRONNEMENTAL 506
1.1.1 – Démarrage d'une Mise à Disposition en entreprise et effet sur les relations sociales : l'exemple de Michel *506*
1.1.2 – Des facteurs environnementaux supprimés par l'emménagement dans un nouveau domicile, un habiter du futur à reconstruire : l'exemple de Sonia *508*
1.1.3 – Impact positif des activités médico-sociales et démarrage d'une histoire d'amour : les exemples de Sylvie et Pierre *510*
1.2 – DES RAPPORTS A L'ESPACE MODIFIES SANS LIENS AVEC L'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL : BOULEVERSEMENT DES ESPACES SOCIAUX ET EVENEMENTS PERSONNELS 515
1.2.1 – Une réduction de l'espace de vie consécutif à des bouleversements dans l'espace social : les exemples de Mélanie et John *515*
1.2.2 – Une modification brutale de la manière de se déplacer suite à un évènement précis : l'exemple de Didier *519*
1.3 – DES PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP TOUJOURS A L'ŒUVRE, DES RAPPORTS A L'ESPACE INCHANGES 521
1.3.1 – Présence durable des contraintes environnementales et inertie des espaces de vie : les exemples de Geoffrey, Franck, Emmanuel et Alexandre *521*

1.3.2 – Quand le déménagement des locaux de LADAPT agit comme une nouvelle contrainte environnementale : l'exemple de Jules *523*

2– L'ORGANISATION D'UN SECOND JEU DE RECONSTRUCTION SPATIALE POUR EVALUER L'EFFICACITE DES ATELIERS CARTOGRAPHIQUES SUR LE RAPPORT A L'ESPACE DES TRAVAILLEURS DE L'ESAT **526**

CONCLUSION GENERALE **532**

ANNEXES **538**

BIBLIOGRAPHIE **554**

GLOSSAIRE **589**

LISTE DES FIGURES **593**

LISTE DES TABLEAUX **597**

TABLE DES MATIÈRES **599**

RÉSUMÉ

Cette thèse ambitionne d'appliquer la géographie au secteur médico-social. Réalisée en Convention Industrielle de Formation par la Recherche (CIFRe) au sein de l'association LADAPT, elle a été menée auprès de personnes ayant subi des lésions cérébrales « acquises » accompagnées par les Établissements et Service d'Aide par le Travail (ESAT) des structures de Clermont-Ferrand et de Lyon. Défendant l'idée que le handicap est un phénomène n'existant pas en soi et intervenant uniquement dans l'interaction entre un individu et l'environnement dans lequel il évolue, cette recherche, s'appuyant sur le modèle conceptuel du Processus de Production du Handicap (PPH) prend le contre-pied de la perception individuelle, médicale et administrative du handicap véhiculée dans les politiques sociales françaises.

Le postulat de départ s'articule autour de la mobilisation des rapports spatiaux et de l'habiter des individus dans le but d'appréhender l'ensemble des liens qui les unissent avec leur environnement social, culturel et spatial.

En analysant les relations objectives et subjectives que chaque personne entretient avec les lieux qu'elle fréquente et les déplacements qu'elle effectue, le point de départ consiste dans le déploiement d'une approche spatiale et géographique pour identifier les ruptures entre l'individu et son environnement. Sur la base des situations de handicap constatées, la finalité est de comprendre et d'évaluer l'efficacité de l'accompagnement médico-social dans sa capacité à agir sur les freins, les limites et les obstacles existant dans le milieu de vie des personnes.

MOTS-CLÉS : Handicap ; Accompagnement médico-social ; *Disability-studies* ; Habiter

---

ABSTRACT

This thesis aims to apply geography to the medico-social sector. It was conducted in a CIFRe (Industrial Convention of Formation by research) contrat, within the association LADAPT, a structure that cares for people who have suffered brain damage through a french support and work assistance establishment (ESAT).

Defending the idea that disability is a phenomenon that does not exist in itself and that only occurs in the interaction between an individual and the environment in which he/she evolves, this research, based on the conceptual model of the Processus de Production du Handicap (PPH), takes the opposite view of the individual, medical and administrative perception of disability conveyed in French social policies.

The starting point is the mobilization of spatial relationships of individuals in order to understand all the links that unite them with their social, cultural and spatial environment.

By analyzing the objective and subjective relationships that each person maintains with the places that he/she frequents and the movements that he/she makes, the starting point consists in the deployment of a spatial and geographical approach to identify the ruptures between the individual and his/her environment. On the basis of the disability situations observed, the aim is to understand and evaluate the effectiveness of medical and social support in its capacity to act on the brakes, limits and obstacles existing in the living environment of the persons.

KEYWORDS Disability ; Medical and social support ; *Disability-studies* ; Living ; Spatial relationships