

L'accessibilité et l'habitat font partie des thèmes centraux de toute réflexion et des actions à mettre en œuvre si l'on veut qu'une réelle politique d'inclusion des personnes handicapées se réalise pleinement.

Ce fut l'ambition des journées nationales de l'ANCREAI des 9^{èmes} Journées Nationales des services pour les personnes adultes handicapées organisées par le CREAHI Champagne-Ardenne à Metz les 20 et 21 octobre 2011, dont nous publions la conférence inaugurale.

L'habitat facteur de participation sociale

« D'une intimité de coquillage à l'extériorité sans peur »

par **Bertrand QUENTIN,**

*Philosophe, Maître de conférences Université Paris-Est Marne-la-Vallée,
Enseignant au Master d'éthique médicale et hospitalière*

Introduction

Texte de Claude Bernard de 1879 :

« L'animal aérien ne vit pas en réalité dans l'air atmosphérique, le poisson dans les eaux, le ver terricole dans le sable. L'atmosphère, les eaux, la terre sont une seconde enveloppe autour du substratum de la vie protégé déjà par le liquide sanguin qui circule partout et forme une première enceinte autour de toutes les particules vivantes » ([1878-1879] 2000, T2 : 5)

Claude Bernard nous offre là un texte étonnant, qui nous fait sentir le possible artifice d'un découpage net des êtres de la nature. Les conditions de la vie d'un être pourraient en effet être incluses dans sa définition : « L'animal aérien » vit de pouvoir voler ; l'atmosphère peut donc être interprétée comme une extension de cet animal, une seconde enveloppe, ou même une troisième enveloppe si l'on considère la peau comme seconde enveloppe et le circuit sanguin comme première enveloppe autour des cellules les plus internes.

Mais, me direz-vous, cet « animal aérien » n'est pas l'univers entier. Non effectivement car tout milieu a son extériorité. L'atmosphère vivable pour l'oiseau s'arrêterait en quittant la terre pour les espaces du vide étoilé. Elle s'arrêterait d'ailleurs bien avant. Les forces naturelles de l'animal aérien lui découpant un milieu à sa proportion, ou encore une fois une « extension de son être ». Dans la gradation qui fait passer des cellules vivantes les plus internes au vide des espaces infinis qui nous entourent tous, nous pouvons définir ce qui est le plus intériorité et ce qui est le plus extériorité. Chez l'animal le milieu intérieur pensé comme une « serre chaude » protège la vie des vicissitudes du milieu extérieur. Mais plus l'organisme est complexe, plus il va être libre d'évoluer dans des milieux variés.

Chez l'homme, la manière d'évoluer dans l'extériorité se fait en se ménageant un habitat comme milieu protecteur.

I - Une pause entre intériorité et extériorité

L'homme, donc, se ménage un habitat comme milieu protecteur. L'habitat est une enveloppe qui protège la vie spirituelle des aléas de l'extériorité pure. Mais là où il peut y avoir ambiguïté pour savoir où commence et où finit l'animal, car l'atmosphère, les eaux et la terre ont une homogénéité avec la bête, l'esprit rompt cette homogénéité. L'habitat joue bien le même rôle d'atmosphère, mais il s'agit là d'une atmosphère spirituelle - ce qui n'est pas le cas de l'air que nous respirons.

Davantage encore qu'une atmosphère, l'habitat peut être pensé comme une structure de notre esprit, préalable à toute action dans le monde. C'est ce que le philosophe Emmanuel Lévinas nous fait comprendre dans *Totalité et infini*. L'habitat humain est d'abord une structure de l'esprit qui rend possible la manière humaine d'exister.

« Le rôle privilégié de la maison ne consiste pas à être la fin de l'activité humaine, mais à en être la condition et, dans ce sens, le commencement. Le recueillement nécessaire pour que la nature puisse être représentée et travaillée, pour qu'elle se dessine seulement comme monde, s'accomplit comme maison » (Levinas [1971] 2003 : 162).

La maison ne serait pas un aboutissement ou un à coté, elle serait l'homme même, comme Buffon le disait du style. Notre maison fait partie de notre être se produisant. L'homme est ainsi un coquillage. Il produit la structure en dur (premier niveau d'extériorité) qui correspond à son être mou (l'intériorité). L'habitat va ainsi finalement ressembler à son habitant. Le propre du « chez-soi » sera de sédimenter la vie, d'être un lieu où aboutissent sur diverses étagères les couches d'une existence passée. Notre maison nous ressemble.

Pour qu'il y ait activité humaine extérieure il faut qu'il y ait d'abord un domicile comme médiation avec le monde. Nous ne sommes pas de plain pied avec la nature. Recueilli dans le logis, nous fourbissons nos armes et pensons à l'aventure du lendemain. Levinas poursuit :

« L'homme se tient dans le monde comme venu vers lui à partir d'un domaine privé, d'un chez soi, où il peut, à tout moment se retirer. Il n'y vient pas d'un espace intersidéral où il se posséderait déjà et à partir duquel il aurait, à tout moment, à recommencer un périlleux atterrissage. Mais il ne s'y trouve pas brutalement jeté et délaissé. Simultanément dehors et dedans, il va au-dehors à partir d'une intimité » (2003 : 162).

L'homme n'est pas dans le monde comme un poisson dans l'eau. Le poisson se vit dans l'immédiateté. L'humain ne peut pas être d'emblée dans un confort total se heurtant ensuite à la nature. Mais il n'est pas non plus dans un inconfort total générant une nausée devant l'absurdité du monde. L'habitat se situe à mi-chemin entre intériorité et extériorité. Il est ce qui ménage une familiarité au sein de la non-familiarité, ce qui fait que l'expérience humaine pourra ne pas être vécue comme drame.

Pour parler ainsi, il faut avoir quitté l'analyse froidement neutre et objective du scientifique. Bachelard, qui l'a compris, nous dira ainsi :

« L'espace saisi par l'imagination ne peut rester l'espace indifférent livré à la mesure et à la réflexion du géomètre. Il est vécu. Et il est vécu, non pas dans sa positivité, mais avec toutes les partialités de l'imagination » (Bachelard, [1957] 2009 : 17).

Nous vivons les choses. Et les vivre, c'est les envisager dans le cadre de l'imagination. L'imagination ici n'est pas simplement une faculté d'inventions imaginatives, une faculté d'inventer des dragons et des ogres, mais est une faculté de vivre dans les images, qu'elles soient visuelles, auditives, olfactives ou autres. L'attitude scientifique qui réduit l'espace à un certain nombre de m² n'est pas une attitude « naturelle ». Si vous devez faire confiance à quelqu'un pour choisir votre appartement, ça ne nous rassurera pas qu'il ait un prix Nobel en physique des particules.

L'imagination, pensée comme faculté de vivre en étant une personnalité façonnée par un passé de ses cinq sens, nous amènera à comprendre pourquoi le contexte extérieur peut modifier l'image subjective que nous nous faisons de notre habitat.

« L'hiver (...) nous dit, par exemple, Bachelard, est un renforcement du bonheur d'habiter. [Dans le règne de la seule imagination], l'hiver évoqué augmente la valeur d'habitation de la maison » ([1957] 2009: 52).

Quand il fait froid dehors, notre habitat a quelque chose de plus accueillant, il prend davantage de valeur affective. Voilà quelque chose que la lecture objectiviste et scientiste ne verra pas. L'habitat est donc la coquille d'un mollusque d'esprit mais participe déjà de l'esprit.

Dans chaque petit objet qui habite notre intérieur se trouve une manifestation de l'être humain pensant. Une table de nuit, une lampe, un stylo plume, chacun de ces objets a à sa façon « une bonne tête d'humain », au sens où il ne prend signification que pour un être de conscience, voire que pour cet être de conscience unique que vous êtes, car ce stylo plume a été offert par belle-maman (d'ailleurs il ne fonctionne jamais très bien) et cette lampe vous vient de votre père. Bachelard nous parlera aussi des tiroirs, des coffres et des armoires) il les appellera des « objets-sujets »¹. Les « objets-sujets », les objets qui ont une valeur affective, habitent notre habitat et nous le font habiter mieux.

Evoquons maintenant les conséquences à prendre en compte notamment par les aidants à domiciles de cette compréhension du chez-soi.

II - Le logis n'est pas un lieu public : protéger l'intimité

Par rapport à la problématique du handicap, attirons ici l'attention de l'aidant à domicile sur le fait que chaque individu a une manière propre d'habiter son domicile. Changer de place des objets personnels peut sembler de peu d'importance à l'aidant qui dépoussière un intérieur. Mais cela peut également avoir un grand retentissement affectif et physique sur l'aidé car cela affecte la perception que cet individu a de son « chez-soi ». La topographie des meubles peut également avoir son importance locomotrice : telle table basse sert ici d'appui à la canne, tel coin de bureau permet une traction hors du fauteuil. Si l'aidant est maladroit à ce propos, les personnes en situation de lourd handicap le vivent en leur chair : Un centimètre nous manque et tout est dépeuplé.

Bernard Ennuyer, si précieux comme héraut de l'aide à domicile, insiste sur la nécessité de penser le chez-soi comme caractérisé par des dimensions différentes et sur le danger du mélange des genres : Lorsqu'une personne ne « va pas bien », son « chez-soi » devient vite un espace public. La collectivité intervient chez l'individu et dès lors l'espace privé n'est plus. Ce sera le lit médicalisé, l'aide à domicile dominée par « la culture du sanitaire ». Ainsi Bernard Ennuyer nous dit qu'

« Aujourd'hui l'hôpital rentre à domicile (au sens de « rentrer dedans », expression triviale mais ô combien révélatrice) en imposant son matériel et ses techniques, ses concepts et ses vérités, celle de la science médicale » (Ennuyer, 2006 : 43).

L'auxiliaire de vie ne doit donc pas investir le domicile de la personne aidée comme on investit un lieu public, voire comme on intervient en institution. Il peut certes y avoir un « chez-soi social » ouvert à tous ceux à qui l'on ouvre les portes de son domicile mais il y a également ce que l'anthropologue Jean-Paul Filiod appelle le « chez-soi discret » (Filiod, 2006 : 3) que l'aidant à domicile doit savoir apprivoiser si on le veut bien. Chez-soi discret composé des significations partagées par le couple, la famille. A cela s'ajoutera encore un troisième chez-soi, le « chez-soi secret » n'appartenant qu'à la personne et normalement inaccessible à l'aidant à domicile.

¹ « Sans ces « objets » et quelques autres aussi valorisés, notre vie intime manquerait de modèle d'intimité. Ce sont des objets mixtes, des objets-sujets. Ils ont, comme nous, par nous, pour nous, une intimité » (Bachelard, [1957] 2009: 83).

Colette EYNARD, consultant en gériatrie nous évoque « La chambre comme espace d'intimité », en lien particulièrement avec la montée de handicaps chez la personne âgée :

« Le reste de la maison peut être dévolu à la vie familiale et sociale, voire à la vie professionnelle ; seule la chambre a ce caractère privé qui en fait un espace presque secret » (86).

« Lorsque son ou ses occupants avancent en âge, la chambre garde longtemps, voire toujours, son caractère inviolable (...) Lorsque la femme de ménage y pénètre, c'est souvent en compagnie de la maîtresse de maison qui l'accompagne sous prétexte de l'aider à faire le lit, qui vérifie si les objets familiers restent bien à la place qui leur a été assignée pour qu'ils participent au caractère presque sacré de ce qui apparaît comme un sanctuaire familial » (86).

« Ce sanctuaire est quelquefois mis à mal quand le maître ou la maîtresse de maison, devenus très âgés, font appel à des professionnels de l'aide et du soin à domicile qui n'ont pas toujours conscience du caractère fortement intrusif de leur présence et de leur travail dans ces lieux où l'on travaille mais qui ne sont pas des lieux de travail » (86).

« Dans certaines circonstances, les conditions d'exercice de l'hospitalisation à domicile sont en contradiction avec ses objectifs. S'il s'agit de permettre à une personne souvent en fin de vie, de ne pas être dépossédée du cadre où elle se sent pleinement elle-même, quel sens y a-t-il à s'ingénier, par commodité autant que par manque de réflexion, à transformer cet espace intime en espace de travail » (87).

Ne pas transformer l'espace intime en espace de travail, voilà ce à quoi les professionnels du domicile, mais aussi les architectes doivent être sensibles, autant que faire se peut. Le chez soi peut permettre à la personne en situation de handicap de s'ouvrir à une relation amoureuse ou affective. Pour sa part, Yves Lacroix, auteur quadraplégique, s'est marié, a vécu 26 ans avec sa femme Marie Hélène qui décrit ainsi son mari :

« Vingt-six ans et demi d'existence avec un être aux grands yeux verts, au nez d'aigle et à la carrure d'athlète. Un être qui vit par les mains et la voix des autres et qui fonce en fauteuil électrique » (in Lacroix, 2008 : 176).

Belle description de l'amour. Faisons d'ailleurs un sort à un lieu commun fréquent : les proches ont souvent un sentiment de compassion envers la personne valide qui, dans un couple, aide le conjoint handicapé, parce qu'ils pensent que cette dernière se sacrifie. Du point de vue de la personne valide, cela peut ne pas du tout être vécu de cette façon et il est même vexant pour elle d'entendre ce genre de réflexions. Elles nient en effet la possibilité d'une séduction, la possibilité d'un univers de couple véritablement partagé.

Or la séduction est affaire d'âme, où de cet ensemble formé d'âme et de corps et non exclusivement de corps. Les humains, même Brad Pitt et Angelina Jolie, vivent dans un univers psychique. On se rappelle de la formule de Cocteau :

« La beauté ça fait gagner un quart d'heure »,²

Passés les premiers moments de séduction les stars ont, comme nous tous, à faire face aux limites du conjoint et à leurs propres limites. Même Brad Pitt porte des chaussettes ; même Angelina Jolie a des migraines. Passés les premiers moments de séduction nous sommes vite égaux : il y a ce que Lévinas appelait ce difficile mystère de l'autre³ ou ce que nous prenons trop vite pour un non-mystère. La personne en situation de handicap est identique au valide de ce point de vue. Passé les

² Talleyrand plus pessimiste (ou optimiste) aurait, lui, dit : « la beauté fait gagner quinze jours ». Affaire d'époque ? Notre société de l'efficacité, de la réactivité à l'heure d'internet et de *Meetic* néglige de plus en plus les longs préliminaires.

³ Lévinas : « la relation avec l'autre n'est pas une idyllique et harmonieuse relation de communion, ni une sympathie par laquelle nous mettant à sa place, nous le reconnaissons comme semblable à nous, mais extérieur à nous ; la relation avec l'autre est une relation avec un Mystère » (Lévinas, 1993 : 63).

premières apparences, rebutantes parfois, on a affaire à un être humain. Et lorsqu'un être trouve matière à développer ce qui a du sens pour lui, naturellement il se met à dégager une certaine séduction pour celui qui sait le découvrir. Nous ne voyons plus alors en l'autre un corps, mais une manière d'être au monde et nous pouvons aimer cette manière d'être. L'humour est une arme de séduction que la personne en situation de handicap peut apprendre à mettre à profit : « La vie devient douce grâce à l'humour » nous dit Alexandre Jollien (Jollien, 2002 : 91). Il avait compris très vite que pour pouvoir s'intégrer à un groupe de valides, il lui fallait tirer son épingle du jeu :

« Face à eux, titubant, paumé, et piéton, je compris très tôt que plus je serais joyeux, dynamique et plein d'humour, plus il me serait aisé de devenir des leurs » (Jollien, 1999 : 41).

Ne soyons pas pour autant des oies blanches. La beauté, elle, « ça fait gagner un quart d'heure », mais le soin physique de l'autre, quand il est quadraplégique, c'est un paquet d'heures que ça fait perdre... L'un des enseignements d'Yves Lacroix dans son dernier ouvrage, c'est que

« La confusion des rôles est un tue-désir et un tue-l'amour, à la longue, s'il n'y a aucun relais pour permettre au couple d'avoir une vie de couple, de préserver sa relation intime, de ne pas être enchaîné l'un à l'autre. C'est une question de dignité » (2008 : 23).

L'aide à domicile ne doit pas être pensée comme remplaçant strictement un conjoint quand il n'est pas là pour des raisons professionnelles. Une tendance actuelle pourrait bien être de mettre sur les épaules du conjoint tout ce que la collectivité se refuserait à assumer avec générosité. Ce serait une impasse. Rendre possible une vie affective à domicile c'est donner au conjoint potentiel une bouteille d'oxygène suffisante pour qu'il ne se vive pas essentiellement comme l'aide à domicile de son époux (ou épouse). Y compris si le couple est fait de deux personnes en situation de handicap. Il faut à tout prix ne pas être enfermé dans « la confusion des rôles » évoquée plus haut.

Les situations peuvent être diverses et c'est à l'aide à domicile de faire l'effort de comprendre celle qui correspond à l'aidé spécifique dont il s'occupe. Ainsi il peut y avoir des heures qui ne sont pas pensées comme impliquant une présence affective. Si certaines tâches du quotidien ont à être effectuées, c'est aussi pour libérer pour la personne en situation de handicap un temps psychique pour autre chose. Yves Lacroix cite dans son ouvrage *Une vie négociée* une lettre ouverte de Mireille Stickel adressée à la DDASS de l'Hérault le 6 mai 2004. Son interlocuteur lui ayant précisé que pour des raisons d'organisation, quarante aidants allaient se succéder chez elle et qu'elle devait s'en réjouir :

« 40 personnes, c'est bien ! Il y aura beaucoup de gens pour vous aider (...) et puis vous verrez du monde ! ». Mireille Stickel répond : « Eh non ! Je ne prends pas des aides pour « voir du monde », mais parce que j'en ai besoin ! Sinon, sans manger, ni boire, ni dormir, je meurs ! (...) Imaginez donc, très concrètement, devoir intégrer quelque 40 personnes pour gérer votre quotidien ... Avez-vous une idée de :

- l'état d'un frigo qui voit défiler 40 personnes ? C'est plein de vieux « trucs » qu'on dit « introuvables » !

- l'ordre d'un placard où se servent 40 personnes ? Trois paquets de pâtes sont ouverts, sur trois étagères !

(...) si vous ouvrez un placard à 40 personnes, il sera très rigoureusement rangé... de 40 façons différentes » (in Lacroix, 2008 : 180-181).

Il y a deux façons d'être indélicat lorsque vous êtes invité pour quelques jours chez des amis (en réalité il y en a bien plus : l'inventivité dans ce domaine fait partie des trésors inépuisables de l'âme humaine) : la première consiste à mettre en permanence les pieds sous la table et à ne faire mine d'aider que lorsque la table est entièrement desservie et qu'il n'y a plus rien à faire. La seconde est de se précipiter sur les tâches du quotidien, de vider le lave-vaisselle et de ranger l'ensemble « au petit bonheur la chance » en étant fier de soi car il n'y a plus rien dans le lave-vaisselle. L'hôte aura alors le plaisir de retrouver les couverts de grand maman rangés avec les couverts du quotidien et la magnifique saucière placée devant les bols du petit-déjeuner. Comme nous le disait Aristote, entre deux vices il faut savoir trouver le juste milieu. La vertu de l'aidant commence avec le fait de « marcher sur des œufs », avec l'écoute et le regard qui permettront ensuite de se mouvoir dans un

lieu qui manifeste l'intériorité de quelqu'un. Diderot remarque en 1749 dans sa Lettre sur les aveugles que

« La difficulté qu'ont les aveugles à recouvrer les choses égarées, les rend amis de l'ordre ; et je me suis aperçu que ceux qui les approchaient familièrement partageaient cette qualité, soit par un effet du bon exemple qu'ils donnent, soit par un sentiment d'humanité qu'on a pour eux. Que les aveugles seraient malheureux sans les petites attentions de ceux qui les environnent ! Nous-mêmes, que nous serions à plaindre sans elles ! » (1999 : 6).

Diderot montre à la fois la nécessité d'une intelligence du lieu et de la déficience chez l'aidant ainsi qu'en définitive une reconnaissance de l'identité entre le valide et la personne en situation de handicap. Lorsqu'en pleine nuit vous vous levez avec un certain mal de tête et que péniblement vous rejoignez la salle de bain sans allumer pour ne réveiller personne, que vous tâtonnez à l'endroit où se trouvent d'habitude les Doliprane et que vous ne trouvez rien, il y a même pour le valide, de profonds moments de solitude...

La personne en situation de handicap peut, à la différence du valide, avoir davantage de difficulté à exprimer clairement à l'aidant ce qui le blesse et ce qui le satisfait réellement (pensons encore à Yves Lacroix ou à Alexandre Jollien atteints d'Infirmité Motrice Cérébrale et à leurs difficultés d'élocution). Mais combien d'entre nous, valides, arrivons à mettre clairement les points sur les « i » aux amis et proches régulièrement indélicats ? Comme souvent dans ce domaine, nous « votons » avec nos pieds ou avec nos invitations : Nous évitons d'aller chez les proches blessants et nous leur proposons le moins possible de venir chez nous. Pour la personne en situation de handicap il est parfois difficile « de voter avec ses pieds ». En revanche, quand elle vit à domicile, la loi, à travers les diverses aides, peut dans une certaine mesure lui permettre une situation d'acteur.

Après avoir grandi, l'enfant, puis l'adolescent handicapé est devenu adulte. Va-t-il nécessairement vivre dans un établissement collectif qui le prendra en charge dans tous les actes de la vie ? Pour certains cela peut sembler une nécessité. Pour d'autres, accéder à un domicile propre sera un enjeu majeur pour accéder à une authentique vie d'homme.

III - Pour un aidé pleinement homme : l'extériorité sans peur

3.1 Généralités

Toutes les personnes en situation de handicap n'ont peut-être pas la capacité de vivre à domicile. Certaines sont si lourdement appareillées, les soins nécessaires sont si importants qu'on ne les conçoit qu'en institution. Il faudrait cependant se méfier des apparences. Yves Lacroix, par exemple, était une personne quadraplégique⁴ IMC qui recevait officiellement neuf heures par jour de soin - ce qu'il fallait encore compléter par d'autres moyens. Assis dans sa coquille, incapable de se mouvoir seul, on aurait pu le ranger dans le schéma selon lequel l'institution est la seule solution. Et pourtant il s'est battu pour vivre à domicile, pendant vingt-sept ans. Yves Lacroix a voulu être un homme et il l'a été.

Yves Lacroix est devenu pleinement homme parce qu'il a voulu développer toutes les possibilités qui étaient en lui et c'est aussi à travers un domicile qu'il a pu l'accomplir. Alexandre Jollien, qualifié également d'IMC, a osé répondre au même appel du large :

« C'était décidé ; je ne vivrais pas sempiternellement en institution, même si le prix était cher à payer » (Jollien, 1999 : 92).

⁴ La personne quadraplégique peut bouger ses quatre membres ainsi que la tête mais en raison d'un dysfonctionnement moteur ne peut pas les contrôler à son gré. La personne tétraplégique, elle, est paralysée des quatre membres et parfois même de la tête du fait que la moelle épinière a été sévèrement endommagée (traumatisme médullaire).

Le prix à payer c'est l'angoisse de la solitude, de l'échec, de notre incapacité. Ce qu'il y a à gagner c'est de pouvoir s'assumer comme adulte à part entière. Pour de nombreuses personnes lourdement handicapées, le pari du domicile est ce qui leur permet de développer de façon mûre leurs possibilités d'action.

Le chez-soi développe des aptitudes à connaître, à agir sur le monde. Il est clair que pour une personne handicapée se trouver placée en Institution aura un impact sur la construction de sa personnalité et sur sa motricité. La surprotection que cela suppose pourra avoir une influence négative à long terme. Le fait d'avoir à résoudre, seul, dans son domicile, certains problèmes du quotidien, fait faire des progrès énormes en terme de motricité. Alexandre Jollien insiste là-dessus :

« Toutes ces années d'ergothérapie m'ont beaucoup aidé. Mais leur apport n'égalait pas, de loin, ce que j'ai appris tout seul dans mon studio » (Jollien, 1999 : 93).

Contrairement à la situation en Institut Médical, le fait d'être seul à domicile, c'est apprendre à vivre sans filet. Quand on vit sans filet, on expérimente la vraie vie, la vie avec ses peurs authentiques et ses joies conquises. Le domicile ayant stabilisé affectivement la personne en situation de handicap et lui ayant donné une confiance supplémentaire dans sa capacité à résoudre des problèmes, seule, elle peut y puiser la force de s'investir dans l'extériorité économique et sociale. Mais pour cela, il faut que la collectivité ait accepté de penser les lieux et les choses en lien avec la question du handicap.

3.2 Le handicap ne viendrait pas du déficient mais d'un rapport aux lieux et aux autres hommes

Le handicap est souvent pensé comme synonyme de déficience. Bernard Mottez nous en proposait déjà en 1977 une autre définition, considérant le handicap comme

« L'ensemble des lieux et des rôles sociaux desquels un individu ou une catégorie d'individus se trouvent exclus en raison d'une déficience physique ».

Le handicap est ici défini par des lieux ou des rôles et non par des infirmités. Nous devons penser le handicap comme produit par un rapport à un lieu physique particulier (par exemple très mal conçu) ou par un rapport à une personne (par exemple qui ne fait aucun effort vers vous). Si l'on ne reçoit pas d'information dans une administration par manque d'interprètes en langue des signes, le problème vient-il de la surdité ou de l'administration ? Dans cette perspective, chacun (porteur d'une infirmité ou non) découvre qu'il peut jouer un rôle. Il faut lutter contre les situations où un individu ou une catégorie d'individus se trouve exclus en raison d'une déficience. Ce sont les habitations totalement inadaptées qui rappellent sans cesse aux personnes handicapées qu'elles sont différentes. Un ascenseur en panne et on doit dormir huit jours dans sa voiture. Le parc immobilier français est à ce propos encore bien inadapté aux personnes handicapées.

Il faudra s'attaquer aux dispositions architecturales (impossibilités d'accès), aux problèmes de luminosité, de taille d'affichage (difficultés de visualisation) etc. Si en effet les accès aux trottoirs, bus, collèges, lycées, mairies se font bien, la déficience peut rester la même, mais le handicap a diminué. Si j'ai des problèmes de vision mais que la mairie a fait travailler des experts de la déficience visuelle sur la luminosité des affichages, alors mon handicap diminue. De la même façon si j'ai certains problèmes d'audition mais qu'ont été faits des traitements acoustiques adéquats dans le bâtiment municipal.

Le droit au beau est aussi une revendication portée par de nombreuses personnes handicapées. Marie, devenue hémiplégique dans son enfance, nous dit :

« Quand j'ai voulu aménager mon appartement, je me suis heurtée à des fabricants qui me proposaient des robinets, ou encore des poignées de porte plus laids les unes que les autres. Quand je leur disais que cela ne me plaisait pas, ils me répondaient : « Mais, c'est bien pour vous ! » (...) Parfois, j'avais l'impression que demander un placard de cuisine à mon goût, c'était du luxe » (Le Mook autrement, 2009 : 46-47).

On voit bien à ce niveau qu'il faut refuser le discours de la différence. Pour ne parler que du prix, les vendeurs ont en revanche souvent compris qu'il y avait une différence et qu'elle pouvait être juteuse. Robert Murphy avait déjà remarqué que tous les appareils vendus aux invalides sont d'un prix exorbitant, les commerçants postulant que c'est l'assurance-maladie ou les fonds publics qui paieront de toute façon la facture (2009 : 91-92). Insister sur la différence c'est enfermer les personnes en situation de handicap dans un monde à elles. Mais nous avons un monde en commun à bâtir. La différence dont on parle est pour une bonne part apparente.

En France, dans le domaine de l'habitat, le droit commun, avec la Loi de février 2005, cherche à faire passer des normes plus favorables au handicap. Dans le domaine de l'équipement du particulier de nouveaux choix sont offerts. Mais certains peuvent y être réticents. Marcel Nuss, par exemple, qui pâtit d'une amyotrophie spinale (il a un petit corps malingre et en permanence soutenu), a préféré se priver de certains aménagements dans sa maison près de Strasbourg et il nous le justifie :

« Je ne voulais pas vivre dans un appartement qui me renvoyait sans cesse à mon statut » (Le Mook autrement, 2009 : 46).

(Des rails au plafond pour son lève-personne). C'est donc aux principaux intéressés de choisir le niveau d'autonomie qu'ils souhaitent. Mais que ce choix leur soit enfin permis est un véritable succès dans un chemin s'approchant de ce que l'économiste Amartya Sen appelle une égalité des capacités.

3.3 Développons une pensée élargie pour penser les espaces urbains

On pourrait d'ailleurs remarquer la difficulté de produire un parc immobilier véritablement polyvalent. Marcel Nuss considère que le parc immobilier français reste inadapté aux personnes handicapées notamment parce qu' « aucun handicap ne ressemble à un autre » (Nuss, 2009 : 44). Pour lui la loi de 2005

« Constitue même une régression par rapport à celle de 1975. On veut faire des logements adaptés identiques pour tout le monde. Du coup, on fait fausse route en installant des douches partout plutôt que des baignoires » » (44).

Certaines personnes, même si très minoritaires, peuvent donc se trouver handicapées par l'absence de baignoire. C'est le cas de Marcel Nuss qui se désole que de plus en plus d'hôtels n'en aient plus. De façon analogue, si on centre tout sur le fauteuil roulant, on va mettre en situation de handicap des personnes âgées qui ne peuvent pas se baisser. Vous placez les boutons d'un ascenseur suffisamment bas pour qu'une personne en fauteuil roulant les atteigne et ils deviennent inaccessibles pour la personne qui ne peut se courber. Il y a donc à réfléchir sur la question de la polyvalence.

Plus nos déficiences sont grandes plus la qualité et le rôle des structures spatiales et architecturales peuvent être déterminants dans la prévention, la réduction ou l'aggravation des déficiences.

L'espace de nos quartiers et appartements est compartimenté, dimensionné selon les normes conçues pour la population active, valide, mobile et solvable. La société contemporaine se voit cependant face à de nouveaux défis. La structure de la population française se modifie avec un nombre plus important de personnes âgées - ce qui pourrait apporter un net bénéfice collatéral pour les personnes handicapées. Les adaptations de l'environnement social deviennent impératives et en même temps leur coût semble de plus en plus rédhibitoire. La pratique des modifications par rapport à un modèle initial commence à avoir un coût qui dépasse les limites des budgets sociaux actuels. Une logique de réparation est en effet toujours plus coûteuse qu'une logique d'anticipation. Face à la raréfaction des moyens, la demande provenant des personnes plus âgées ou en situation de handicap ne peut recevoir de réponse que si elle se fonde dans l'ensemble des autres demandes sociales.

L'approche globale a donc son rôle à jouer dans les grands projets de ville durable, de ville saine et d'économie d'énergie. Les espaces doivent être dotés de dispositions architecturales qui, tout en étant destinés à des utilisateurs en situation de déficiences psychiques ou physiques, peuvent offrir à l'ensemble de leurs utilisateurs une plus value qualitative, plus-value que l'on aura cherché à obtenir sans surcoût majeurs par rapport au coût standard de l'ouvrage construit. Pour Henri-Jacques Stiker,

« Il s'agit (...) moins de savoir s'il faut classer les sourds, et les autres, ici ou là, que de savoir comment on peut établir une société sur la prise en compte radicale des particularismes. En ce sens le « handicap » constitue un aiguillon pour la construction démocratique » (Stiker, [1982] 2005 : 209).

La lutte pour une réduction du handicap sera une lutte relationnelle, citoyenne. Nous devons tous progresser dans nos relations avec les autres. C'est dès le départ, c'est dans la législation que l'on doit penser un environnement social selon des potentialités d'adaptation évolutives. C'est en particulier à ce niveau que l'on doit faire passer le handicap de la sphère privée, familiale à la sphère publique en l'appréhendant comme une nouvelle manière de concevoir la vie ensemble avant d'être un problème qui ne concerne que les personnes et les familles touchées. Le bus à plancher surbaissé, avait été conçu, pour les personnes à mobilité réduite et constitue, désormais, une plus-value qualitative pour tous les autres usagers des transports publics, notamment ceux qui se promènent avec la poussette de bébé, ceux qui provisoirement pâtiennent d'une jambe cassée ou ceux qui n'ont pas le pied aussi léger qu'Achille. Quand nous serons plus âgés et que nous deviendrons moins autonomes, nous serons heureux de bénéficier de bus, de bâtiments déjà conçus pour ceux qui sont fragiles. Déjà aujourd'hui, les trains français régionaux financés par les régions, sont devenus de véritables « wagons Pullman » à la portée des bourses les moins garnies : de l'espace, de la lumière, des toilettes qui ressemblent à une suite au Carlton en comparaison des WC étriés des trains d'antan. C'est pour que le train soit accessible à tous qu'il est devenu à ce point agréable aussi pour les valides. Ne jouons donc pas les uns contre les autres.

Le domicile ayant stabilisé affectivement la personne en situation de handicap et lui ayant donné une confiance supplémentaire dans sa capacité à résoudre des problèmes, seule, elle peut y puiser la force de s'investir dans l'extériorité économique, sociale et politique.

3.4 Un acteur politique

Les Athéniens du V^{ème} siècle, à travers la polis, que l'on traduirait en français moderne par « Cité-Etat », ont créé un espace public qui avait pour but de multiplier pour chacun les occasions de se distinguer, de faire voir en paroles et en actes sa personnalité unique. L'espace public était un lieu où des hommes enfin libérés de la nécessité économique pouvaient se retrouver sur un pied d'égalité alors que dans les demeures ne régnaient que des rapports hiérarchiques de supérieur à inférieur, de maître à esclave, de maître de maison à épouse et enfants. Ce modèle domestique était appliqué pour toutes les autres sociétés du monde aux structures de la décision politique elle-même. Seuls les Athéniens ont inventé autre chose. Se confronter sur l'agora ou la pnyx créait le domaine de l'échange politique à travers la parole. Là, l'homme pouvait atteindre sa pleine humanité. Etre libre pour un Grec à l'époque des Cités c'était cela. Les Grecs ont inventé un lieu où l'homme peut expérimenter la liberté.

Plus près de nous, lorsque le vingt-neuf mars 2008, trente mille handicapés, malades ou invalides venus de toute la France ont défilé en fauteuils roulants, avec des béquilles ou des chiens d'aveugles de la place de la République à la Place de l'Opéra à Paris, il s'agissait d'une incursion politique au sens grec, d'une prise de parole dans l'espace public. Avec cet offensif slogan : « Ni pauvre ni soumis » le domaine du handicap se pliait lui aussi aux impératifs du marketing, qui est devenu le passage obligé pour que le journaliste lève l'oreille. Lorsque l'on vit ce genre d'expérience politique on découvre ce que les Grecs pouvaient vouloir dire en classant la politique dans le domaine de la praxis, c'est-à-dire d'une activité qui trouve son sens dans le seul fait d'exister, quand bien même aucune décision politique concrète n'en découleraient (même si l'on préférerait, nous modernes, qu'une décision politique en découle).

Trois ans auparavant, c'est Marcel Nuss qui a précipité un mouvement politique en mettant sur pied l'association « Coordination Handicap et Autonomie » (CHA)⁵ et en étant l'initiateur du rassemblement du 11 mars 2004 à Paris au carrefour Brancion/Vouillé où des handicapés au sol ont bloqué les voitures. Yves Lacroix, qui a participé physiquement à ce blocage de la voie publique, évoque ce qu'il a ressenti à ce moment-là :

« Rarement comme aujourd'hui, le sentiment d'être vraiment utile ne m'a autant galvanisé (...) je réalise là, en bloquant un J7, qu'une vie digne à domicile se joue dans la rue » (Lacroix, 2008 :166).

Là encore nous pouvons parler de jouissance, d'adrénaline du citoyen qui se vit comme citoyen. Ainsi la personne handicapée peut accéder à la citoyenneté. La citoyenneté n'est pas un droit qui serait un automatisme. Etre citoyen c'est participer activement à la Cité. Mais cela n'a un sens raisonnable que si un certain nombre de ces personnes en situation de handicap jouissent d'un domicile où leurs revendications politiques puisent leur énergie. Dans le cas contraire on peut craindre une certaine instrumentalisation par des accompagnants, certes de bonne volonté, mais qui sortent des personnes handicapées de l'institution pour l'occasion et que l'on ramène après les avoir exhibé comme des épouvantails. Les personnes en situation de handicap doivent pouvoir assumer leur combat politique et elles ne le pourront qu'à travers le milieu ressourçant et autonomisant qu'est le domicile.

Conclusion

Repérons que faciliter la voie du domicile pour des personnes en situation de handicap qui le veulent, ne peut pas être une simple question de coûts financiers. Il s'agit d'une prise de conscience du propre de l'homme. La vie en institution, avons-nous dit plus haut, peut sembler parfois nécessaire. Il ne faut pas la stigmatiser, mais elle aurait tout à gagner à se nourrir des analyses proposées à propos du domicile. L'institution doit aussi tendre vers la prise en compte d'une intimité, d'une intériorité, qu'il faut respecter.

Il faut également une conception de l'habitat comme facteur de participation sociale. Le « Sans domicile fixe » étant le symbole de l'exclusion sociale, nous comprenons inversement que le fait d'avoir un domicile est fondement d'inclusion. Psychologiquement, avoir un chez-soi c'est avoir une place dans la société. Vivre à domicile peut ainsi permettre à l'individu en situation de handicap, nous l'avons vu, de devenir davantage acteur de sa vie, tant acteur affectif, économique que politique. L'intériorité ménagée par le domicile rend possible la confrontation confiante avec l'extériorité. L'intériorité et l'extériorité, loin d'être des postures contradictoires de l'être peuvent donc entrer dans une dialectique porteuse d'une vie plus accomplie.

Références bibliographiques :

- Bachelard, G. [1957] 2009, *La poétique de l'espace*, Paris, puf.
Bernard, C. [1878-1879] 2000, *Leçons sur les phénomènes de la vie communs aux animaux et aux végétaux*, T2, Paris, Vrin.
Coumau, C. (2009) « Handicap, le logement n'est pas à la hauteur » in *Le Mook Autrement*, Habiter autrement, Paris, Autrement.
Diderot, D. (1999). *Lettre sur les aveugles*, Paris, Ellipses. Edition d'origine : 1749.
Eynard, C. (2007). « La chambre comme espace d'intimité » In *Gérontologie et société*, Intimité, N°122 – sept 2007, Paris, FNG, p.85-89.
Ennuyer, B. (2006). *Repenser le maintien à domicile*, Paris, Dunod.
Fillod, J.-P. (2006). « Tentative de définition d'un lieu concret et immatériel », 12 janv 2006, Leroymerlinsource.fr.
Jollien, A. (1999). *Eloge de la faiblesse*, Paris, Les Editions du Cerf.
Lacroix, Y. (2008). *Accompagner les personnes handicapées à domicile - Une vie négociée*, Lyon, Chronique sociale.
Lévinas, E. [1971] 2003, *Totalité et infini*, Paris, Le livre de poche.
Nuss, M. (2009). Cité par Cécile Coumau in « Handicap, le logement n'est pas à la hauteur » in *Le Mook Autrement*, Habiter autrement, Paris, Autrement, p.42-47.
Stiker, H.-J. ([1982] 2005), *Corps infirmes et sociétés essai d'anthropologie historique*, 3^{ème} édition remaniée, Paris, Dunod.

⁵ Cette association a été rebaptisée depuis : « Vie autonome France » pour ne pas que le vocabulaire soit fixé sur l'idée de handicap.