

Journée d'étude  
*Habitat inclusif et apprentissage de l'autonomie*

Vendredi 30 novembre 2018

MULHOUSE

## « Le sens de l'habiter : entre coquille et envol »

10H20/11H (40 min)

**Bertrand QUENTIN**

Philosophe,  
Maître de conférences à l'Université Paris-Est Marne-la-Vallée  
Responsable du Master 1 d'éthique médicale, sociale et hospitalière (Ecole éthique de la Salpêtrière)  
Dernier ouvrage paru : *Des philosophes devant la mort*, Paris, Éd. du Cerf, 2016.  
*La Philosophie face au handicap*, érès, rééd. 2018 (Prix de l'Académie des sciences morales et politiques)  
14 bis rue de Penthièvre 92.330 SCEAUX / [bertrand.quentin@u-pem.fr](mailto:bertrand.quentin@u-pem.fr)

---

Qu'est-ce qu'habiter ? Qu'est-ce que le logement dit de la personne, qu'est-ce qu'il témoigne de son rapport au monde et de son inscription sociale ? Comment l'accompagnement vers et dans le logement interroge-t-il le rapport à l'autre ?

---

## 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.

Ce sont les philosophes appartenant à la phénoménologie qui l'ont le mieux décrit. Heidegger qui en 1951, dans une conférence intitulée « « Bâtir habiter penser » nous dit : « la manière dont nous autres hommes sommes sur terre est le *buan*, [terme de vieux allemand] l'habitation. Etre homme veut dire : être sur terre comme mortel, c'est-à-dire : habiter » (173). Etre homme veut dire « habiter » « Nous n'habitons pas parce que nous avons « bâti », mais nous bâtissons et avons bâti pour autant que nous habitons, c'est-à-dire que nous sommes les habitants et sommes comme tels » (175). L'homme ne devient pas un habitant d'un lieu parce qu'il a construit un habitat. Il est fondamentalement un être qui habite les lieux. C'est ce qui en fait un homme. L'homme est un être qui fondamentalement se vit d'habiter le lieu qui est le sien. « habiter est le trait fondamental de l'être (Sein) » (192).

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 côté, 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, notre coquille, 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. Heidegger le disait déjà dans la conférence de 1951 déjà citée : « On ne peut en aucun cas, pour l'unique raison que les nombres-mesures et leurs dimensions sont universellement applicables à tout ce qui est étendu, affirmer que ces nombres-mesures et leurs dimensions sont aussi le fondement de l'être des espaces et des lieux mesurables à l'aide des mathématiques » (185-186).

Ces conférences de Heidegger sont publiées en 1954. Bachelard publie *La poétique de l'espace* en 1957. Bachelard a-t-il lu les textes de Heidegger ? Il y a en tout cas un esprit partagé sur cette réduction fallacieuse de l'habitat à un certain nombre de chiffres. « 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 m<sup>2</sup> 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 mathématiques ou 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 »<sup>1</sup>. Les « objets-sujets », les objets qui ont une valeur affective, habitent notre habitat et nous le font habiter mieux.

---

<sup>1</sup> « 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, pour nous, une intimité » (Bachelard, [1957] 2009: 83).

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 vous 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.

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, mais ces analyses trouvent tout aussi bien place dans le domaine du handicap : « 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). « 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.

Ne soyons pas pour autant des oies blanches. La beauté, elle, « ça fait gagner un quart d'heure », disait Cocteau, 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).

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'Infirmitté 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 indéliçats ? 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 : passer de la coquille à l'envol.

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 quadraplégique<sup>2</sup> 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

<sup>2</sup> 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).

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

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.

Chez soi, c'est un lieu où on se sent bien. Le chez-soi autorise enfin à choisir ses propres normes. Soulignons aussi le caractère essentiel et la saveur de pouvoir se retrouver seul en tête-à-tête avec soi-même quand on le désire. Les personnes en situation de handicap assez lourd sont en effet condamnées à voir leur vie quotidienne se dérouler quasi intégralement sous les yeux d'autrui, avec des professionnels et leurs jugement moral qui peut être asphyxiant.

Le chez-soi développe des aptitudes à connaître, à agir sur le monde. Il est clair que pour une personne handicapée se trouver placé 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). La chambre permet de gérer de l'espace mais aussi du temps : je fais les choses quand je veux ; je gère mon temps. L'indépendance n'est pas que spatiale. L'indépendance permet de se constituer une intimité.

Devant la difficulté des familles et des professionnels à oser se projeter, la réalité vécue et exemplaire de certains « pionniers » permet de déconstruire ces projections. Des choses que l'on n'imagine pas sont possibles. Quand on a un déficit cognitif (il ne peut organiser son ménage) on peut résoudre le problème en faisant reposer cette charge cognitive sur un service extérieur (prise en charge du ménage par une femme de ménage). Ouvrir l'imagination.

### 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. Avant la CIF, avant Fougeyrollas, 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, même si des progrès sont en cours depuis la loi de 2005.

Il faut 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 uns 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 « constituait 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. Contrairement aux préconisations légales en terme d'accessibilité des logements, la douche à l'italienne peut être impropre pour certaines personnes handicapées qui voudraient faire seul et autrement une partie de leur toilette. Quand on est dans une baignoire, témoignent-ils, on se trouve dans un contenant ferme, stable et qui libère les bras et les mains.

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, dans les cas où il y a incompatibilité entre les handicaps. On a ainsi interrogé la pertinence des normes prescrites dans les textes réglementaires en les comparant aux savoirs expérientiels issus des situations de handicap, des pratiques réelles et de qualité d'usage véritable.

C'est une des difficultés réelles et la loi ELAN de novembre 2018 (*Evolution du Logement, de l'Aménagement et du Numérique*) s'engouffre tel un cheval de Troie au cœur de cette incertitude. Catherine CHOQUET (*adjointe écologiste à la mairie de Nantes entre 2001 et 2008, en charge du handicap*) : « Il ne faut surtout pas réduire l'accessibilité au logement au handicap moteur et à l'accès PMR [personnes à mobilité réduite]. Les handicaps moteurs sont parmi les plus difficiles à prendre en compte mais ne représentent qu'environ 10 % des personnes en situation de handicap. » Le pourcentage des logements restant adaptés au handicap moteur dès leur livraison sera ramené avec la loi ELAN à 20% (contre 100% avec la loi de 2005). Mais le reste des logements neufs serait désormais évolutif pour pouvoir s'adapter aux besoins des habitants tout au long de la vie. La mesure prévoit que ces logements pourront « être rendus accessibles à l'issue de travaux simples », en fonction des évolutions dans la vie du locataire : accident, maladie, ou difficultés liées au vieillissement. Les logements seront conçus avec des parois aisément déplaçables pour être rendus accessibles et répondre aux besoins des ménages puis du vieillissement de la population. Le concept pourrait être une solution à la grande diversité des situations de handicap : la largeur étendue des couloirs et des portes, nécessaire à une personne en fauteuil, est par exemple peu utile à un locataire déficient intellectuel, aveugle ou sourd.

Mais la présentation théorique de l'affaire fait comme si on se contentait de rester enfermé chez soi pour y vivre sans voir la mobilité qu'il y a naturellement dans les rapports humains et qui nous amène à rendre visite aux uns et aux autres et à recevoir les uns et les autres. Si l'accessibilité totale doit être la norme ce n'est pas uniquement pour soi, mais chez les autres. Paul Samanos, en fauteuil depuis un accident de rugby à l'âge de 16 ans : « Il m'a fallu une année à Nantes avant d'entrer pour la première fois chez quelqu'un d'autre, la première personne de mon entourage avec un appartement accessible », « Rencontrer les amis de nos amis, c'est comme ça qu'on a une vie intéressante et épanouie. Il faut aller voir chez les autres, et si 20 % de leurs appartements sont accessibles, ce n'est pas suffisant. » Après la carte d'accessibilité des stations de Métro, bus, cinéma, hôtels accessibles, il va falloir fixer la carte d'accessibilité à l'amitié ?

On se gargarise de la phraséologie des « parcours » de la mobilité et à la première occasion, on revient sur l'esprit véritable de la mobilité, ici une mobilité amicale.

Un autre problème majeur de la mise en œuvre de politiques du logement est la communication entre les professionnels (du bâtiment, de la santé) qui utilisent des mots identiques pour des sens différents ou des mots différents pour le même sens...

On a parlé d'« accessibilité universelle » mais je crains que l'universel ne soit pas aussi « universel » qu'il le pourrait.

#### 3-4 Pour une accessibilité relationnelle :

Par rapport à une même déficience physique, le handicap augmente ou diminue selon la manière dont il est socialement entouré. Cela est vrai pour des dispositifs physiques (rampes d'accès, tailles d'écriture, sonorisation, affichages etc.) mais il ne faudrait pas que ce discours de l'accessibilité physique masque le fait essentiel de l'attitude des hommes qui sont amenés à côtoyer des personnes en situation de handicap, ne serait-ce qu'épisodiquement. Anne-Lyse Chabert repérait ici un défaut « français » dans la pensée de l'accessibilité : « Contrairement à des pays comme l'Allemagne, nous considérons en France qu'un ensemble est accessible à un fauteuil dès lors qu'il n'y a besoin d'aucune intervention humaine autre que celle de l'utilisateur ou de celui qui l'accompagne, et que la technique pourvoit seule aux besoins. C'est une image très réductrice et qui n'est pas sans quelque prétention illusoire, puisque le jour où la technologie est défaillante, l'accès devient impossible [...] L'accès, ce n'est pas qu'une affaire de portes larges, de locaux, de plans inclinés. C'est aussi une affaire humaine d'accueil et d'équipe » (Chabert, 2014 : 4).

L'exemple qu'elle donne est celui, dans une piscine, de l'appareil de mise à l'eau qui donne accès au bassin dans un fauteuil. Cet appareil est extrêmement stigmatisant, tombe en panne et dédouane alors les personnels d'avoir à accepter une personne handicapée dans la piscine. « Jamais non-plus, pour des raisons de sécurité très pusillanime et malgré mes cinquante kilos les maîtres-nageurs n'ont accepté de m'asseoir au bord de l'eau. Ils doivent pourtant me soulever pour me mettre dans ce siège, et c'est une pratique que je trouve véritablement stigmatisante, puisque, avant d'entrer dans l'eau, ce fauteuil expose ceux qui l'utilisent pendant plusieurs minutes au regard de l'ensemble des personnes qui fréquentent la piscine. Les regards curieux, peut-être voyeurs ne me touchent plus et ne m'ont jamais empêchée d'aller nager ; je sais toujours toutefois qu'ils sont là, que tout mon corps se prête de force à leurs regards » (4).

La technique est ici développée pour éviter aux professionnels le contact avec la personne handicapée et elle les conforte dans ce « droit à ne pas avoir de contact ».

Se contenter de normaliser techniquement l'habitat fait oublier le message relationnel.

## CONCLUSION :

Nous avons vu avec Heidegger, Bachelard, Levinas que l'habitat est l'homme en propre. Ce n'est donc pas une fleur que l'on fait à une personne handicapée que de s'intéresser à l'habitat inclusif. C'est simplement prendre au sérieux le vocable de « *personne* ».

Nous avons insisté sur la prise en compte d'une intimité, d'une intériorité essentielle à l'homme, qu'il faut respecter.

Nous avons vu également la difficulté d'un modèle normatif de l'habitat inclusif qui ne correspondrait jamais à la singularité des individus. Tout en nous inquiétant du retour en arrière de la loi ELAN qui soufflerait la fin de la promesse de la loi de 2005 qui nous faisait espérer une société ouverte à tous.

Revenons donc à une véritable 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 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. A trop vouloir la protection de sa coquille, on pourrait rendre impossible tout envol. Mais il faut passer par la coquille pour avoir la force de l'envol.

### **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.
- Filiod, J.-P. (2006). « Tentative de définition d'un lieu concret et immatériel », 12 janv 2006, Leroymerlinsource.fr.
- Heidegger, M. [1951] « Bâtir habiter penser » in *Essais et conférences*, Paris, Gallimard [1954], 1990.
- 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.
- Quentin, B. (2013). *La philosophie face au handicap*, Toulouse, érès, rééd.2018.
- Simmel, G. (1998). *Les Pauvres*, Paris, Puf. Edition d'origine : 1908.
- Stiker, H.-J. ([1982] 2005), *Corps infirmes et sociétés essai d'anthropologie historique*, 3<sup>ème</sup> édition remaniée, Paris, Dunod.