PROPOSITION MÉTHODOLOGIQUE POUR UNE ÉTUDE DE LA MOBILITÉ PAR L'USAGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP A DÉFINITION DE BESOINS PARTICULIERS

Cécile Duchein Courtine

▶ **To cite this version:**

Cécile Duchein Courtine. PROPOSITION MÉTHODOLOGIQUE POUR UNE ÉTUDE DE LA MOBILITÉ PAR L'USAGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP A DÉFINITION DE BESOINS PARTICULIERS. 2021. hal-03256284

HAL Id: hal-03256284
https://hal.science/hal-03256284

Preprint submitted on 10 Jun 2021

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.

Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

PROPOSITION MÉTHODOLOGIQUE POUR UNE ÉTUDE DE LA MOBILITÉ PAR L'USAGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP A DÉFINITION DE BESOINS PARTICULIERS – PRÉSENTATION D'UN CAS D'ÉTUDE EN MILIEUX DE PETITE DENSITÉ (Fr.- 66).

Résumé : Alors que la vulnérabilité socio-territoriale des personnes en situation en handicap (PSH) a fait l'objet de deux lois successives qui ont fait passer le référentiel sociétal d'une société d'intégration (loi de 1975) à celui d'une société d'inclusion (loi de 2005), la question des mobilités des personnes en situation de handicap (PSH) reste un angle mort des études en sciences sociales bien qu'elle soit la clé de voute à leur inclusion sociale. Dans cette communication, nous proposons une approche qualitative des mobilités du quotidien de PSH inscrites en milieu ordinaire (hors EMS). Mené en comparatif entre deux sœurs, dont l'une est déficiente intellectuelle, le cas d'étude présenté, situé en milieux de petite densité, fait apparaitre l'organisation spatiale des territoires ; les limites d'une accessibilité pensée par le prisme de l'infrastructure ; les rapports de domination exercés. Il s'agit donc tant d'une étude sur la mobilité qu'une étude par la mobilité.

Mots clés : handicap, mobilité, microsociologie, accessibilité, bien-être, société inclusive.

Cécile Duchein Courtine, Doctorante en Aménagement,
UMR 5281 (ART-Dev)
Université de Perpignan Via Domitia (UPVD).

1. Introduction

La vulnérabilité socio-territoriale des personnes en situation en handicap (PSH) a fait l'objet de deux lois successives qui ont fait passer le référentiel sociétal d'une société d'intégration (loi de 1975) à celui d'une société d'inclusion (loi de 2005). Cependant, alors que l'intention de loi de 2005 est un progrès social issu des revendications du mouvement politique des *Disabled Poeple's International* qui ont donné lieu à un courant de pensée : les *disabilities studies*. L'injonction à l'accessibilité universelle, reprise dans l'ordonnance de 2014 qui vise à la mise en opérationnalité de la loi de 2005 à travers, notamment, les Agendas d'Accessibilité Programmée (Ad'AP), pose questions.

En effet, dans quelle mesure affirmer que la mise en accessibilité (i) des établissements recevant du public (ERP), tant privés que publics, ainsi que (ii) des transports en commun visés dans la déclinaison des Ad'AP en Sd'AP (Schéma d'Accessibilité Programmée) réponde aux objectifs de la loi de 2005 ?

Dans ce travail, issu d'une thèse doctorale en cours, nous avons pris le parti d'examiner ce problème à partir du cadre théorique proposé par la géographie critique en utilisant l'espace comme méthode. Selon H. Lefebvre ((1974) 2000), il existe trois types d'espace qui se doivent d'être étudiés simultanément : l'espace vécu, celui des représentations sociales ; l'espace perçu, celui des pratiques quotidiennes et de l'habiter ; l'espace conçu, celui de la planification et du dessein territorial. Dans le cadre de cette communication, nous allons nous interroger plus spécifiquement sur l'espace perçu et poser comme hypothèse de recherche que la nature des gênes ressenties par les PSH varie selon la

Communication - Atelier doctoral du RT9, Réseau Thématique de sociologie de l'urbain et des territoires de l'Association Française de Sociologie (AFS) « Mobilités, Immobilités », Lille, 5 juillet 2021

catégorie et le degré de handicap mais aussi selon la classe d'âge. Ainsi, si le concept de « gêne » (Dejoux & *al*., 2019) est un facteur limitant voir excluant à la mobilité, l'aptitude à se mouvoir peut être considérée comme une capacité différentiée.

2. Appréhender l'espace perçu par l'habiter : proposition méthodologique d'une étude de et par la mobilité.

Bien qu'elle soit la clé de voute à leur inclusion sociale, la question des mobilités des personnes en situation de handicap (PSH) reste un angle mort des études en sciences sociales, le plus souvent concentrées à fournir des réponses en termes de flux et d'infrastructures.

En effet, l'accessibilité, appréhendée ici comme le cheminement qui mène aux ERP et celui qui permet d'accéder aux services au sein même de ces ERP, est une réponse qui renvoie à la prise en compte de la capacité de mobilité des PSH ; en référence au modèle social de l'inclusion qui défend comme principe que c'est à l'environnement à s'adapter aux personnes et non l'inverse. Pour autant, cette spécificité est présentée dans la loi comme un empilement de règles né d'un amalgame de contraintes physiques, telles qu'identifiées par les associations représentatives des PSH, qui rend, non seulement, fastidieuse la lecture du règlement en vigueur mais sa mise en application couteuse, dispendieuse. Particulièrement lorsqu'elle est appliquée à l'ensemble des bâtiments, espaces publics et moyens de transport. De plus, cette règlementation conduit à la mise en œuvre d'une forme prédéfinie : un *design* universel[14] et à une standardisation de l'environnement[1].

A cette proposition, nous opposerons une approche qualitative préconisée par les *disabilities studies*. Une géographie par l'individu, qui encourage à la méthode comparative ; qui considère les ressources humaines et techniques qui participent à l'émergence de nouvelles compétences ; qui préserve l'éthique du *care* comme condition *sine qua non* à l'autonomie des PSH (Albrecht & *al*., 2001 ; Winance, 2016).

Les enquêtes menées par N. Rapegno (2017, 2018) auprès de PSH vivant en établissements médico-sociaux (EMS) montrent que les conditions d'accès à la mobilité des PSH sont déterminées par la bienveillance de l'environnement et le stress physique ou émotionnel qu'elle provoque. Autant de facteurs qui géo localisent, par leur temporalité proche du quart d'heure, les déplacements des PSH. Or, c'est cet usage de la mobilité qui, en définissant l'aire géographique de déplacements d'une personne, circonscrit, ainsi, son habiter.

Pour saisir cet habiter, il nous faut en venir à une microsociologie des mobilités du quotidien. En ce sens, l'apport de J.-C. Kaufmann provoque une rupture des cadres méthodologiques en sciences sociales qui demande, dans l'analyse des sociétés contemporaines, à partir de l'individu, de l'empirique et du terrain, pour construire une modélisation dans un aller-retour constant entre le sujet d'enquête et la formulation d'hypothèses (Molénat, 2014).

2.1. La *grounded theory* (…)

Inspirée par les travaux de L. Belton-Chevalier, N. Oppenchaim et S. Vincent-Geslin (2019), nous avons défini une **méthode** : (1) un questionnaire simple et facilement utilisable par la PSH enquêtée qui renseigne sur les déplacements du quotidien (quand, où, comment) sur une semaine type (du lundi au dimanche). Suivi d'un entretien compréhensif semi-directif. (2) Une transcription spatiale des résultats représentative de l'organisation structurelle de l'espace ; la représentation schématique étant alors rendue nécessaire pour montrer sur un même plan des modes déplacement spatialement inégaux (piéton – auto). (3) Une méthode comparative avec pour objectifs de montrer (a) la nature des liens de la cellule familiale et plus largement affective et (b) pour analyser l'inégalité présumée de l'autonomie spatiale valide v/s invalide.

Les **résultats attendus** sont l'identification des gênes, leurs caractéristiques et fondements. Gênes que nous pourrons alors transcrire en termes de besoins particuliers (BP) pour en revenir aux notions de besoins éducatifs particuliers (BEP) ou encore de *Special Educationnal Needs and Disabilities* (SEND) développées corrélativement à celle de société inclusive.

Enfin, nous avons défini **un public cible** : celui de PSH inscrites en milieu dit ordinaire, hors EMS. Autrement dit, une population réputée autonome.

Le cas présenté ici[2] est celui de deux sœurs (figure 1) : Carolina et Déborah. Carolina est déficiente intellectuelle et travaille en ESAT à Sorède. Déborah (40 ans), de deux ans son aînée, vit en famille à Corneilla La Rivière, est mère de deux enfants âgés de 12 et 6 ans et travaille à Salses Le Château.

Carolina et Déborah se rendent tous les dimanches chez leur mère, Bétina, qui vit au Nord de Perpignan. Une fois par quinzaine, Bétina amène Carolina faire ses courses au supermarché dans le village voisin. Le weekend, Marco, collègue de Carolina, le passe chez elle : c'est sa petite amie. Ils en profitent pour voir leurs amis et passer des moments de convivialité tous ensemble. Marco vit chez ses parents à Laroque des Albères. Carolina aimerait faire du yoga. Il existe un club dans la commune. Mais elle souhaiterait pratiquer cette activité de préférence entre handicapés.

Ce schéma donne déjà beaucoup à voir des lieux de socialisation des deux sœurs qui finalement ne sont pas si distincts : lieux de résidence, d'emploi, d'achats de consommation courante. Seuls diffèrent les modes de transport, à l'exception des déplacements piétons situés à proximité du domicile, et les lieux de socialisation liés à la structure familiale, soit, pour Déborah, ceux des enfants (écoles etc.).

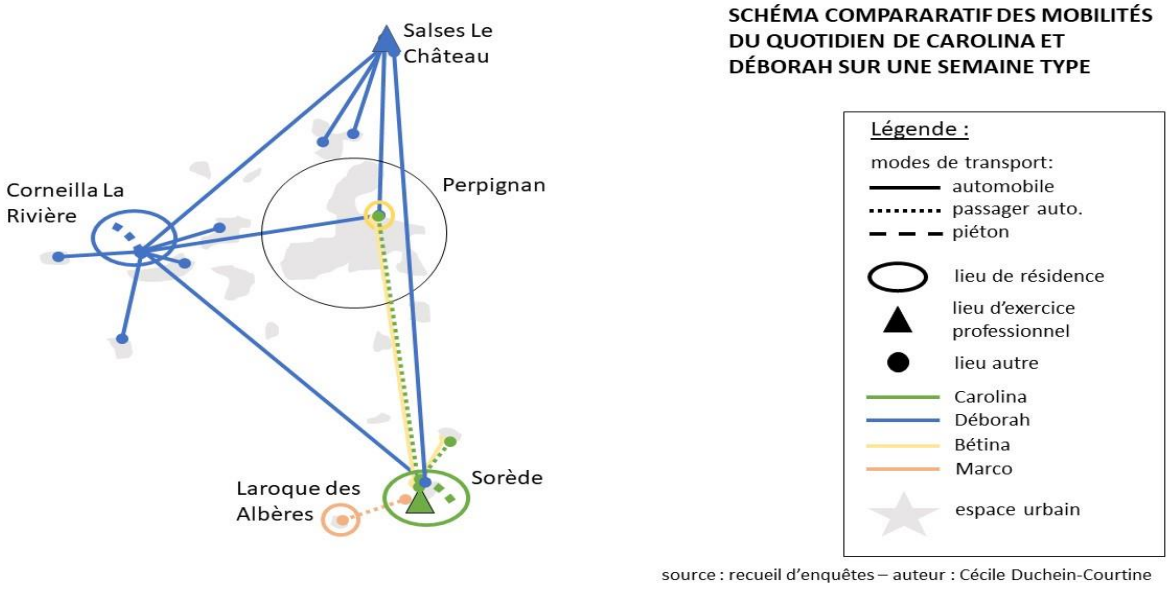

Figure 1 : schéma comparatif des mobilités du quotidien de Carolina et Déborah sur une semaine type

Mais ce qui saute aux yeux, c'est la disproportion des dimensions spatiales de l'habiter des deux sœurs. Pour tenter d'en comprendre les tenants, il nous faut passer par une contextualisation géographique : passer de la sociologie à la géographie, d'un schéma statique à un schéma dynamique.

2.2. (…) appliquée à l'analyse spatiale.

Le cas d'étude se situe dans les Pyrénées-Orientales : un département de petite densité (115,3 habitants au km^2 (source : INSEE, 2017)) dont l'armature urbaine s'est développée dans sa partie Est sous la forme d'un archipel de petites communes, comme autant de satellites autour de sa ville-centre : Perpignan.

Dans sa version contextualisée (figure 2), le schéma des mobilités du quotidien de Carolina et Déborah nous amène à expérimenter les points suivants :

(1) **L'agencement spatial des territoires dans leur rapport centre/périphérie** : ce qui distingue les dimensions spatiales de l'habiter de Carolina et Déborah semble déterminé par leur choix de lieu résidentiel. Alors que Déborah vit en périphérie, mais à proximité d'un axe de circulation rapide Ouest-Est (2x2 voies). Carolina favorise le fait de se domicilier à proximité de son lieu de travail, privilégiant un accès piétonnier qui facilite son autonomie. Dans l'organisation structurelle du territoire, ni l'une ni l'autre n'ont besoin de se déplacer sur Perpignan pour vaquer à leurs occupations quotidiennes. De ce point de vue, les habiter se sont affranchis de la ville-centre.

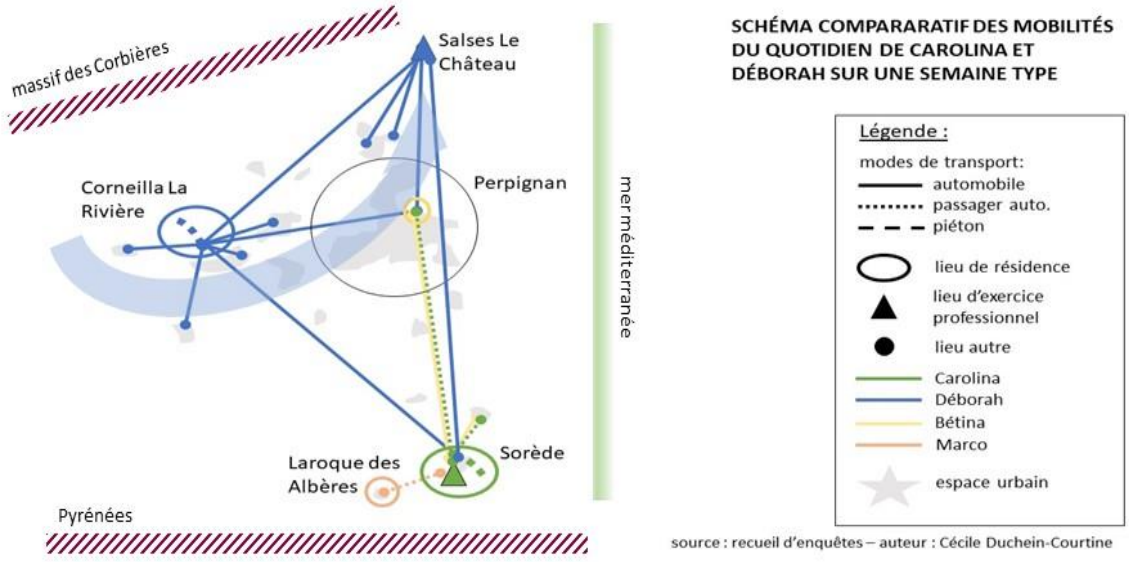

Figure 2 : schéma comparatif contextualisé des mobilités du quotidien de Carolina et Déborah sur une semaine type

Ce qui pose en substance la question du rôle social, économique, politique, que tiennent centre et périphérie dans l'organisation du territoire. D'autant que la multipolarisation de l'habiter autorise une nouvelle typologie des territoires, selon leur attractivité, et permet de discerner, par ce biais également, les diverses stratégies territoriales mises en œuvre pour capter ou non ces flux. Qu'ils soient motivés par des raisons résidentielles, d'achats de consommation, d'accès à des services ou encore liés à l'emploi ou autres.

(2) **Les limites d'une accessibilité pensée par le seul prisme de l'infrastructure** (**viaire, bâti …**) : Carolina a besoin de sa mère pour accéder au supermarché (ERP) situé dans la commune voisine, car il n'existe pas de transport en commun (TC) qui assure cette liaison. Les TC ramènent tous à la ville-centre, certes depuis laquelle on peut circuler dans les périphéries les plus proches ou encore vers des pôles urbains secondaires, mais sans pour autant interconnecter les subcentres. Alors que les TC sont pensés au droit de logiques de densité de population, l'autonomie de Carolina ne peut s'envisager que dans la mise en place de transports de substitution de type transport à la demande (TAD) ou encore taxis sociaux[3]. Or, quand bien même leurs propos seraient d'accroitre l'autonomie de Carolina et son accès à une dimension spatiale plus ouverte de son habiter et répondre ainsi, par la motilité (figure 3), aux enjeux territoriaux de l'égalité des chances[4]. La mise à disposition de nouveaux choix modaux ne prévaut pas inéluctablement de leur utilisation. Aussi, au regard de la théorie des trois couches développée par N. Curien, faire le constat de (a) services finaux non appropriés, comme le TAD ou encore les TC pour Carolina, nous amène à nous interroger sur la qualité de (b) l'infrastructure et de (c) l'infostructure dédiées à la mobilité des PSH et, plus spécialement, sur le sous-emploi des réseaux électrique et de télécommunications.

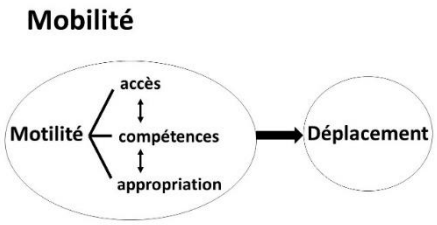

Figure 3 : « conceptualisation schématique de la mobilité » in KAUFMANN Vincent, et Christophe JEMELIN. *La motilité, une forme de capital permettant d'éviter les irréversibilités socio-spatiales ?* Espaces en transactions, Presses Universitaires de Rennes, 2008 : 83-91, p. 89.

(3) Les rapports de domination exercés : ceux induits par la cellule familiale, comme les auront décrits N. Rapegno et J.-F. Ravaud (2017) - Bétina ne favorise pas le fait que Carolina prenne les TC par peur que sa fille soit confrontée à un environnement malveillant. Ceux provenant de l'espace économique et professionnel - Carolina craint ses encadrants et cherche à se rendre exemplaire pour préserver son emploi, ressource de son autonomie. Avec pour difficulté, pour réaliser cette étude, que cette classe de PSH, diffuse[5] dans l'ensemble de la société, est quasiment rendue invisible et son approche mal aisée. Pour exemple, le fait que Bétina ait refusé de répondre à nos sollicitations. Car il émane dans l'entourage du handicap un sentiment de relégation sociale. Dans une société vécue comme vouée à la compétence[6] : savoir-être, savoir-faire, connaissances. Qui plus est, à une compétence socialement normée.

3. Conclusion : à capacité différentiée, mobilité différentiée.

Alors que les territoires sont sous tension, en compétition, et définissent déjà, dans les choix résidentiels proposés, l'identité sociale, la catégorie socio-professionnelle de la personne et non-pas son invalidité (source : Schéma Départemental des Solidarités des P.-O., 2018). Il existe donc dans le sujet de l'accessibilité et de la vulnérabilité socio-territoriale des PSH plusieurs niveaux de contraintes en interaction : (i) celui du trouble perçu dans le cheminement et dans l'usage lié au handicap physique et sensoriel, (ii) celui de l'accès à des biens, services et emplois de qualité qu'offre ou non le territoire, et (iii) celui de l'exercice des rapports de domination dont la sous valorisation sociale et économique de la PSH elle-même mais aussi des accompagnants ou aidants, tant humains que matériels.

A ce stade, nous pouvons proposer une modélisation intermédiaire de la problématique de l'accès à la mobilité et aux services proposés par les ERP (figure 4) qui procède d'une déconstruction de la notion de motilité : pour que l'accessibilité (offre) se transforme en motilité (potentiel), il est nécessaire de procurer aux PSH des aidants et des services finaux appropriables (BP). Mais pour que ce capital devienne une compétence, il faut que (i) les services finaux, les aidants et accompagnants et (ii) la compétence émergente elle-même soient valorisés. Et poser comme nouvelle hypothèse de recherche que cette valorisation sociale et économique incombe au territoire.

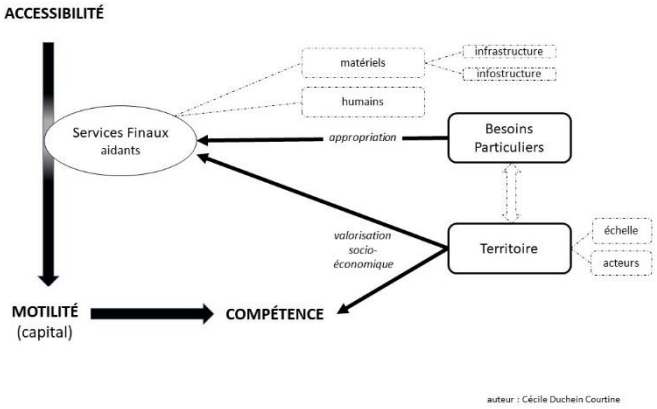

Figure 4 : modélisation intermédiaire des enjeux de l'accessibilité

Or, dans la polysémie actuelle que recouvre le concept de territoire, nous avons vu que l'espace perçu ou habiter, dans sa multipolarité, ne correspond pas ou peu aux entités politiques et administratives en charge de la gestion du territoire perçu, telles que conçues par fonction et territorialisation de leurs propres compétences (cf. loi NOTRe[7] ou acte III de la décentralisation ou encore les services déconcentrés et agences d'État en termes d'éducation, économie, santé, police, culture, environnement, logement etc.). En conséquence, cette reformulation du questionnement alerte sur la pertinence de l'échelle de gouvernance mais également sur ses acteurs.

Néanmoins, pour identifier les besoins particuliers (BP) et favoriser la motilité des PSH, il nous faudra poursuivre la réflexion jusqu'à une géographie du bien-être (Bailly, 2014), dans le prolongement des travaux menés par A. Alauzet et G. Raton (2018)[8]. Celle d'une conception urbaine et architecturale par la dimension sensorielle et participer ainsi au développement de l'autonomie de Carolina en mettant à sa disposition des lieux bienveillants, facilement lisibles et appropriables. Avec la possibilité de créer, comme suit, des modes de circulation différentiés, soient des (sous)lieux au sein même du lieu.
Pour illustrations, prenons la réflexion en cours menée au sein d'un musée régional[9] afin de créer en extérieur comme en intérieur des parcours singuliers selon les types et degrés de handicap. Vers lesquels, instinctivement, les visiteurs se tournent sollicités simplement par des ambiances différentiées. La mixité venant du partage de ces espaces cognitifs qui ne sont pas exclusifs mais mis à la disposition de tous. Ou encore, citons V. Michel[10] : « si l'on me demande comment organiser mon environnement, je répondrais spontanément : avec des angles saillants partout ! Pour autant, je pense que cela finirait par me lasser… Ce n'est pas parce que je suis aveugle que je dois ôter aux voyants la perception du beau. » Là encore, c'est la sensibilité de l'autre qui aura permis d'apprendre, la diversité qui aura autorisé chacun à dépasser ses propres appréhensions et la bienveillance qui aura facilité la rencontre.

En arriver à une conception du lieu, du cadre bâti, architectural comme urbain, mais encore d'une offre en services, en emplois, par le ressenti, demande de passer de l'individu au groupe. Ce qui suppose de définir des groupes et sous-groupes sociaux par classe d'âge[11] et degrés dont sensoriels d'invalidité et de les contextualiser.

Toutefois, considérer le groupe peut être vécu comme un préalable à l'institutionnalisation de communautés et peut constituer, dans cette interprétation-là, un frein à sa mise en application. Car les communautés sont mises en opposition, dans le discours républicain actuel en France, au principe d'universalisme[12] et plus particulièrement à celui d'universalité des besoins. Or, nous venons de voir que même à examiner les capabilités[13] , i.e. la mise à disposition d'une offre variée en besoins essentiels comme fondement d'une justice sociale universelle traduite dans la loi en termes d'égalité des chances (cf. les TC, TAD et ERP), la capacité à y accéder, elle, est différentiée.

Aussi, faire le choix d'une méthode d'étude de la mobilité par l'usage à définition de besoins particuliers, c'est aller à rebours d'une approche fordiste pressée à fournir des réponses globalisantes : un *design* universel. Telle que conçue et défendue par les acteurs en réseaux et groupes de pression du handicap[14]. Des associations représentatives des usagers au secteur économique, des concepteurs aux constructeurs en passant par les cabinets d'ingénierie et bureaux de contrôle, qui engendrent un autre exercice de domination. Dans cet emparement qui en est fait d'une pensée unique de l'environnement. Sans prendre la mesure de ses multiples dimensions, facteurs de contraintes et conditions d'accès au développement de l'autonomie des PSH, soient des besoins particuliers qui, en langage *marketing*, représentent autant de marchés de niche, d'innovations techniques et sociales à développer et à financer : vers une société d'inclusion (figure 5).

Figure 5 : logo Handicap International

<u>Bibliographie</u> :

ALAUZET Aline, et Gwenaëlle RATON. *Vers des villes de demain plus inclusives : une contribution à la compréhension des contraintes du choix résidentiel pour les personnes handicapées.* Pollution atmosphérique, nº 237-238, 2018.

ALBRECHT Gary L., Jean-François RAVAUD, et Henri-Jacques STIKER. *L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives.* Sciences Sociales et Santé. Vol. 19, nº 4, 2001 : 43-73.

BAILLY Antoine. *Géographie du bien-être*. Économica, 2014.

BELTON-CHEVALIER Leslie, Nicolas OPPENCHAIM, et Stéphanie VINCENT-GESLIN. *Manuel de sociologie des mobilités géographiques*. Presses Universitaires François Rabelais, 2019.

DEJOUX Virginie, ARMOOGUM Jimmy, et ALAUZET Aline. *La mobilité des personnes en situation de handicap dans les déplacements : impact des caractéristiques personnelles sur la déclaration d'une gêne.* XXVI Congrès international de la population, 2019.

LEFEBVRE Henri. *La production de l'espace*. 4. éd. Ethnosociologie. Éd. Anthropos, (1974) 2000.

MOLÉNAT Xavier. *Devoir s'inventer. Rencontre avec Jean-Claude Kaufmann.* L'Individu contemporain. Regards sociologiques. Sciences Humaines, 2014 : 200 – 205.

RAPEGNO Noémie. *Handicap, environnement résidentiel et mobilité quotidienne : l'exemple de résidents d'établissements médico-sociaux*. CIST2018 - Représenter les territoires, Collège international des sciences territoriales (CIST), 2018.

RAPEGNO Noémie, et Jean-François RAVAUD. *Vivre dans un établissement médico-social d'hébergement pour adultes handicapés en France : quels choix résidentiels ? Le point de vue des usagers*. Annales de géographie. Vol. 718, nº 6, 2017 : 728-753.

WINANCE Myriam. *Repenser le handicap : leçons du passé, questions pour l'avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l'éthique du care*. Alter. Vol. 10, nº 2, 2016 : 1- 13.

[1] Voir les nombreux travaux sur le sujet de la standardisation de l'espace public par le mobilier urbain. Citons, L. Devisme. *Urbanités, entre liberté et sécurité*, Regards croisés, 2020 ou P. Blanche-Normand, *Entretien à propos du mobilier urbain*, Aménagement et Nature, 1982.

[2] Enquête réalisée entre janvier et mars 2021, hors périodes de confinement liées à la pandémie du Covid-19.

[3] Sur notre terrain d'étude, le Département a mis en place en 2009 un service de TAD sur réservation, pour les PSH, conçu comme un véhicule adapté qui suit les lignes et horaires des TC publics (https://www.ledepartement66.fr/dossier/transport-a-la-demande/). En 2021, la Région a complété ce service en ouvrant son accès à toutes les personnes dépourvues de véhicule de locomotion (https://lio.laregion.fr/transports-pyrenees-orientales-tad).

[4] Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.*

[5] Le handicap peut être permanent ou temporaire, ce qui rend sa quantification difficile. Mais l'étude géographique par l'entrée allocataire (AAH) montre également que, en dehors des EMS, il n'y pas de territorialisation du handicap : les PSH sont réparties dans l'ensemble de la société.

[6] COULET J.-C. *La notion de compétence : un modèle pour décrire, évaluer et développer les compétences*. Le travail humain, Presses Universitaires de France, vol. 74, nº 1, 2011 : 1-30.

[7] Loi n° 2015-991 du 7 août 2015 *portant sur Nouvelle Organisation Territoriale de la République*.

[8] Les auteures ont identifié des choix de localisation de domicile diversifiés motivés entre autres par le degré de contrainte des nuisances sonores et visuelles urbaines pour chaque catégorie de handicap.

[9] Entretien réalisé le 29 septembre 2020.

[10] Entretien réalisé le 5 mai 2021 à l'occasion de la demi-journée d'étude organisée à l'IUT Carrières Sociales de Béziers. Mr Vincent Michel est président d'honneur de la Fédération des Aveugles et Amblyopes de France. Fédération qu'il a présidée de 2008 à 2020.

[11] Même si cela n'est pas démontré dans le cas présenté, nous avons posé comme hypothèse que les lieux de socialisation diffèrent selon que l'on ait 6, 15, 40 ou 80 ans… comme ils diffèrent selon le contexte familial : avec ou sans enfants.

[12] lvsl.fr. *La crise de l'universalisme ?* 9 février 2020. https://lvsl.fr/la-crise-de-luniversalisme/

[13] SEN Amartya, *Un nouveau modèle économique. Développement, justice, liberté*. Odile Jacob, 2000.

[14] Résultat d'enquête d'observations menées de 2018 à 2021 (non-participantes) au sein des instances de consultation handicap (ID'CHOC) de la Région Occitanie puis (participantes) dans la coréalisation d'un *guide pratique pour une meilleure qualité d'usage* sous la tutelle du CRIDEV. Bureau d'étude devenu en 2019 partenaire de France Handicap, ex- association des paralysés de France (APF), elle-même partenaire social historique de l'État depuis la seconde guerre mondiale (1943).

Le rapport d'activité de l'association montre à voir sur 2018 un budget global de 802,79 millions d'€ avec un bénéfice net de 8,04 millions d'€ (125,73 millions d'€ de réserves propres) et un patrimoine immobilier (construction + terrain) estimé à 384,19 millions d'€. Près de 80% du budget associatif provient de fonds public. En termes de population, cela représente : 30 000 usagers, 450 établissements et services, 14 589 salariés et 25 000 bénévoles. 71% des personnes accueillies ont une déficience motrice.

Sur le *leadership* de l'APF et son rôle dans les réformes des politiques publiques sur le handicap, voir M. Larrouy, *L'invention de l'accessibilité. Des politiques de transport des personnes handicapées aux politiques d'accessibilité* (1975-2005), PUG, 2011. L'auteure y décrypte en outre le consensus qui a été trouvé en 2005 entre les enjeux

sociaux de l'accessibilité et ceux, économiques, de rentabilité des investissements et de maitrise des finances publiques. Procédé que J.-P. Génolini résume ainsi : « le processus de normalisation du handicap est un combat humanitaire accordé aux coûts économiques de l'équité » (*L'invention de l'accessibilité. Des politiques de transports des personnes handicapées aux politiques d'accessibilité (1975-2005), Muriel Larrouy, Grenoble, PUG, 2011*, Recherches familiales n° 11, 2014 : 159-160, p. 160).