



OBSERVATOIRE
PARTENARIAL
DES
MOBILITÉS

JANVIER 2026

Se déplacer avec un handicap mental, psychique ou cognitif

Expériences vécues et ressources des
personnes concernées dans l'aire
métropolitaine lyonnaise

Le mot des élus



© Urbalyon

Se déplacer, c'est ce qui nous relie aux autres, à la ville et à notre vie sociale. Pourtant, pour beaucoup de personnes vivant avec un handicap mental, psychique ou cognitif, le simple fait de prendre un bus ou un métro reste une épreuve : l'angoisse du bruit et de la foule, la peur de se tromper, la crainte du regard des autres. Je remercie l'Observatoire des mobilités pour cette publication, qui met en lumière cette réalité souvent invisible.

Ce rapport nous rappelle que l'autonomie se construit ensemble, en écoutant celles et ceux qui vivent ces situations au quotidien, leurs proches et les professionnels qui les accompagnent. Elle se construit en donnant confiance, en simplifiant les trajets, et en proposant des outils adaptés, comme le Carnet de Voyage en Facile à Lire et à Comprendre développé par la Région Auvergne-Rhône-Alpes et SYTRAL Mobilités, qui sécurise les déplacements pas à pas. Elle repose aussi sur la formation des équipes, pour mieux accueillir, rassurer et accompagner.

C'est précisément la mission du SMT AML : rassembler et harmoniser les mobilités régionales et métropolitaines pour que les déplacements ne soient pas une addition de réseaux,

mais une trajectoire fluide, lisible et accueillante pour tous.

À nous, collectivités et opérateurs de transport, de faire notre part. Car penser la mobilité à partir des plus fragiles, c'est améliorer la mobilité de tout le monde. Une information plus claire, des espaces mieux pensés, un réseau plus attentif : ces avancées profitent à chacun d'entre nous.

Karine Lucas

Conseillère régionale, membre titulaire du comité syndical du SMT AML

Avec cette nouvelle publication, l'Observatoire partenarial des mobilités place ses projecteurs sur un terrain mal éclairé des politiques publiques en faveur des transports et mobilités : celui des handicaps invisibles qui réduisent la capacité de certains usagers à utiliser pleinement et librement les solutions mises à disposition par les autorités organisatrices.

En cela, la présente publication fait doublement œuvre utile. D'une part, elle offre un état des connaissances très instructif sur la typologie et les conséquences de ces formes de handicap, qui pèse sur la mobilité d'un nombre insoupçonné de nos concitoyens. D'autre part, elle favorise à n'en point douter une véritable sensibilisation, en permettant à toute la communauté d'élus et de techniciens qui suivent les travaux de l'Observatoire de prendre la mesure du problème.

Ces dernières années, l'accessibilité des réseaux de transports en commun a fortement progressé, sous l'impulsion de la loi de 2005 et de volontarismes locaux. Pour autant, ces efforts se sont souvent concentrés sur la figure classique de la « personne à mobilité réduite ». Or, le handicap prend des formes multiples, y compris cognitives et psychiques. L'amélioration de l'accessibilité pour ces handicaps invisibles pourrait être utile à de très nombreux usagers : ceux qui ne comprennent pas la langue, voire ont un autre alphabet, ceux qui souffrent d'illettrisme ou d'illectronisme... Au quotidien, chacun de nous peut se sentir perdu et démuni face à la complexité des réseaux de transport et de leur usage, dans un territoire qu'il ne connaît pas ou sur un réseau qu'il ne pratique pas régulièrement.

Bonne lecture !

Jean-Charles Kohlhaas

Vice-président de la Métropole de Lyon et de Sytral Mobilités

Sommaire

Introduction

p. 5

Penser la mobilité des personnes en situation de handicap mental, psychique ou cognitif

p. 6

Une approche qualitative du handicap

p. 10

Difficultés & ressources des personnes concernées dans leur mobilité quotidienne

p. 13

Les difficultés rencontrées

p. 14

Les expériences vécues

p. 16

Une mobilité sous contrainte

p. 19

Les ressources mobilisées

p. 20

Conclusion

p. 25

Les préconisations de l'observatoire

p. 27

Entre invisibilisation et valorisation des ressources

p. 30

Annexes

p. 33



INTRODUCTION

Penser la mobilité des personnes en situation de handicap mental, psychique ou cognitif

Parmi les usagers les plus vulnérables de l'aire métropolitaine lyonnaise, les personnes en situation de handicap mental, psychique ou cognitif restent largement méconnues. Leurs ressentis, leurs difficultés et leurs pratiques de mobilité sont encore peu documentés et rarement pris en compte dans les politiques publiques. Conscients de ce manque, les élus référents de l'Observatoire ont choisi de consacrer l'étude annuelle à cette question. En adoptant une approche qualitative, ils souhaitent explorer les dimensions sensibles, sensorielles et cognitives de la mobilité, en partant de l'hypothèse que les expériences vécues et les apprentissages en matière de déplacement peuvent être améliorés.

6,8 millions

de personnes âgées de 15 ans ou plus en France déclarent souffrir d'au moins une limitation sévère d'ordre physique, sensoriel ou cognitif

13 %

de la population

Source : DREES (2023), « Le handicap en chiffres »

Des capacités fragiles, des vulnérabilités partagées

Se déplacer repose sur une succession d'opérations mentales et physiques que la plupart d'entre nous avons intégrées au point de ne plus y penser : préparer un trajet, acheter un billet, interpréter le signe d'un conducteur qui nous invite à franchir un passage piéton, se faufiler dans un métro bondé. Au quotidien, nous questionnons peu ces routines mais elles redeviennent visibles quand un imprévu survient (panne, retard, travaux) et que nous faisons aussi l'expérience de la vulnérabilité. Pour les personnes en situation de handicap ou à mobilité réduite, cette vulnérabilité est amplifiée, plus fréquente voire permanente, et surtout plus lourde de conséquences.

Une population méconnue : les personnes en situation de handicap mental, psychique et cognitif

Le handicap mental, psychique et cognitif auquel s'intéresse cette étude, recouvre des réalités diverses : difficultés d'orientation et de communication, limitations cognitives, troubles émotionnels ou états mentaux incapacitants. Ils affectent les capacités à s'orienter, à interagir, à gérer le stress ou les imprévus.

Parce qu'ils ne sont pas visibles dans les corps et ne se repèrent pas immédiatement, ces handicaps sont pour la plupart invisibles. Cette invisibilité est renforcée par l'insuffisance des connaissances scientifiques, et le manque de prise en compte dans les politiques publiques.

Des espaces publics largement conçus pour les personnes valides

L'étude s'intéresse aux difficultés cognitives, sensorielles et sociales qui limitent la mobilité de ces personnes en fragilisant leur autonomie. La mobilité conditionne l'accès aux études, à l'emploi, aux services, aux loisirs et à la vie sociale. Les difficultés de déplacement alimentent l'isolement.

Or, les espaces publics et les transports restent majoritairement conçus pour une population dite « valide ». Les normes d'accessibilité qui orientent leur conception et leur aménagement se concentrent principalement sur les handicaps moteurs, en négligeant encore largement les troubles mentaux, psychiques et cognitifs. Certains dispositifs dits « inclusifs » peuvent même générer de nouvelles difficultés. Par exemple, les signaux sonores indiquant la fermeture des portes dans le métro, utiles aux personnes sourdes ou malentendantes, peuvent provoquer une surcharge sensorielle chez les personnes autistes.

Trois formes de handicap

1 à 2 % de la population présente une déficience intellectuelle



85 % de ces déficiences sont légères

Source : Rogé, B. et Chabrol, H. (2003), *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*.

Handicap mental

Le handicap mental correspond à des limitations résultant d'un déficit du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif. Les causes principales sont le syndrome de Down, Angelman, X fragile et autres trisomies. Les personnes concernées ne sont pas malades, mais leur état peut entraîner des conséquences durables sur leur fonctionnement adaptatif et leur capacité à être autonomes. Ils ont des besoins spécifiques comme des informations simples et compréhensibles.



25 % des demandeurs d'allocation adulte handicapé

28 % des allocations accordées en 2007

Source : Demoly, E. (2008), « Les demandeurs de l'AAH. Une population souvent éloignée du marché du travail », *Études et Résultats*, n° 64, DREES.

Handicap psychique

Le handicap psychique résulte de troubles mentaux sévères ou chroniques, comme la schizophrénie, les troubles bipolaires ou anxieux. Il entraîne des difficultés durables à gérer ses émotions, à se concentrer, à s'organiser ou à interagir socialement. Ces troubles ont un impact variable selon les personnes et peuvent évoluer dans le temps. Ils affectent la vie quotidienne, la formation, l'emploi ou les relations, tout en laissant place à des capacités préservées et à des possibilités d'adaptation avec un accompagnement approprié.



1 personne sur 6 est atteinte d'un trouble du neurodéveloppement

1 à 2 % d'autisme

8 % de troubles dys

3 % d'un trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité

Source : site internet du ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles, novembre 2023.

Handicap cognitif

Il résulte de dysfonctionnements de fonctions cognitives et provoque des difficultés à percevoir, organiser et intégrer l'information. On trouve par exemple l'autisme, le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, et les troubles Dys. Si l'on se penche plus précisément sur ces troubles :

Le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité se manifeste par des troubles de l'attention, une hyperactivité (mentale et/ou physique) et une impulsivité. Chez l'adulte, il entraîne des difficultés de concentration, d'organisation, de régulation émotionnelle et de gestion des relations.

Le trouble du spectre de l'autisme affecte la communication, les interactions sociales et le comportement. Il se manifeste de façon variable, avec des difficultés relationnelles, des comportements répétitifs, des intérêts spécifiques et des particularités sensorielles (hyper ou hypo sensibilité).

Les troubles « Dys » sont des troubles cognitifs spécifiques apparaissant dès l'enfance, sans lien avec l'intelligence ou les sens. Ils affectent durablement des fonctions comme le langage, la lecture, l'écriture, le calcul, la motricité ou la coordination. Plusieurs troubles peuvent coexister, et une prise en charge précoce permet souvent des progrès notables.



dys

Droit à la ville, droit à la mobilité

Pourtant, les personnes concernées disposent, comme toutes et tous, d'un « droit à la ville » (Henri Lefebvre) et du « droit à la mobilité » inscrit dans le Code des transports. Cela suppose de penser la mobilité au-delà des seules infrastructures, de créer des environnements rassurants et accessibles et d'accompagner les apprentissages. Permettre à ces personnes de se déplacer plus facilement, c'est aussi favoriser leur visibilité dans l'espace public, ce qui constitue un enjeu d'équité envers les plus fragiles. Enfin, repenser la mobilité à partir de leurs besoins ne profite pas seulement à elles, mais bénéficiera à l'ensemble de la société.

Objectifs de l'étude

Dans cette étude l'accent a été mis sur les pratiques de mobilité des personnes en situation de handicap mental, psychique et cognitif. Elle cherche à comprendre les freins spécifiques à la mobilité en lien avec ces handicaps invisibles, insuffisamment pris en compte dans les offres et services de mobilité et dans les infrastructures de déplacements. Elle vise à restituer les expériences vécues pour cerner les difficultés rencontrées et recenser les ressources mobilisées. Ces expériences et difficultés sont thématiques dans l'étude, mais peuvent être retrouvées dans les expériences individuelles restituées dans les annexes.

Quatre questions ont guidé cette enquête :

- Comment ces personnes se déplacent-elles ?
- Quelles difficultés rencontrent-elles ?
- Quelles stratégies développent-elles en retour ?
- Quelles solutions pourraient être mis en place pour faciliter leurs déplacements ?

50 ans d'une politique du handicap

Loi du 30 juin 1975

Cette loi, présentée par la ministre de la santé Simone Veil, est le texte de référence qui crée la politique publique sur le handicap en France

Loi du 11 février 2005

Cette loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées impose un principe d'égalité et reconnaît le handicap psychique.

La même année sont mises en place les Maisons départementales des personnes handicapées.

Convention sur les droits des personnes handicapées adoptée en 2006 par l'ONU

Adoptée par l'ONU, elle transpose les droits de l'homme à la situation des personnes handicapées.

Loi du 23 mars 2019

Son article 11 donne le droit de vote aux personnes en situation de handicap mental.

Conférence nationale du handicap du 15 février 2020

Dans ce cadre, le président de la République s'engage dans l'adaptation effective de la prestation de compensation du handicap aux personnes en situation de handicap psychique, cognitif et mental, ainsi qu'aux personnes présentant des troubles du neuro-développement.

Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement

Le Comité interministériel du handicap a annoncé en octobre 2022 cette stratégie fondée sur 6 engagements, 81 mesures et 680 millions. Elle porte sur les troubles du spectre de l'autisme, du développement intellectuel, de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité et des Dys.



**DIFFICULTÉS & RESSOURCES
DES PERSONNES CONCERNÉES
DANS LEUR MOBILITÉ
QUOTIDIENNE**

Les difficultés rencontrées

La mobilité repose sur des compétences cognitives complexes, qui ne sont pas toujours acquises ou stabilisées chez les personnes en situation de handicap. La moindre perturbation dans le trajet peut fragiliser leur autonomie, révélant les limites des dispositifs d'information actuels et l'importance de mieux anticiper les imprévus. Ces difficultés, souvent méconnues, appellent une attention particulière dans la conception des services de transport et des outils d'orientation.

Caroline,
enquêtée
(troubles dys et
mère d'un enfant
atteint d'un
trouble dys)

« plein de fois mon
fils, quand il était
au collège, j'allais le
chercher sur Lyon parce
qu'il avait pris le bus
dans le mauvais sens [le
même qu'à l'aller]. Voilà,
pour lui c'était logique. »

Des compétences inégalement acquises et fragilisées

La mobilité repose sur un ensemble de fonctions cognitives. Pour se déplacer, il faut pouvoir lire une carte, comprendre une information, s'orienter dans l'espace, calculer, anticiper, prendre des décisions dans des environnements complexes. Pour les enquêtés, ces compétences peuvent être altérées de façon durable ou temporaires. Certaines ne sont jamais acquises, d'autres n'ont pas été apprises, ou peuvent être perdues au cours de la vie.

Les troubles « dys » l'illustre. La dyslexie complique la lecture et la compréhension écrite, la dyscalculie rend les opérations mathématiques difficiles. Lire un plan, comprendre une grille horaire, calculer l'heure d'arrivée du prochain bus sont des épreuves. Caroline, atteinte de multiples troubles dys et d'un trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité, et également mère d'un garçon concerné par un trouble dys, raconte : « Quand vous êtes dyslexique vous avez du mal à lire. Vous avez le problème pour prendre le train où un coup on vous met voie numéro tant, un coup on vous met quai numéro tant. Est-ce que c'est la même chose, c'est pas la même chose ? Vous êtes perdu. [...] Bien souvent vous partez du principe que si vous êtes descendu à tel arrêt, la logique veut que vous repreniez le bus où vous vous êtes arrêté. Donc moi plein de fois mon fils quand il était au collège j'allais le chercher sur Lyon parce qu'il avait pris le bus dans le mauvais sens. Voilà, pour lui c'était logique. ».

Cette fragilité des apprentissages est confirmée par un administrateur de l'Adapei 69, qui rappelle que la crise sanitaire du Covid-19 a eu des effets négatifs sur les acquis. L'interruption des trajets habituels a entraîné une perte des compétences, parfois difficile à récupérer. Autrement dit, même lorsqu'elles sont apprises, ces compétences restent précaires et peuvent disparaître.

L'impossibilité de s'adapter à l'imprévu

Les déplacements quotidiens reposent sur des routines. Tous les jours, nous prenons les mêmes chemins, les mêmes lignes, aux mêmes horaires. Pour les personnes concernées, ces routines sont indispensables, car l'apprentissage d'un trajet est un processus long et exigeant. Or, le moindre imprévu – travaux, changement d'itinéraire, panne – vient rompre cette stabilité et fragilise la mobilité. Hursula Mengue Topio le précise : « [les personnes déficientes intellectuelles] savent faire les mêmes trajets, elles ont développé des routines, mais quand il faut planifier un nouveau trajet en raison d'un imprévu, elles se retrouvent en difficulté. C'est parce que dans l'apprentissage on leur apprend la chaîne de déplacement quand tout va bien. On ne leur apprend pas à résoudre des imprévus, parce que par définition on ne prévoit pas l'imprévu. ».

Pour l'administrateur de l'Adapei 69, cet apprentissage relève presque de l'impossible. L'environnement des transports collectifs est déjà anxiogène en situation normale, et l'imprévu accentue le sentiment de perte de contrôle.

Des dispositifs d'information encore insuffisants

Les pictogrammes intégrés dans la signalétique peuvent aider à contourner ces difficultés. Mais pour les personnes souffrant de troubles de l'attention, ces repères visuels passent souvent inaperçus, éclipsés par d'autres préoccupations immédiates comme se frayer un chemin dans la foule. Tandis que pour les personnes atteintes de déficience intellectuelle, le pictogramme est équivoque et n'est pas toujours compris comme il le devrait.

L'achat d'un billet est une activité particulièrement stressante. La travailleuse sociale d'Acolea explique que la complexité des interfaces utilisateurs sur les applications ou les automates de vente génèrent une peur de se tromper de tarif ou de destination. Ce stress peut être renforcé par le souvenir de contrôle de titres de transport mal vécus, où les erreurs d'achat ne sont pas comprises par les agents.

EXTRAITS DE L'ENQUÊTE DE TERRAIN

À la sortie de l'ESAT Jacques Chavent (Lyon 7), Christèle constate que les emprises du chantier du tramway T10 bloquent désormais l'accès au parking, ce qui n'était pas le cas lors de son arrivée le matin.

Le début du trajet est laborieux, nous devons identifier l'endroit où les barrières ne ferment pas l'espace. L'endroit laissé libre passe en revanche au milieu d'un espace végétalisé.



© Urbalyon 2025



© Urbalyon 2025

Les expériences vécues

La mobilité est très souvent vécue comme une épreuve émotionnelle et physique par les personnes en situation de handicap. L'anxiété, la surcharge sensorielle, les conflits avec les autres usagers et la méconnaissance de leurs besoins rendent les déplacements complexes, parfois insupportables. Ces expériences soulignent l'urgence de repenser les environnements de transport pour qu'ils soient réellement accessibles, apaisants et respectueux des divers handicaps.

Sophie,
enquêtée
(trouble du
développement
intellectuel et
troubles associés)

« Le métro... désolée je vais être morbide, mais j'ai peur d'y aller, parce que ça me rappelle les tombes. On n'y est pas encore nous ! »

Des expériences de mobilité marquées par l'anxiété

Pour l'immense majorité des enquêtés, se déplacer est une source d'angoisse, nourrie par des causes multiples :

- la peur d'une agression, notamment la nuit – bien qu'aucun de nos enquêtés ne se soit fait effectivement agressé ;
- l'environnement urbain dense et perçu comme chaotique ;
- les situations d'attente, parfois insupportables pour ceux qui souffrent de troubles de l'attention et de concentration ;
- la crainte d'être en retard, qui conduit les enquêtés à prévoir des marges de temps beaucoup plus larges, ce qui allonge la durée de leurs déplacements.

Cette anxiété s'exprime différemment selon les personnes. Christèle (trouble du développement intellectuel et troubles associés) s'inquiète chaque dimanche soir, à l'idée de savoir si elle parviendra à arriver à l'heure au travail. Jessica (trouble du spectre de l'autisme

et troubles associés) redoute la promiscuité des corps dans les transports. Lors du trajet commenté que nous réalisons avec elle, elle photographie son « espace personnel idéal », dont la violation provoque malaise et détresse. Maxime (trouble du spectre de l'autisme et troubles associés) craint le refus des conducteurs de bus ou de taxi d'accepter sa chienne d'assistance.

Certaines peurs sont nourries par des expériences passées malheureuses. Caroline (multi-dys, trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité) raconte : « **Je me suis retrouvée en plein milieu de la gare et je me suis mise à pleurer, complètement bloquée, parce que je me disais que j'allais rater mon train. Et pourtant j'étais accompagnée, mais j'avais décidé d'essayer de le faire toute seule.** »

Ces angoisses peuvent provoquer une détresse paralysante, et donc amener à limiter les déplacements, à privilégier une mobilité accompagnée ou même à renoncer à certaines activités.



© Urbalyon 2025

EXTRAITS DE L'ENQUÊTE DE TERRAIN

À l'entrée de la station Saxe-Gambetta, Jessica manifeste une certaine nervosité. Arrivée en haut de l'escalier, elle se penche pour observer l'affluence dans la station (photographie de gauche), précisant qu'il lui arrive de renoncer à prendre le métro dans ces situations. La promiscuité avec les autres usagers



© Urbalyon 2025

constitue pour elle une source majeure d'angoisse. Pour y faire face, elle a développé plusieurs stratégies d'évitement : elle utilise le boîtier de son instrument de musique pour délimiter son espace personnel, choisit de s'isoler dans un coin de la rame, se positionne face à la porte, sac au dos, afin de maintenir une distance avec les autres passagers.

La surcharge sensorielle

Les lumières vives, les sons stridents, les odeurs ou le contact des corps déclenchent une surcharge sensorielle, particulièrement chez les personnes autistes, trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité ou dys. Une travailleuse sociale d'Acolea décrit une dame qui, au moindre contact physique dans le métro, se fige et reste paralysée plusieurs minutes avant de pouvoir repartir. Maxime et Jessica (trouble du spectre de l'autisme et troubles associés) dénoncent les lumières trop fortes et les signaux sonores brutaux lors de la fermeture des portes du métro. Caroline (multi-dys, trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité) explique que cette surcharge sature ses capacités de concentration : « **le moindre geste, le fait de devoir lire, ça nous demande énormément de concentration et d'efforts quand en plus il y a du bruit. Il y a des distractions, c'est-à-dire des gens autour de vous, de la musique, des annonces au micro pour dire qu'il y a tel et tel train. Alors ça va en début de parcours on va dire et plus on va avancer et moins on va être à l'écoute parce qu'on va être énormément fatigué.** »

Ces stimulations, perçues comme constantes et envahissantes, entraînent une fatigue importante, des pertes d'attention, des oublis ou la perte d'objets (carte TCL, porte-monnaie, clés...), avec des répercussions concrètes sur le quotidien des personnes interrogées.

Les conflits avec les autres

Une grande partie des enquêtés refusent de s'adresser aux autres dans les transports, par crainte d'être jugé ou moqué. Même si les agents de transport (contrôleurs, conducteurs) sont généralement identifiés comme des personnes à qui l'on peut s'adresser, les interactions sociales peuvent être appréhendées. Cette crainte n'est pas sans conséquence pour certaines personnes qui peuvent ne plus retrouver leur chemin. Les professionnels qui encadrent des structures d'hébergement ou d'accompagnement rappellent que lorsque certains se perdent, il faut plusieurs heures pour les retrouver.

Ces craintes viennent le plus souvent d'interactions négatives avec d'autres voyageurs ou des agents. Sophie (trouble du développement intellectuel et troubles associés) qui en a fait l'expérience à de nombreuses reprises le raconte : « **les moqueries, quand vous ne comprenez pas et quand vous demandez aux gens de répéter, il y en a qui rigolent l'air de dire "t'es une débile profonde"** ».

Hursula Mengue-topio complète avec des constats fait sur son terrain d'étude : « **nous ici on peut avoir des adultes qui vont décider d'arrêter de travailler en ESAT parce qu'ils se font tout le temps moquer par des collégiens dans le bus à cause de leur apparence physique. Parfois, ils partent travailler tôt à l'ESAT pour ne pas rencontrer les collégiens. Parfois, ils partent tard, donc ça génère des problèmes.** »

Hursula Mengue
Topio,
Chercheuse
en psychologie

« **Nous ici on peut avoir des aultes qui vont décider d'arrêter de travailler en ESAT parce qu'ils se font tout le temps moquer par des collégiens dans le bus à cause de leur apparence physique.** »

Sophie,
enquêtée
(trouble du
développement
intellectuel et
troubles associés)

« Je constate que ce sont souvent les personnes âgées, les femmes enceintes, ou les personnes handicapées qui sont plus vigilantes entre elles. »

L'invisibilité de ces handicaps renforcent les comportements discriminatoires. Une personne jeune présentant des troubles dys, un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience intellectuelle est souvent perçue comme étant en bonne santé. Lorsqu'elle sollicite ou conserve une place assise dans un bus ou un métro, elle s'expose fréquemment à l'incompréhension, au rejet, voire à des réactions hostiles de la part des autres passagers. Inversement, les enquêtés expriment une très forte solidarité envers les autres usagers. Noé atteint d'un trouble de déficience intellectuelle se fait un point d'honneur à céder sa place aux usagers plus vulnérables et s'indigne du manque de civilité des autres voyageurs. Sophie (trouble du développement intellectuel et troubles associés) complète : *« quand je ne suis pas fatiguée et que je vois une personne âgée ou enceinte dans le bus, je lui laisse la place. Je constate que ce sont souvent les personnes âgées, les femmes enceintes, ou les personnes handicapées qui sont plus vigilantes entre elles »*. L'affluence dans l'espace public ou les transports constitue enfin un obstacle majeur. La personne qui nous reçoit à l'ESAT de la Courbaisse (Lyon 8) explique que certains *« mettent plus de deux heures pour venir, car ils laissent passer les bus relais jusqu'à en trouver un qui ne soit pas trop plein, et quand ils arrivent au tram, ils recommencent. »*

Des handicaps physiques qui se rajoutent

Parmi nos enquêtés, plusieurs cumulent les troubles ou sont également affectés par un handicap physique ou psychique qui accentue la fatigue qu'ils ressentent lors des déplacements et réduisent leurs capacités. Christèle qui est atteinte d'une déficience intellectuelle est également sujette à des troubles obsessionnels compulsifs et est infirme à 80 %, ce qui lui rend la marche difficile. Elle se déplace très lentement et les trajets entre son domicile à Tassin et son ESAT dans le 7^e arrondissement lui prennent bien plus longtemps que pour une personne valide. En plus de son trouble du spectre autistique, Maxime souffre d'une fibromyalgie qui l'empêche parfois de marcher. La fermeture trop rapide des portes du métro ou du tramway est une source de stress. À la suite d'un accident, Jessica (trouble du spectre de l'autisme) peut temporairement être paralysée sur la moitié de son corps. La combinaison de ces handicaps accroît la fatigabilité de nos enquêtés et leur besoin de s'asseoir dans les transports en commun. Or, ce besoin n'est pas toujours compris du reste de la population qui ne perçoit pas ces difficultés, même lorsque la carte mobilité inclusive est présentée.

Une mobilité sous contrainte

Deux freins majeurs à la mobilité autonome des personnes en situation de handicap sont mis en évidence : les positions de défense adopter parfois par les familles et la dépendance aux transports en commun. Les représentations de danger véhiculées par les proches, combinées à une offre de transport inégale selon les territoires, peuvent limiter les possibilités de déplacement et renforcer les situations de dépendance.

Hursula Mengue Topio,
Chercheuse
en psychologie

« Les parents véhiculent cette peur auprès des enfants et adolescents en situation de handicap. Ce sont des peurs apprises, qui viennent paralyser leurs propres capacités cognitives à pouvoir se déplacer. »

Des familles qui adoptent des positions de défense

Les familles peuvent participer sans le vouloir à la limitation d'une mobilité autonome pour les enquêtés, particulièrement pour les personnes atteintes de déficience intellectuelle. Probablement car elles jugent l'espace public et les transports en commun peu hospitaliers, inadaptés voire dangereux, les familles peuvent « surprotéger » et limitent ainsi les occasions pour leurs enfants de se déplacer de manière autonome. Le contrôle exercé sur la mobilité par les parents commence à l'enfance et se prolonge à l'âge adulte. La chercheuse en psychologie du handicap Hursula Mengue Topio l'explique : *« les parents véhiculent cette peur auprès des enfants et adolescents en situation de handicap. Ce sont des peurs apprises, qui viennent paralyser leurs propres capacités cognitives à pouvoir se déplacer »*. Ainsi, des personnes qui auraient la capacité de voyager seules restent dépendantes, faute d'occasion d'apprendre et de s'exercer. Le témoignage de Christèle, atteinte de déficience intellectuelle et de troubles associés, illustre cette réalité. Après trente ans de travail, un collègue de son ESAT a dû arrêter à la suite de la suppression des navettes mises en place par l'établissement. Ses parents ont refusé qu'il s'y rende en transport en commun. À 56 ans, il a perdu un emploi qui était une source de fierté *« parce que sa maman a refusé qu'il prenne le bus tout seul »*, et ce malgré l'intervention d'une assistante sociale.

Une dépendance aux transports en commun

La plupart des personnes rencontrées durant l'enquête ne conduisent pas. Certaines n'en ont pas la capacité, d'autres n'ont pas les moyens financiers. Leur mobilité repose alors sur les transports collectifs, la solidarité des proches et des accompagnants, ou la marche à pied. Cette dépendance rend les inégalités territoriales particulièrement visibles. Dans les communes périurbaines ou rurales étudiées (Meximieux, Thurins, Mornant...), l'offre collective est limitée et réduit l'autonomie. Une travailleuse sociale d'Acolea* explique qu'à Givors, un rendez-vous médical dans le centre de la métropole peut mobiliser une journée entière. L'exemple de l'ESAT de Meximieux le montre bien. Il est desservi par une seule ligne de bus scolaire dont le service s'interrompt en période de vacances. Les travailleurs comptent alors sur leurs familles pour assurer leurs déplacements. Comme le résume une responsable du pôle Personnes âgées Personnes handicapées de la Métropole de Lyon, les déplacements sont rendus plus compliqués et plus longs en raison de l'intermodalité.

EXTRAITS DE L'ENQUÊTE DE TERRAIN

En plus de son trouble de déficience intellectuelle et des troubles associés, Christèle présente des limitations physiques qui lui confèrent un taux d'incapacité permanente égal ou supérieur à 80 %. Sur cette photo, elle décrit les difficultés rencontrées lors de la montée dans le bus, notamment lorsque celui-ci ne s'arrête pas à proximité immédiate du trottoir, rendant l'embarquement particulièrement complexe.



© Urbalyon 2025

Les ressources mobilisées

Qu’il s’agisse d’apprentissage progressif, de soutien humain, d’outils adaptés ou de stratégies d’évitement, les ressources déployées par les personnes en situation de handicap ou mise à disposition par les professionnels témoignent d’une inventivité et d’une capacité d’adaptation centrales pour l’autonomie et l’inclusion dans l’espace public.

Gérard Hernja
responsable du
laboratoire d’étude
pour l’éducation à la
mobilité de l’École de
conduite française

« Pour certains, chaque situation de mobilité est presque une situation nouvelle. »

L’apprentissage de la mobilité : faire, répéter, recommencer

La première ressource mobilisée par les personnes en situation de handicap, leurs familles et leurs aidants est celle de l’apprentissage patient et répété des trajets. Le déplacement est soigneusement planifié, seul ou accompagné, à l’aide d’un plan ou d’un GPS. À cette phase préparatoire succède la mise en pratique, souvent avec plusieurs répétitions, qui permet de s’approprier le trajet pas à pas et d’ancrer les repères pour le reproduire.

Les professionnels interrogés insistent sur la nécessité de cet entraînement progressif. La travailleuse sociale d’Acolea anime un atelier transport en commun où les participants réalisent des trajets-tests : achat du billet, repérage du sens de circulation, signalement de l’arrêt dans le bus. L’accompagnement se relâche peu à peu jusqu’à ce que la personne sache voyager seule. L’apprentissage peut être long, mais il permet de gagner en confiance et d’installer une certaine autonomie.

Les méthodes varient selon les individus. Certains prennent des photos des lieux et moments clés du trajet pour s’y référer par la suite, d’autres comptent les arrêts de métro

ou s’orientent par les couleurs des lignes. La durée et l’efficacité de l’apprentissage varient en fonction du handicap, des capacités développées dans l’enfance et l’adolescence et des caractéristiques personnelles. Pour certains, une répétition peut suffire, d’autres doivent réitérer des dizaines de fois le même trajet avant de pouvoir l’effectuer seuls. La présidente d’Atoutdys rappelle que, pour une personne dys, il arrive qu’un entraînement répété n’exclut par une erreur le jour J.

Mais l’apprentissage d’un trajet particulier ne signifie pas l’apprentissage des capacités nécessaires pour se déplacer. Comme l’explique Gérard Hernja, docteur en sciences de l’éducation et responsable du laboratoire d’études pour l’éducation à la mobilité de l’École de conduite française : « Pour certains, chaque situation de mobilité est presque une situation nouvelle. » Ces personnes savent reproduire un trajet appris, mais ne peuvent en improviser un autre sans recommencer tout le processus d’apprentissage.

L’administrateur de l’Adapei 69 conclut que l’accompagnement de la part des professionnels et/ou des parents est central pour le développement de la pratique des transports collectifs.



© Région Auvergne Rhône-Alpes, 2022

Le Carnet de voyage est un outil développé en 2021 par la Région Auvergne-Rhône-Alpes et Sytral Mobilités. Le carnet a l’ambition de faciliter les déplacements des personnes porteuses d’un handicap cognitif, psychique ou mental.

Le soutien et la pair-aidance

La recherche de soutien est autre ressource. En cas de perte ou de perturbation, beaucoup sollicitent l’aide d’un proche ou d’un aidant par téléphone. Certains se tournent vers les agents de transport, plus rarement vers des inconnus – les personnes souffrant d’un trouble du spectre autistique ont plus souvent des difficultés de communication et interagissent peu avec des inconnus, celles atteintes de déficience intellectuelle vont plus spontanément discuter avec les autres. Les agents de transport, les chauffeurs de bus et les contrôleurs, sont identifiés comme des figures de confiance.

La pair-aidance joue un rôle important. À l’Arche, les personnes en situation de handicap effectuent ensemble le trajet jusqu’au restaurant de l’association où elles travaillent. Celui ou celle qui maîtrise le mieux le parcours prend la responsabilité de guider les autres. Cette responsabilité est vécue comme une fierté et une marque d’autonomie. Jessica témoigne que dans son association Café Autisme Adulte Lyon, un membre qui n’utilisait que le transport adapté Optibus a fini, avec l’accompagnement progressif d’autres participants, par se mettre à utiliser le bus et le métro : « Après avoir rencontré des gens pendant les sorties, il a commencé à accepter l’idée de prendre le bus, le métro pour aller à une autre station pour rejoindre un copain autiste qui lui est plus aguerri et qui lui permettait de faire le trajet et de se dire au lieu d’être transporté avec le petit camion, on se met dans le bain de la ville, on marche, on découvre ce qu’il y a dans les rues. »

Les outils de navigation et supports adaptés

Les outils numériques ou papier constituent une autre ressource. Noé, atteint d’une déficience intellectuelle, explique que le GPS et l’application TCL lui permettent de se réorienter en cas de perturbation. Caroline (multi-dys, trouble déficit de l’attention avec ou sans hyperactivité) imprime ses trajets étape par étape pour avoir des points de repères. Julia (trouble du spectre de l’autisme) utilise l’application TCL pour connaître l’heure de passage des bus et limiter une attente qui l’angoisse. Cependant, ces solutions numériques impliquent des coûts d’équipement ou d’abonnement qui peuvent représenter un obstacle majeur pour les personnes en situation de précarité.

Des dispositifs spécifiques, et plus abordables, ont également été conçus, comme le Carnet de Voyage mis en place par la Région Auvergne-Rhône-Alpes et Sytral Mobilités. Rédigé en FALC avec l’atelier de transcription de l’ESAT de la Courbaisse, ce carnet permet de planifier un trajet étape par étape, en bus ou en train. Caroline en fait un usage régulier et souligne le sentiment de sécurité qu’il lui procure.

S’isoler pour se protéger des stimulations

Celles et ceux qui subissent une surcharge sensorielle mettent en place des stratégies d’isolement. Casques ou écouteurs à réduction de bruit, huiles essentielles pour atténuer les odeurs, choix minutieux de l’endroit où se positionner dans les transports sont des techniques partagées. Mais ces stratégies se heurtent parfois aux normes sociales. Une personne autiste garde son sac sur son dos



© Justine



© Maxime

Plusieurs personnes présentant un trouble du spectre autistique nous ont partagé les cartes qu’elles ont elles-mêmes confectionnées et qu’elles utilisent comme support d’expression lorsqu’elles ne parviennent pas à communiquer verbalement. Ces outils, souvent personnalisés, leur permettent de formuler des besoins, des émotions ou des intentions, et jouent un rôle essentiel dans la facilitation des échanges au quotidien.

Jessica,
enquêtée
(trouble
du spectre
autistique)

« Dès que je nomme [mon handicap], d’un coup les gens sont gentils. Du coup je suis obligée de faire mon coming out d’handicapée [...]. »

ou place son instrument de musique entre ses jambes pour préserver son espace personnel, ce qui est mal perçu en cas d’affluence et peut créer des conflits.

Rendre visible l’invisible

Face aux difficultés liées au caractère invisible de leur handicap, les personnes en situation de handicap mettent en œuvre des tactiques pour légitimer leurs besoins. Lorsque leur handicap le leur permet, la carte mobilité inclusive est un outil fréquemment utilisé. Mais son efficacité est relative, car certains voyageurs contestent ou refusent malgré tout de céder leur place. Christèle raconte : « Il y a des gens qui me disent que je suis jeune. Je leur dis «prenez mon handicap» et ça les met en colère. » Jessica, de son côté, explique qu’elle finit souvent par « faire son coming out d’handicapée » pour obtenir compréhension et tolérance : « Je sors ma carte mobilité inclusive ou alors je dis je suis autiste, j’y arrive pas. Parce que si je commence à leur dire je suis autiste, j’ai un trouble déficit de l’attention avec ou sans hyperactivité, il fait que j’explose dans tous les sens, que je commence une phrase

et que j’arrive pas à finir, que ça peut me faire pleurer. Dès que je nomme, d’un coup les gens sont gentils. Du coup je suis obligée de faire mon coming out d’handicapée [...]. » Maxime, quant à lui, utilise une canne pour rendre son handicap visible et éviter les contestations : « Vu que je suis jeune, on m’a déjà refusé des places en pensant que je « fais semblant » d’être handi. C’est aussi pour ça que je porte ma canne. »

Pour autant, ce « coming out » en public est d’autant plus difficile lorsque les personnes doivent le faire dans une situation d’imprévue vécue comme stressante.

Pour pallier leurs difficultés d’expression dans les moments critiques, Maxime et Justine (trouble du spectre de l’autisme) ont même conçu des petites cartes sur lesquelles ils inscrivent ce qu’ils souhaitent dire ou qui expliquent leur état du moment qu’ils présentent à leurs interlocuteurs lorsqu’ils sont incapables de parler. Ces cartes leur permettent de se faire comprendre et de retrouver une forme de contrôle sur leurs interactions.



EXTRAITS DE L’ENQUÊTE DE TERRAIN

À son arrivée à la gare de Perrache, Christèle nous présente le marquage au sol mis en place par SNCF Gares & Connexions pour faciliter l’intermodalité des voyageurs. Elle considère que ce type de

signalétique pourrait être particulièrement utile pour les personnes en situation de handicap, souvent confrontées à des difficultés d’orientations dans ces pôles d’échanges complexes.

L’évitement et les détours

Enfin, l’évitement et les détours sont des ressources fréquemment mobilisées. Les enquêtés adaptent leurs déplacements pour contourner les lieux jugés trop denses, trop complexes ou anxiogènes. Caroline (multi-dys, troubles associés), par exemple, explique : « Aujourd’hui me rendre ne serait-ce qu’à la Part Dieu c’est plus possible pour moi. Parce que déjà je vais avoir du mal à trouver mais en plus je peux être un danger pour les autres. ».

Les enquêtés privilégient alors les rues secondaires, et réalisent des itinéraires souvent plus longs, mais moins fréquentés. Ils privilégient également les heures creuses pour se déplacer, quitte à partir plus tôt au travail. Jessica (trouble du spectre de l’autisme et troubles associés) illustre cette stratégie en traversant parfois hors des passages piétons ou en sortant d’une station de métro bondée pour y rentrer quelques mètres plus loin et réaliser sa correspondance.



CONCLUSION



UNAFAM: (Union Nationale des Amis et Familles des personnes maladeshandicapées psychiques) tel : 06 07 36 42 21 Mail : 16@unafam.org

CAMPAGNE DE SENSIBILISATION AUPRÈS DU GRAND PUBLIC LANCÉE PAR LA FÉDÉRATION
LES COULEURS DE L'ACCOMPAGNEMENT AVEC LE SOUTIEN DE L'UNAFAM EN 2020

Les préconisations de l'observatoire

Après avoir recensé l'ensemble des difficultés et des problèmes exprimés par les personnes en situation de handicap rencontrées, les partenaires de l'observatoire ont réfléchi à des pistes d'action permettant aux acteurs locaux de mieux prendre en compte ces réalités.

Un atelier pour construire des réponses collectives

Un atelier de travail a été organisé avec les membres du comité technique, au cours duquel les problématiques ont été regroupées par grandes thématiques et des solutions ont été esquissées. Bien qu'identifiés, certains enjeux dépassent le périmètre d'intervention des pouvoirs locaux publics, et aucune préconisation n'a été formulée. C'est le cas, par exemple, des inquiétudes familiales qui peuvent conduire à une surprotection limitant l'autonomie des personnes concernées.

Cinq thématiques pour structurer les difficultés rencontrées et les préconisations qui y répondent

Le tableau qui suit présente, pour chaque thématique, les problèmes identifiés ainsi que les pistes de solution proposées.

Les problématiques ont été regroupées selon cinq grandes thématiques :

1. Des expériences de mobilité éprouvantes
2. Des interactions sociales difficiles
3. Des services parfois peu adaptés aux besoins spécifiques du public étudié
4. Des espaces publics trop souvent pensés sans eux
5. Une gouvernance qui n'intègre pas encore tous les types de handicap

Tableau de synthèse des préconisations

DÉPLACEMENTS ÉPROUVANTS

DÉSORIENTATION ET DIFFICULTÉ À SE REPÉRER

- Travailler sur les applications voyageurs avec une écriture « facile à lire, facile à comprendre » et développer un chatbot pour répondre à des questions.
- Adapter la signalétique pour les cheminements piétons en la construisant avec les personnes concernées, et veiller à sa continuité.

DIFFICULTÉS À EXPRIMER SON HANDICAP

SURCHARGE SENSORIELLE & SATURATION COGNITIVE

- Apaiser l'espace public (visuel et sonore) et faciliter la compréhension de l'information.
- Intégrer les dimensions sensorielles et cognitives dans tous les projets d'aménagements et les déclinaisons des services de mobilité.

- Réglementer les signaux sonores.
- Élargir les règles de civilité (ex : éviter les appels téléphoniques dans les espaces clos), sensibiliser et contrôler.
- Élaborer, en lien avec le Cerema, un guide sur les stimulations excessives selon les types de handicap.

APPRENTISSAGE COMPLEXE DE LA MOBILITÉ

- Mettre en place un accompagnement dès l'enfance à l'orientation dans les transports et aux outils numériques, en lien avec les établissements scolaires spécialisés, les associations, etc.
- Adapter les outils et supports de communication, et travailler sur la signalétique et la qualité des espaces publics.

INTERACTIONS SOCIALES ÉPUISENTES

CONTACT PHYSIQUE AVEC LES AUTRES USAGERS

- Proposer un suivi de la fréquentation en temps réel des transports en commun (via une application ou au-dessus des portes automatiques).

MÉCONNAISSANCE DES HANDICAPS INVISIBLES DANS LA POPULATION

NON-RESPECT DES RÈGLES ET NORMES

- Renforcer les campagnes de sensibilisation auprès du grand public en mettant en avant des situations réelles et leurs conséquences.
- En complément, réaliser des actions de sensibilisation, par exemple des ateliers participatifs en milieu scolaire et en entreprise.
- Mettre en place des avertissements

(signal indiquant la présence dans une zone piétonne) ou des dispositifs de bridage sur les trottinettes en libre-service

- Renforcer les contrôles ciblés sur les usages de la voirie (vélos et trottinettes sur les trottoirs, non-respect de l'arrêt aux passages piétons...)

INQUIÉTUDES ET SURPROTECTION DES FAMILLES

SERVICES PARFOIS MAL ADAPTÉS AUX BESOINS

DES SERVICES QUI NE RÉPONDENT PAS À TOUS LES BESOINS SPÉCIFIQUES

- Réaliser un diagnostic avec les associations, cartographier les besoins de mobilité pour évaluer l'adéquation avec les dispositifs existants : les besoins satisfaits, les dispositifs inadaptés et leurs causes, les dispositifs manquants.
- Étudier la mise en place d'un dispositif « heure calme » pour les services aux voyageurs (ex : pas de musique dans le métro).

- Mettre en place une formation spécifique pour les professionnels, pour permettre l'expression des besoins des personnes non-verbalisantes.

DES COMPORTEMENTS PARFOIS PEU ADAPTÉS DE LA PART DES PROFESSIONNELS

- Mener et renforcer des actions de sensibilisation auprès des agents des réseaux de transport.

MÉCONNAISSANCE LA CARTE MOBILITÉ INCLUSION

- Informer sur les démarches handicap.
- Sensibiliser la population sur la carte mobilité inclusion priorité.
- Lancer des campagnes d'information auprès des institutions concernées pour orienter vers les maisons départementales et métropolitaines des personnes handicapées.

ESPACES PUBLICS PENSÉS SANS EUX

DES AMÉNAGEMENTS PEU OU MAL SÉCURISÉS

- Produire un benchmark des guides d'aménagements existants.
- Créer une grille d'évaluation des aménagements pour vérifier leur adaptation aux besoins de mobilité.
- Sensibiliser les chefs de projet aux besoins de mobilité de ces personnes en situation de

- handicap, par exemple via des parcours avec des associations et personnes concernées.
- Rendre obligatoire l'évaluation de l'accessibilité en lien avec ces handicaps (comme pour les aménagements cyclables).

DES TRAVAUX & PERTURBATIONS QUI COMPLIQUENT LES DÉPLACEMENTS

- Renforcer la signalisation et la délimitation des zones de travaux, y compris dans l'espace public.
- Imposer une performance minimale de continuité des cheminements et renforcer leur lisibilité (clarté des itinéraires).

UNE CONCEPTION ORIENTÉE VERS L'EFFICACITÉ

- Revoir les plans d'aménagement avec des spécialistes pour évaluer les mesures d'accessibilité et leur impact sur les coûts et la performance du projet (à intégrer au bilan socio-économique).
- Former les concepteurs dès les phases amont pour anticiper les enjeux d'accessibilité (réduction des émergences, suppression des caniveaux et ruptures de niveau).

DES CONFLITS D'USAGE GÉNÉRÉS PAR LES AMÉNAGEMENTS OU LA RÉGLEMENTATION

- Faciliter la compréhension de la signalétique, en proposant une signalétique inclusive adaptée aux besoins des personnes concernées et en renouvelant les formats (marquage au sol, signalétique monumentale...).

DISPOSITIFS DE CONCERTATION INADAPTÉS

FAIBLE PRISE EN COMPTE DANS LES POLITIQUES PUBLIQUES

GOUVERNANCE N'INTÈGRE PAS ENCORE TOUS LES HANDICAPS

Entre invisibilisation et valorisation des ressources

Cette étude souligne les effets en cascade que provoquent les difficultés de déplacement chez les personnes en situation de handicap, les stratégies et ressources utilisées et appelle à une reconnaissance plus large des besoins et savoir-faire des personnes en situation de handicap.

Sophie,
enquêtée
(trouble du
développement
intellectuel et
troubles associés)

« Moi j'aimerais que, dans la société en général, ça ne soit plus à nous de nous adapter tout le temps, ça serait bien que la société elle s'adapte à nous »

Un cercle vicieux d'isolement

Les expériences vécues négatives liées aux déplacements conduisent fréquemment les personnes en situation de handicap à développer des stratégies d'évitement. Ce mécanisme enclenche un cercle vicieux : moins elles se déplacent, plus elles deviennent invisibles dans l'espace public, et plus leur isolement social se renforce. Certaines finissent par vivre en vase clos, limitant leurs interactions sociales et leurs pratiques urbaines. L'impact ne concerne pas seulement la mobilité mais bien l'ensemble de leur vie quotidienne. Les renoncements sont nombreux : à une sortie, à une activité, à un rendez-vous médical ou encore à des loisirs. Comme le souligne la chargée d'étude accessibilité voirie espace public à la Métropole, ce discours revient souvent : les personnes annulent un déplacement parce qu'elles n'avaient pas la garantie que celui-ci se déroulerait sans encombre, ou faute d'accompagnant. Ainsi, la mobilité devient un enjeu central de leur inclusion sociale, mais aussi un frein majeur à leur épanouissement.

Une mobilisation active de ressources et de capacités d'adaptation

Malgré ces obstacles, les personnes en situation de handicap ne sont pas passives. Elles mobilisent des ressources multiples, qu'il s'agisse de leur entourage, de professionnels, d'associations ou de pairs, mais aussi de

stratégies personnelles mises au point au fil du temps. Elles inventent, bricolent, testent et adaptent des solutions : apprentissage progressif des trajets, usage d'outils numériques ou matériels, recours à l'aide d'autrui, pair-aidance, mais aussi techniques d'isolement ou de contournement des espaces jugés trop anxiogènes. Ces tactiques, souvent invisibles pour les autres voyageurs, témoignent pourtant d'une grande capacité d'adaptation.

Une mobilité vécue comme une conquête

Il importe donc de valoriser ces expériences et ces compétences. Car les personnes en situation de handicap ne sont pas immobiles : elles se déplacent, à différentes échelles. Elles investissent leurs domiciles, leurs quartiers, parfois même voyagent à l'étranger. La mobilité, bien que difficile et coûteuse, reste possible et vécue comme une conquête, parfois comme une liberté.

Rendre visible les pratiques pour une inclusion plus effective

En définitive, la question n'est pas seulement celle de leurs difficultés, mais aussi celle de leur reconnaissance dans l'espace public. Rendre visible leurs pratiques, leurs savoir-faire et leurs besoins constitue un enjeu essentiel. C'est en tenant compte à la fois des entraves et des ressources que l'on peut envisager une mobilité véritablement inclusive, où chacun a sa place et peut se déplacer avec dignité.



ANNEXES

Annexe 1. Les portraits de mobilité

Durant l'enquête, des entretiens semi-directifs approfondis ont été réalisés avec 7 personnes en situation de handicap. Leurs propos ont été abondamment cités tout au long de l'étude. Cette annexe présente de manière plus approfondie et analytique leur parcours de vie, leurs difficultés et leurs ressources.

La méthode utilisée pour restituer ces portraits

Sept portraits de mobilité ont été réalisés sous forme de récits, chacun accompagné d'une toile d'araignée illustrant les capacités et les difficultés propres à chaque personne. Ces représentations visuelles mettent en évidence des dimensions de la mobilité plus ou moins maîtrisées par les personnes en situation de handicap.

Les toiles sont construites autour de cinq dimensions clés :

- 1. Capacités d'orientation
- 2. Mobilité physique
- 3. Confort sensoriel
- 4. Sérénité
- 5. Confort social

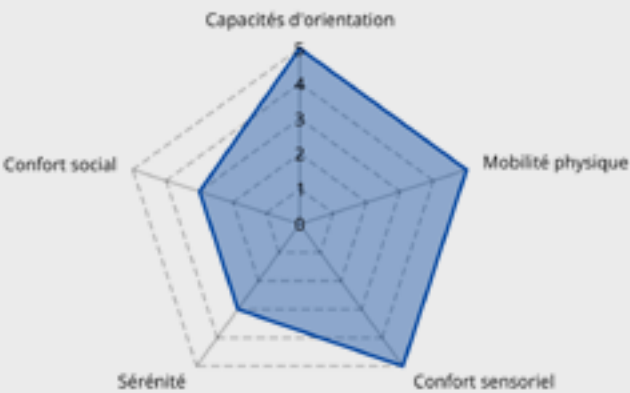
Ces dimensions ont été définies à partir de l'analyse des témoignages recueillis lors des

focus groups, des entretiens et des trajets commentés (photo voice). La construction des toiles repose donc sur une interprétation des récits, et non sur une co-construction directe avec les personnes concernées.

L'objectif est double : observer les particularités individuelles tout en identifiant des tendances liées aux types de handicap. Pour faciliter cette lecture croisée, une couleur est attribuée à chaque type de handicap :

- Bleu pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (TDI)
- Rose pour celles avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA)
- Orange pour celles concernées par un trouble dys

Ces portraits visent à rendre visibles les nuances de la mobilité vécue, en croisant les singularités individuelles avec les caractéristiques propres à chaque type de handicap.



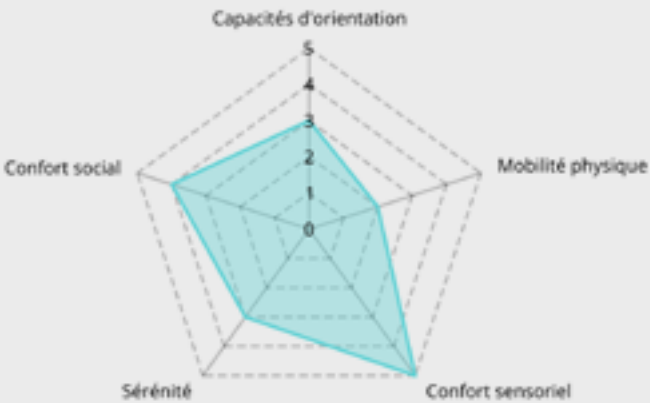
NOÉ

Âgé d'une cinquantaine d'années, Noé vit à Écully et travaille depuis plus de trente ans à l'ESAT Didier Baron. Il est atteint d'un trouble de la déficience intellectuelle et de difficultés d'élocution.

Comme bon nombre de ses pairs, il se déplace avec les bus dont il connaît les horaires et les trajets par cœur. Il anticipe ses déplacements et prévoit de très larges marges. L'application TCL sur son téléphone lui permet de faire face aux imprévus. Il affirme ne jamais renoncer à un déplacement, quels que soient les aléas.

Mais sa mobilité souffre de contraintes : il évite le métro, les heures de pointe et ne sort jamais le soir, invoquant un sentiment d'insécurité. Sa vigilance est permanente, jusque dans la manière de protéger sa sacoche contre d'éventuels pickpockets. Observateur attentif des comportements dans l'espace public, il exprime sa lassitude face aux incivilités et regrette le manque d'entraide entre voyageurs.

Par son autonomie, il affirme sa dignité. Il attend des autres le même respect des règles et de la justice.



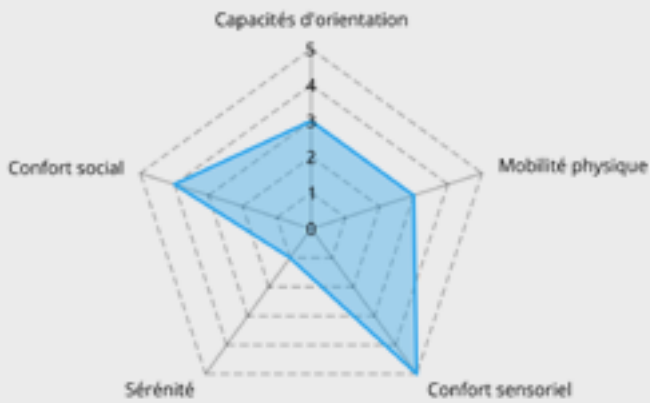
CHRISTÈLE

Âgée d'une cinquantaine d'années, Christèle a grandi dans les Monts du Lyonnais. Elle vit désormais en habitat collectif à Tassin-la-Demi-Lune. Reconnue invalide à 80 %, elle vit avec une déficience intellectuelle légère, une surdité partielle, un handicap physique et des troubles obsessionnels compulsifs. Elle est salariée depuis vingt ans à l'ESAT Jacques Chavent (Lyon 7).

Chaque matin, elle effectue le trajet vers l'ESAT avec Myriam, une amie amputée sur laquelle elle veille, en combinant marche, bus et tramway. Le métro, qu'elle associe à l'enfermement et à l'insécurité, est évité autant que possible. Face aux imprévus ou aux longs trajets, elle préfère le taxi. Ses douleurs physiques rendent difficiles l'accès aux véhicules ou l'usage des escaliers mécaniques. La foule, les incivilités, la rapidité des portes de tram ou la crainte des pickpockets alimentent une angoisse vis-à-vis des transports en commun.

Christèle ne maîtrise pas les outils numériques, elle prépare donc ses déplacements avec son éducatrice et sollicite de l'aide en cas de besoin, que ce soit auprès des professionnels des TCL, de passants ou directement à l'ESAT. Dans l'espace public, elle n'hésite pas à présenter sa carte CMI pour obtenir une place assise, tout en regrettant le manque de civilité des voyageurs.

Christèle illustre une mobilité d'entraide. Souvent accompagnée de Myriam avec qui elles avancent à leur rythme, elle élargit son périmètre lors de sorties encadrées par la résidence.



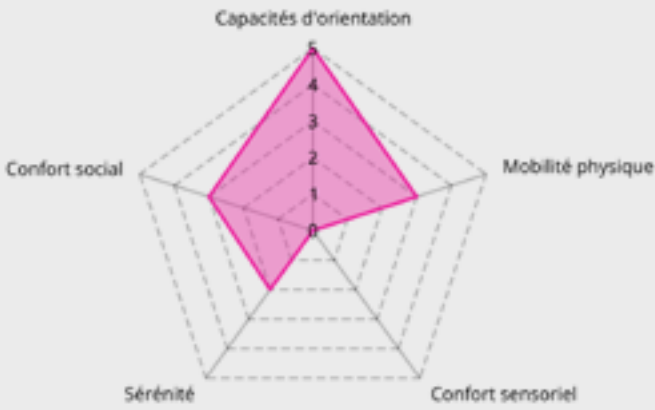
SOPHIE

Sophie, 46 ans, vit depuis douze ans dans la même résidence que Christèle à Tassin-la-Demi-Lune. Elle est porteuse d'une déficience intellectuelle, souffre d'une fatigabilité importante et ses déplacements sont par conséquent des moments d'efforts. Pour des raisons de santé, elle a cessé son activité en ESAT. Au quotidien, elle se déplace à pied ou en bus, principalement pour aller faire ses courses au supermarché de son quartier.

La foule, les mouvements brusques, les perturbations l'angoissent. L'aléa dans son trajet peut provoquer une panique. Dans les transports, elle utilise sa carte CMI pour demander une place lorsqu'elle est fatiguée, mais la cède volontiers aux plus vulnérables quand elle se sent en forme. Elle fait attention aux autres et révèle un sens aigu de l'équité.

Sophie a vécu des agressions verbales dans les transports, de la part des chauffeurs ou d'autres voyageurs, ainsi que des incivilités fréquentes. Ces situations renforcent sa méfiance.

Elle exprime le souhait d'une société plus inclusive : « **Moi j'aimerais que, dans la société en général, ça ne soit plus à nous de nous adapter tout le temps, ça serait bien que la société elle s'adapte à nous** ».

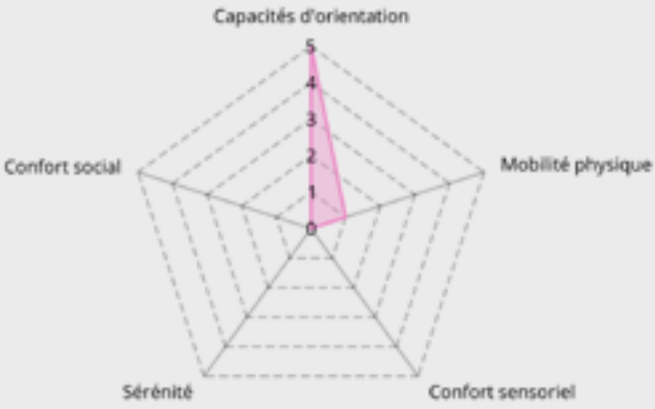


JESSICA

Jessica, 43 ans, vit dans le 7^e arrondissement de Lyon depuis quatorze ans. Elle souffre d'un trouble du spectre autistique, et d'un trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité, ainsi que de douleurs chroniques liés à un accident qui entraînent des blocages moteurs. Le monde extérieur est une source constante de stimulations intenses et agressives : sons, lumières, odeurs, contacts physiques qui engendre une surcharge sensorielle permanente. Elle se traduit par des nausées, migraines, des crises de larmes ou un effondrement psychique. Pour interagir socialement, elle doit produire des efforts constants et une vigilance qui l'épuise. Dans les transports, elle régule son stress par des écholalias (répétition de tout ou une partie des phrases) ou des gestes répétitifs.

Suite à de nombreux burn-out, Jessica a cessé toute activité professionnelle et se consacre à ses passions et à l'association qu'elle a fondée.

Jessica planifie ses déplacements en transport en commun, choisit soigneusement sa place, utilise son casque à réduction de bruit ou marque son espace personnel avec son instrument de musique. Elle évite les lieux bruyants, trop lumineux, très fréquentés. Pour autant, elle se déplace aisément dans son quartier ou à pied et n'hésite pas à marcher longtemps pour se déplacer.



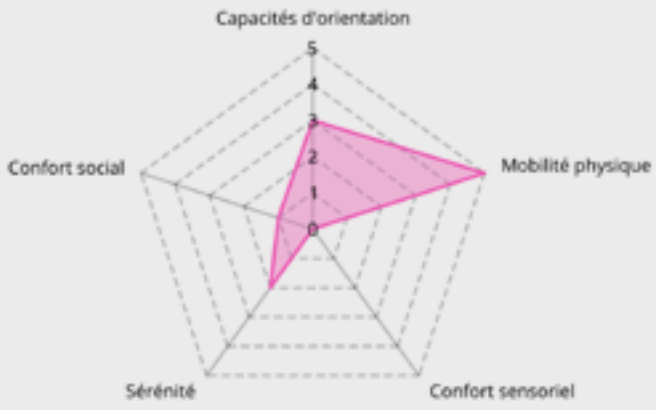
MAXIME

Maxime, 29 ans, doctorant en musicologie, est porteur de handicaps multiples (troubles du spectre autistique, de déficit de l'attention avec hyperactivité, fibromyalgie, stress post-traumatique, trouble anxieux généralisé et mutisme sélectif). Son handicap entraîne une hypersensibilité extrême aux stimuli sensoriels, des douleurs chroniques, une mobilité réduite et un isolement important.

Il se déplace avec sa chienne d'assistance qui lui apporte une stabilité physique et psychique. Avec elle, Maxime retrouve une forme d'autonomie, mais celle-ci reste fragile. Les refus répétés de chauffeurs de bus ou de VTC d'embarquer sa chienne, malgré la loi, ont provoqué des situations traumatisantes où il est resté bloqué à l'extérieur, intensifiant son anxiété pour chaque sortie. Le simple fait de devoir justifier la présence de sa chienne ou de parler alors qu'il en est incapable est une source d'angoisse constante.

L'invisibilité de ses handicaps accentue les incompréhensions et les discriminations. Pour pallier cette invisibilité, il a créé des cartes explicatives pour signaler son mutisme, mais celles-ci sont souvent ignorées, parfois sources d'agressions. Il témoigne : **« Dès que je suis non parlant, tout le monde me traite mal... Souvent je dis que je suis malentendant car c'est mieux connu et on me traite mieux. Mais je ne suis pas malentendant, l'autisme est pas du tout connu et surtout pas les crises de mutisme ».**

Pour les déplacements longs, Maxime est accompagné d'un proche ou de sa chienne, ce qui lui a permis de voyager jusqu'en Californie. Mais traverser Lyon reste une épreuve quotidienne.

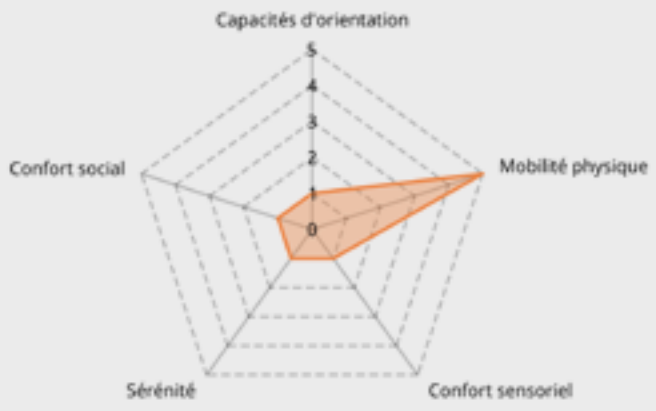


JULIA

Julia, 39 ans, vit à Lyon avec son mari et leurs deux enfants, dont sa fille de 12 ans qui est atteinte de TDAH et du syndrome de Gilles de la Tourette. Elle est autiste et vit avec une vascularite ainsi qu'une claustrophobie qui la rendent particulièrement vulnérable dans les espaces clos comme les métros ou parkings souterrains. Son hypersensibilité sensorielle aux bruits, aux odeurs, à la lumière et aux contacts physiques peuvent déclencher des colères explosives, de la désorientation et des crises émotionnelles.

Elle organise ses déplacements en fonction de ses contraintes sensorielles et cognitives. Elle privilégie la proximité pour ses activités et celles de ses enfants. Elle se rend à son travail à pied ou en bus, fait du piano et de la danse à cinq minutes de son domicile. Elle a le permis mais ne conduit pas dans Lyon, car elle a dû mal à se repérer dans l'environnement urbain et craint la circulation dense.

Elle prépare ses trajets avec l'application TCL pour connaître l'heure du passage des bus, se prépositionne pour entrer rapidement. Elle porte constamment ses écouteurs qui diffuse de la musique. Malgré tous ces efforts, l'imprévu la met en difficulté, entraîne angoisse, pleurs et renoncement. Les démarches administratives nécessaires pour obtenir la carte mobilité inclusive l'ont fait renoncer, il lui est donc difficile de demander une place assise sans s'exposer au jugement ou à l'incompréhension.



CAROLINE

Caroline, 50 ans, vit à Neuville-sur-Saône et souffre de multiples troubles dys (dyslexie, dyspraxie, dyscalculie) ainsi que de TDAH, diagnostiqués à l'âge adulte.

Elle se déplace facilement à pied ou en voiture dans sa ville natale, mais rencontre de grandes difficultés dans les transports en commun ou lors de trajets inconnus, notamment à Lyon. Elle a besoin de repérage précis, de GPS, de plans imprimés et de répétitions multiples pour mémoriser un trajet. Les changements imprévus, comme des travaux ou des détours, provoquent rapidement stress et panique. Même les déplacements à pied ou en voiture demandent une anticipation minutieuse et parfois l'accompagnement de son mari. Elle ne pratique pas le vélo ni le covoiturage, et sa perception des distances ou des directions reste approximative.

Malgré ses contraintes, Caroline ne bénéficie d'aucune aide spécifique ni de la Carte Mobilité Inclusion, illustrant le manque de reconnaissance des handicaps cognitifs invisibles. Elle exprime également la honte et la gêne liées au regard des autres, qui freinent sa capacité à demander de l'aide ou à solliciter des informations.

Pourtant, Caroline transforme ces défis en engagement : elle préside l'association Distinguons-nous, organise la Journée nationale des Dys du Rhône et anime des ateliers en milieu scolaire et professionnel pour sensibiliser aux réalités des troubles dys.



Annexe 2. Liste des entretiens

Une partie du matériau d'enquête provient d'entretiens semi-directifs réalisés auprès d'acteurs divers : chercheurs, opérateurs de transport, collectivités territoriales, associations... La liste exhaustive des personnes interrogées.

Chercheurs et chercheuses

- **Joël Meissonnier**, Chargé de recherche en sociologie et anthropologie, CEREMA
- **Gérard Hernja**, Responsable du laboratoire d'étude pour l'éducation à la mobilité, École de conduite française
- **Hursula Mengue-Topio**, Maîtresse de conférences, spécialité Psychologie du handicap, Université de Lille
- **Laurence Paire-Ficout**, Directrice de recherche au laboratoire Ergonomie et sciences cognitives pour les transports, Université Gustave Eiffel
- **Baptiste Bouvier**, Chercheur au laboratoire Ergonomie et sciences cognitives pour les transports, Université Gustave Eiffel
- **Marion Erouart**, Ingénieure de recherche au laboratoire Ergonomie et sciences cognitives pour les transports, Université Gustave Eiffel

Collectivités et autorité organisatrice des transports

- **Éric Plantier-Royon**, Chef de projet accessibilité, Sytral Mobilités
- **Sandrine Durand**, Chargée de projet assistance technique auprès des territoires sur les mobilités partagées, Sytral Mobilités
- **Colin Cazaly**, Chargé de mission mobilité solidaire, Maison du vélo
- **Maelly Viard**, Chargée de projet management de la mobilité, Métropole de Lyon
- **Manon Callot**, Chargé d'études accessibilité, Métropole de Lyon
- **Aurélie Mayjonade-Benoist**, Responsable de l'unité Projets, études et coordination, Métropole de Lyon
- **Claire Lyse Bucci**, Chargée de mission Handicap, Région Auvergne Rhône-Alpes

Associations

- **Magali Mangiapan**, Directrice de l'Arche à Lyon
- **Jessica Claro**, Fondatrice de Café Autisme Adulte Lyon
- **Gersende Jérôme**, Chargée de mission, Coordination 69 Soins psychiques et résinsertions
- **Marie-Laure Galland**, Administratrice, Carpa
- **Christine Pichon**, Directrice, Dystinguons-nous
- **Nicole Philibert**, Présidente de l'association AtoutDys
- **Marie-Christine Pillon** et **Kathia Amoretti**, Présidente et directrice de AMAHC
- **Jean-Louis Hellary**, Administrateur à l'Adapei 69
- **Fanny Berland**, Directrice adjointe Campus urbain Seine-Amont
- **Zelda Prost**, neuropsychologue et cofondatrice du Zibou Lab
- **Gaëlle Fremont**, psychomotricienne et cofondatrice du Zibou Lab

Acteurs privés

- **Anne Perriaux**, designer-graphiste, directrice du bureau d'études 630°EST

Secteur médico-social

- **Laurent Vanderstock** directeur de l'ESAT Industrie Service à Rillieux-la-Pape
- **Charlotte Durand**, coordinatrice du parcours emploi compétences à l'ESAT Courbaisse Lyon 8
- **Laëtitia Touangueu Pourrat**, conseillère en économie sociale et familiale, Acolea AMPH

L'équipe projet :

Anais Gabrion, Cécile Gauthier, Richard Nordier, Ronghua Zuo, Thomas Moroni





Remerciements

L'observatoire tient à adresser ses remerciements à toutes les personnes qui ont accepté de nous consacrer du temps, de partager leur expérience, de nous inviter à nous déplacer à leur côté, et avec qui nous avons pu mener l'enquête.

Enfin, nous remercions les partenaires de l'Observatoire pour leur accompagnement au long de l'étude : leurs remarques, leurs relectures et leur suivi attentif ont contribué à orienter et enrichir cette publication inédite.

Directrice de publication : **Natalia Barbarino**
Réfèrent : **Thomas Moroni** - t.moroni@urbalyon.org

Ce rapport résulte d'un travail associant les métiers et compétences de l'ensemble du personnel de l'Agence d'urbanisme



Agence d'**Urbanisme** de l'aire
métropolitaine **lyonnaise**

Tour Part-Dieu, 23^e étage
129 rue Servient
69326 Lyon Cedex 3
Tél. : +33(0)4 81 92 33 00
www.urbalyon.org

La réalisation de ce rapport a été permise par la mutualisation des moyens engagés par les membres de l'Agence d'urbanisme