Établissements d'hébergement pour adultes handicapés en France : enjeux territoriaux et impacts sur la participation sociale des usagers. Application aux régions Ile-de-France et Haute-Normandie

Noémie Rapegno

▶ **To cite this version:**

Noémie Rapegno. Établissements d'hébergement pour adultes handicapés en France : enjeux territoriaux et impacts sur la participation sociale des usagers. Application aux régions Ile-de-France et Haute-Normandie. Géographie. Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2014. Français. NNT : . tel-01097620

HAL Id: tel-01097620
https://theses.hal.science/tel-01097620

Submitted on 20 Dec 2014

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

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

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

Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales - Paris
ED EHESS

Discipline : Géographie

THESE
Pour l'obtention du grade de docteur de l'EHESS

Présentée et soutenue publiquement le vendredi 14 novembre 2014

Noémie RAPEGNO

Etablissements d'hébergement pour adultes handicapés en France : enjeux territoriaux et impacts sur la participation sociale des usagers

Application aux régions Ile-de-France et Haute-Normandie

Sous la co-direction de :

Jean-François RAVAUD, Directeur de recherche à l'INSERM
Jeanne-Marie AMAT-ROZE, Professeur émérite à l'Université Paris-Est Créteil

Membres du jury

Jeanne-Marie AMAT-ROZE, Professeur émérite, UPEC, Directeur de thèse
Jean-Claude DRIANT, Professeur, UPEC, Examinateur
Xavier DUPONT, Directeur des ESMS, CNSA, Examinateur
Béatrice GIBLIN, Professeur émérite, Université Paris 8 Saint-Denis, Rapporteur
Marcel JAEGER, Professeur, CNAM, Rapporteur
Marie-Vic OZOUF-MARIGNIER, Directeur d'études, EHESS, Examinateur
Jean-François RAVAUD, Directeur de recherche, INSERM, Directeur de thèse

A Morgane

Remerciements

Je tiens d'abord à dédier ce travail aux personnes que j'ai rencontrées au cours de cette thèse et qui m'ont consacré de leur temps, et plus particulièrement à tous les résidents qui ont accepté de répondre à mes nombreuses questions, et aux équipes de direction des établissements et services qui m'ont accueillie toujours avec bienveillance. Ils ont contribué de manière précieuse à ce travail.

Je voudrais exprimer ma profonde reconnaissance à mes deux directeurs de thèse : Jeanne-Marie Amat-Roze et Jean-François Ravaud qui m'ont suivie et soutenue, tout au long de cette thèse. Je les remercie pour leur confiance, leurs conseils avisés et leur relecture minutieuse. Nos échanges m'ont été précieux et ont nourri ma réflexion.

Je remercie également Evelyne Sylvain qui a accepté de me prendre en stage à la CNSA lorsque j'étais encore en master, et qui a initié ce contrat CIFRE avec la CNSA. Elle a été sensible à l'intérêt d'une approche géographique du handicap. Je tiens également à citer Louis Dupont qui a dirigé mon premier master 2 et qui m'a ouvert les portes de la recherche.

Je tiens à remercier chaleureusement Béatrice Giblin et Marcel Jaeger de m'avoir fait l'honneur d'être rapporteurs de cette thèse, mais aussi Jean-Claude Driant, Xavier Dupont et Marie-Vic Ozouf-Marignier d'avoir accepté de participer à ce jury de thèse. Merci d'avoir accepté de lire, de juger et de discuter ce travail de recherche.

Plus généralement, je remercie toutes les personnes que j'ai sollicitées au cours de cette thèse, Hélène Charreire et François Bétard pour leurs conseils en cartographie, en début de thèse, Jean-Paul Gaudillière et Martine Bungener pour leurs conseils méthodologiques, Michel Delcey, Thomas Guitton, Yara Makdessi, Jésus Sanchez et Amédée Thévenet pour leurs précieuses indications.

Enfin, je dois beaucoup aux documentalistes qui ont croisé mon chemin et que j'ai sollicitées à de très nombreuses reprises : Eve Gazzola à la CNSA pour sa disponibilité et sa réactivité face à mes demandes, Yvonne Bertrand, Marie-Claire Louvel, Laurence Meyer et Ester

Roberto du CTNERHI puis de la MSSH, pour leur patience et leur présence. Un merci tout particulier à Ester qui s'est démenée pour répondre à mes demandes de dernière minute !

Je tiens également à remercier la CNSA et la Chaire EHESP-CNSA « Participation sociale et situations de handicap » dirigée par Jean-François Ravaud pour leur soutien logistique et financier. Je remercie aussi l'Iresp pour son soutien financier. Merci aussi à Régine Fraissenon et Julie Piejos ainsi qu'à Holi Ranjaharioelina pour leur patience et leur disponibilité.

Je dois aussi beaucoup à Emmanuelle Fillion, Jean-François Ravaud et Isabelle Ville qui ont animé les séminaires de formation à la recherche sur le handicap de l'EHESS, et qui ont contribué à créer un espace de discussions bienveillant. Cette thèse s'est aussi enrichie des nombreux échanges initiés dans le cadre du Groupe de travail Handicap(s) et Sociétés, que ce soit durant les journées d'études ou durant les séminaires de recherche de l'EHESS. Les moments d'échanges plus informels ont contribué à la réalisation de la thèse. Merci aux animateurs et animatrices de ce groupe. Merci aussi aux différents coordinateurs du Réseau jeunes chercheurs Santé et Société. Et un grand merci à Marie Coutant du Programme Handicaps et Sociétés de l'EHESS pour sa disponibilité.

Enfin, merci à toutes les personnes qui ont contribué à cette recherche, de près ou de loin. A Gildas qui m'a poussée à approfondir mon travail historique et qui m'a guidée dans mes premiers pas dans les archives, à Seak-Hy avec qui j'ai partagé mon enthousiasme et mes doutes, à Mélina pour nos nombreux échanges et son regard pertinent. A tous ceux qui ont partagé mon quotidien et qui ont prêté une oreille attentive à mes interrogations tout au long de la thèse. A Cherbane, Aurélie, Christine, Marion, Pascale et Raphaëlle, et plus généralement à toute l'équipe de la DESMS à la CNSA et à toute l'équipe de la MSSH.

Enfin, je tiens à exprimer mes remerciements à mes proches qui m'ont soutenue et encouragée tout au long de ces années. Ils se reconnaîtront.

A mes parents pour leur soutien infaillible, leur écoute, leurs remarques et leur compréhension. Merci aussi pour la relecture de ce manuscrit.

Sommaire

REMERCIEMENTS 5
SOMMAIRE 7
CONSEILS DE LECTURE 9
INTRODUCTION GENERALE 11
Positionnement du chercheur et contexte de la recherche 13
Objet de la recherche 16
Protocole de recherche 20
Plan de la thèse 23
PREMIERE PARTIE : LES ETABLISSEMENTS POUR ADULTES HANDICAPES, UN ENJEU DE JUSTICE SOCIO-SPATIALE 25
CHAPITRE 1 LES POLITIQUES D'ETAT ACTUELLES DITES EN MATIERE D'EGALITE DES DROITS ET DES CHANCES : LA NECESSITE D'UNE ANALYSE GEOGRAPHIQUE 29
1.1 Position de recherche : de la justice sociale à la justice socio-spatiale ? 31
1.2 Les politiques dédiées aux personnes handicapées en France : quelles conceptions de la justice mobilisées ? 42
CHAPITRE 2 1960-2012, D'UNE POLITIQUE D'HEBERGEMENT VERS UNE POLITIQUE D'HABITAT POUR LES ADULTES HANDICAPES DEPENDANTS 63
2.1 Avant 1975, des solutions d'hébergement qui amorcent la législation sur les institutions sociales et médico-sociales 65
2.2 Les différentes possibilités d'hébergement pour les adultes handicapés issues de la loi de 1975 75
2.3 Les années 2000 : vers le développement de services en alternative aux structures d'hébergement 91
DEUXIEME PARTIE : DISPARITES TERRITORIALES DE L'EQUIPEMENT EN ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX ET ENJEUX GEOPOLITIQUES 105
CHAPITRE 3 METHODOLOGIE : DIFFICULTES D'UNE EXPLOITATION GEOGRAPHIQUE DES DONNEES…….. 109
3.1 Mesurer les disparités territoriales de 1975 à 2010 : quelles sources et quelles exploitations ? 110
3.2 Compréhension des logiques : quelles sources ? 122
CHAPITRE 4 UNE GEOGRAPHIE DE L'OFFRE MEDICO-SOCIALE INEQUITABLE ? 129
4.1 Une répartition contrastée des établissements en 2010 131
4.2 1975 – 2012, exploitation diachronique : une réduction des disparités territoriales 144
CHAPITRE 5 QUELLES POLITIQUES PUBLIQUES ET LOGIQUES TERRITORIALES, DES ANNEES 1970 AUX ANNEES 2010 ? 165
5.1 Une prise en compte progressive des établissements médico-sociaux dans l'aménagement du territoire (1975-2013) 166
5.2 Créations de places en établissements et dynamiques territoriales 191

TROISIEME PARTIE : IMPLANTATION DES ETABLISSEMENTS ET REPERCUSSIONS SUR L'EXERCICE DES DROITS FONDAMENTAUX DES USAGERS 241

CHAPITRE 6 L'ETUDE DES RELATIONS AU TERRITOIRE ENTRETENUES PAR LES ETABLISSEMENTS ET LES RESIDENTS : LE CHOIX D'UNE APPROCHE QUALITATIVE 249

6.1 Choix des territoires et des acteurs 250

6.2 Les usagers : au cœur de notre recherche 260

CHAPITRE 7 LE POIDS DES POLITIQUES ASSOCIATIVES DANS LE CHOIX DU SITE D'IMPLANTATION 273

7.1 Des associations recherchant un territoire d'accueil accessible et riche en ressources 275

7.2 Une réponse à des besoins locaux privilégiée 308

7.3 Des stratégies territoriales difficilement identifiables 330

CHAPITRE 8 LE LIBRE CHOIX DU LIEU DE VIE : UN CHOIX SOUS CONTRAINTE ? 337

8.1 L'entrée en établissement : un choix sous tension ? 339

8.2 La prise en compte des autres établissements : un préalable à toute décision 357

CHAPITRE 9 INSERTION TERRITORIALE DES ETABLISSEMENTS ET MOBILITES QUOTIDIENNES DES RESIDENTS : UN REVELATEUR DE LA PARTICIPATION SOCIALE ? 377

9.1 Les établissements : un recours aux ressources territoriales contrasté 379

9.2 Mobilité quotidiennes et territoires de vie des résidents : des insulaires aux navigateurs 399

9.3 Des freins à la mobilité et à l'appropriation territoriale des résidents 438

CONCLUSION GENERALE 463

BIBLIOGRAPHIE 477

LISTE DES TABLEAUX ET ILLUSTRATIONS 503

TABLE DES MATIERES 507

Conseils de lecture

Afin de faciliter la lecture, le volume des annexes est séparé du volume principal. Il est ainsi possible de l'avoir ouvert, à une page précise, durant la lecture du volume principal. Ce deuxième volume contient, entre autres, un tableau récapitulant les caractéristiques principales des établissements visités et plusieurs tableaux précisant la nature du public accueilli, et du personnel salarié, dans chaque établissement. Il contient aussi une table des sigles, ce qui permettra au lecteur de mieux se repérer. Les acronymes et abréviations utilisés sont néanmoins, précisés au fur et à mesure de leur emploi. Dans un souci de clarté, la pagination de ce deuxième volume a été effectuée dans la continuité du volume principal.

Cette thèse contient de nombreuses illustrations et extraits d'entretiens. Nous avons distingué les tableaux, les figures regroupant des schémas et des graphiques, les planches contenant plusieurs documents se complétant les uns, les autres, ainsi que les cartes. Les extraits d'entretiens sont détachés du texte et en italique avec une marge plus importante à gauche. Les citations issues d'ouvrages ou de documents divers sont en italique, détachées du texte lorsque cela était possible et entre guillemets. Le signe « *(…)* » indique qu'un morceau de texte a été supprimé. Au sein des réponses des personnes enquêtées, les passages entre crochets sont des indications de l'auteur sur les conditions d'entretien ou fournissant des informations complémentaires sur l'énoncé.

Afin de faciliter la lecture, nous avons fait le choix d'indiquer une bibliographie générale, non thématique, à la fin de la thèse. Le nom des auteurs et l'année de publication sont cités dans le texte entre parenthèses. Si les auteurs sont plus de trois, seul le premier est cité, suivi de la mention « *et al*. » dès le premier appel de référence. S'il y a plusieurs références des mêmes auteurs publiés la même année, les lettres a, b, c, etc., sont ajoutées après l'année de publication.

Nous tenons à disposition des membres du jury et des personnes intéressées, les principaux textes législatifs et circulaires cités dans le volume principal.

En espérant que ces indications puissent rendre la lecture moins fastidieuse.

INTRODUCTION GENERALE

L'objet de cette thèse est d'étudier les causes – au niveau des politiques sociales – et les conséquences – au niveau individuel – des disparités territoriales d'équipement en structures d'hébergement pour adultes handicapés en France des années 1970 à nos jours.

Positionnement du chercheur et contexte de la recherche

Le choix de notre objet d'étude a été fortement motivé par un intérêt personnel. Cependant, l'actualité politique, juridique et médiatique de ces dernières années nous a confortée dans notre choix, et est révélatrice de la pertinence de ce sujet d'étude.

Un parcours personnel à l'origine du questionnement

Avant de décrire plus finement les objectifs de ce travail de recherche, il est nécessaire de me[1] situer par rapport à mon objet d'étude, de prendre la peine de dire qui je suis et d'où je parle et ainsi de reconnaître et d'expliciter la *« part de positionalité dans la constitution des savoirs »* (Hancock, 2014, citée par Blidon, 2012).

Le choix de ce sujet de recherche et de ce terrain ne m'a pas été dicté par mon cursus de géographie culturelle et sociale mais plutôt par mon expérience personnelle. En effet, je connus très tôt le milieu spécialisé puisque ma sœur jumelle qui est handicapée moteur fut scolarisée, dès l'âge de trois ans, en institut d'éducation motrice (IEM). Dès nos dix ans, nos parents se préoccupèrent de son avenir et, avec d'autres parents d'enfants handicapés, ils montèrent une association dans le but de créer un établissement pour adultes atteints de déficience motrice qui répondrait aux besoins de leurs enfants. Neuf ans plus tard, l'établissement ouvrit, et à l'âge de 20 ans, ma sœur partit vivre dans cette structure médico-sociale en Seine-et-Marne. C'est à ce moment que je perçus pour la première fois que nos parcours de vie divergeaient et je ressentis un sentiment d'injustice : je pouvais rester chez mes parents à Paris – ce dont j'avais envie – tandis qu'elle devait partir habiter en grande couronne dans une commune qu'elle ne connaissait pas et que nos parents, me semblait-il, avaient choisi pour elle. C'est donc à partir d'un questionnement profondément personnel que j'ai commencé à m'interroger sur les établissements pour adultes handicapés. Mon expérience

[1] La partie intitulée « Un parcours personnel à l'origine du questionnement » est écrite à la première personne du singulier car elle fait référence à mon expérience personnelle dans le monde (Ricœur, 1996), à mon identité personnelle, et permet d'expliciter le rapport particulier que j'entretiens avec mon objet de recherche. Hormis ce paragraphe, l'ensemble de la thèse est écrit à la première personne du pluriel (accordée au singulier féminin). L'emploi du nous est académique, c'est une manière de rendre hommage à l'ensemble des personnes et des travaux ayant nourri ma réflexion. L'emploi du nous permet aussi de prendre un peu de distance avec l'ego.

personnelle a fortement marqué ma recherche, du choix de l'objet d'étude et de la problématique à ma façon d'y répondre.

Cette recherche n'a pas commencé en début de doctorat, elle est le prolongement d'un travail commencé deux ans auparavant lors d'un Master 2 de géographie orientation Recherche. Ce Master consista en une étude comparant les pratiques spatiales des résidents de quatre établissements médico-sociaux d'Ile-de-France. Le but était de comprendre comment les résidents dessinaient leurs propres territoires et s'inscrivaient dans ceux-ci. Après mon Master 2 recherche durant lequel je m'intéressai aux expériences vécues par les personnes vivant en établissement, je choisis d'effectuer un Master 2 professionnel intitulé « Géomarketing et stratégies territoriales des entreprises et des institutions publiques ». L'objectif était à ce moment-là de réaliser un doctorat de géographie en vue d'approfondir mon travail de Master 2 Recherche et de me donner des possibilités d'influer d'une façon ou d'une autre sur les politiques sociales liées au handicap. Je découvris et étudiai ces politiques par le biais d'un stage à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées (CNSA), durant lequel je travaillai sur les disparités territoriales concernant les établissements et services médico-sociaux pour enfants et adultes atteints de déficience sensorielle. Je pris alors conscience de la nécessité de prendre en compte les questions économiques et les enjeux politiques pour comprendre et expliquer les disparités territoriales et les différences de localisation des établissements médico-sociaux, dans toute leur complexité. A ce stage, succéda un contrat « conventions industrielles de formation par la recherche » (CIFRE) de trois ans réalisé au sein de la CNSA[2]. Après ces deux expériences, je décidai de centrer ma recherche sur l'impact des politiques sociales concernant les disparités territoriales entre les établissements, et sur la façon dont ces disparités, notamment en termes de site d'implantation des établissements, influençaient les pratiques spatiales des usagers.

La posture réflexive adoptée m'a permis de me détacher de mon expérience personnelle mais aussi, ce qui a été plus difficile, de prendre de la distance avec le positionnement et le discours de la CNSA qui est un organisme officiel.

Ces expériences ont affecté mon rapport au terrain mais aussi la façon dont j'ai produit et analysé mes données. Ma démarche réflexive doit se comprendre à chaque étape de la recherche, du choix du sujet à sa restitution.

[2] Le dispositif CIFRE a permis à la CNSA de bénéficier d'une aide financière pour me recruter en tant que doctorante.

L'actualité sociale et politique des établissements médico-sociaux

Cette recherche fait écho à une actualité sociale et politique particulièrement vive depuis 2010.

Elle fait d'abord écho à l'actualité politique, deux rapports ayant été, notamment, commandés entre 2011 et 2012 pour mieux connaître l'offre en établissements et services pour personnes handicapées, et pour évaluer les effets, constatés ou attendus, des grandes évolutions législatives intervenues depuis 2002[3] sur les établissements et services. Ces deux rapports parus en 2012 et évoquant les établissements médico-sociaux pour adultes handicapés font mention de la nécessité d'adapter l'offre aux besoins des personnes mais aussi d'avoir une meilleure connaissance de l'offre, le secteur médico-social étant, selon le rapport Hocquet (2012)[4], *« traditionnellement dans l'angle mort des politiques publiques »* (Hocquet, 2012, p. 6) et, pour le rapport Vachey & Jeannet (2012, p. 73)[5], le service attendu et rendu par les établissements pour personnes handicapées étant plus particulièrement *« l'angle mort de la loi du 11 février 2005 »*.

Cette recherche s'inscrit aussi dans l'actualité juridique et médiatique puisqu'en octobre 2013, après la plainte de parents d'une jeune femme handicapée ne trouvant pas de place dans une structure d'hébergement, le tribunal administratif de Cergy a condamné l'Etat à s'assurer de la prise en charge de cette personne dans un établissement adapté. Cette décision du juge administratif, qui a été fortement médiatisée reconnaît la responsabilité de l'agence régionale de santé (ARS) d'Ile-de-France en matière d'application des droits des personnes handicapées. Cette décision, et plus particulièrement l'appel de l'Etat qui a fait suite au jugement et qui a ensuite été retiré, a fait couler beaucoup d'encre. Ainsi, le 23 octobre 2013, un article de *Libération* titrait *« l'Etat refuse de faire face à ses responsabilités »*. Suite à cette décision, le Ministre des affaires sociales et de la santé et la Ministre déléguée en charge des personnes handicapées et de l'exclusion ont confié à D. Piveteau, conseiller d'Etat, la mission de leur

[3] La loi n°2002-2 portant rénovation de l'action sociale et médico-sociale, la loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ainsi que la loi n°2009-879 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ont, en partie, modifié les cadres du secteur médico-social qui avaient été inchangés depuis 1975.

[4] En octobre 2011, la secrétaire d'Etat aux solidarités et à la cohésion sociale demande dans la lettre de mission adressée à Jean-Yves Hocquet d'engager une concertation avec les principaux acteurs concernés par l'évolution des établissements et services du secteur médico-social intervenant dans le champ du handicap.

[5] En janvier 2012, le ministre du Budget, la ministre des Solidarités et de la cohésion sociale ainsi que la secrétaire d'Etat auprès de la ministre des Solidarités et de la cohésion sociale confient une mission à l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) et à l'Inspection générale des finances (IGF) afin d'étudier les caractéristiques de l'offre en établissements et services pour personnes handicapées, l'adéquation de l'offre à la demande et le financement et la régulation du secteur.

« proposer toutes solutions aptes à faciliter l'admission et l'accueil durable des personnes en situation de handicap qui sont exposées à un risque de rupture de leur prise en charge (…) ». Le rapport Piveteau (2014) rendu en juin 2014, et intitulé sans équivoques *Zéro sans solution*, fait état, notamment, des difficultés d'accès aux établissements ou aux services et de prise en charge au sein de ceux-ci.
Durant la même période, en avril et mai 2014, plusieurs articles parus dans *Libération*[6] font état du *« scandale des handicapés français exilés en Belgique »* ; le 3 janvier 2014, *Le Monde* avait déjà dénoncé *« l'exil forcé de handicapés français en Belgique »*.

Ces articles parus dans la presse nationale montrent l'acuité de la question de l'offre quantitative et qualitative en établissements pour adultes handicapés. Les rapports rendus confirment le besoin d'une meilleure connaissance des établissements.

Objet de la recherche

Nous souhaitons interroger les disparités territoriales de l'équipement en établissements pour adultes handicapés. Avant d'exposer notre questionnement et nos hypothèses de travail, il est nécessaire de revenir plus en détails sur la notion de disparités territoriales et sur les différentes significations que recouvre le terme « territoire ». Il est aussi nécessaire de définir les établissements médico-sociaux auxquels nous nous intéressons.

Les disparités territoriales : des ressources territoriales aux pratiques spatiales

Parler de disparités territoriales, plutôt que d'inégalités, permet de mettre temporairement entre parenthèses le débat de fond concernant les objectifs de l'aménagement du territoire, pour le temps de l'observation, quitte à le retrouver entier au moment de l'analyse et de l'interprétation des résultats. Ces disparités peuvent s'observer à différentes échelles, de l'échelle nationale à l'échelle locale. Elles peuvent s'entendre en termes quantitatifs, par exemple en prenant en compte le nombre d'établissements ou le nombre de places sur un territoire donné, mais elles peuvent aussi s'entendre à un niveau qualitatif, par exemple en ce qui concerne les caractéristiques de l'environnement des établissements. Il est nécessaire de mesurer ces disparités, mais les chiffrer et les cartographier ne représente qu'une première étape qui ne suffit pas pour leur donner un sens. Etudier les causes et les conséquences de ces disparités, c'est comprendre en amont leur origine, c'est-à-dire les mécanismes les ayant

[6] Des articles sont parus dans les éditions de *Libération* du 24 et du 25 avril 2014 puis du 7 mai 2014.

provoquées, et en aval, c'est comprendre les effets de ces disparités, c'est-à-dire leurs conséquences sur la vie des personnes résidant en établissement, sur leur trajectoire résidentielle mais aussi sur leur vie quotidienne.

Afin d'étudier les causes et conséquences des disparités territoriales, nous prendrons en compte, tour à tour, deux acceptions différentes du terme territoire. Nous entendrons par territoire, les ressources matérielles et symboliques ayant la capacité de structurer l'existence pratique des individus (Debarbieux, 2007). Nous nous intéresserons donc non seulement aux ressources du territoire mais aussi à l'espace des pratiques des individus. R. Hérin (2007), dans cette logique, distingue, entre autres, deux types de territoire, le territoire comme *« espace géographique »* qui désigne alors les ressources du territoire, les composantes matérielles et immatérielles de tel ou tel espace, d'une part, et le territoire comme *« condition spatiale de l'existence »* qui constitue l'espace de vie, l'espace de pratique des individus, de construction de réseaux sociaux et familiaux, d'autre part[7]. Le territoire comprend donc les *« formes matérielles créées, transformées, aménagées par les sociétés humaines au cours de leur histoire (…), soit des espaces objectifs caractérisés par des structures, des flux, des évolutions, dans des contextes écologiques eux-mêmes adaptés, transformés »* (Hérin, 2007, p. 20) et les *« rapports existentiels que les groupes sociaux tissent et trament avec les espaces matériels (objectifs) dans lesquels ils vivent, rapports qui sont établis par les pratiques des espaces, les images, représentations et savoirs plus ou moins immatériels, plus ou moins idéels (…) »* (Hérin, 2007, p. 20).

Dans cette acception, le concept de territoire réunit les notions d'espace de vie, d'espace social et d'espace vécu (Di Méo, 1999, 2000, 2001a). Dans cette recherche, pour comprendre les conséquences des disparités, nous explorerons particulièrement l'espace de vie des usagers ; il correspond à l'espace fréquenté et parcouru par chacun avec un minimum de régularité (Di Méo, 1999, 2000) :

> *« espace d'usage, il se compose de lieux attractifs, de synapses, de nœuds autour desquels se cristallise l'existence individuelle : le logis, le cadre de travail, les espaces de loisir, de promenade, de rencontre. »* (Di Méo, 2001b)

L'espace de vie rend compte d'une pratique concrète des lieux et s'enrichit des rapports et des échanges sociaux pour forger l'espace social. Le territoire constitue de l'espace socialisé

[7] R. Hérin (2007) distingue le territoire 1. en tant que circonscription politico-administrative, 2. en tant qu'espace géographique, 3. Comme condition spatiale de l'existence, 4. le territoire de l'aménagement.

(Fournier, 2007). Les conséquences des disparités seront particulièrement développées dans la troisième partie.

Cependant, les définitions du terme de territoire ne sont pas exclusives les unes des autres. (Fournier, 2007). Ces deux aspects du territoire impliquent donc de prendre en compte les acteurs-aménageurs et les acteurs-usagers et de tenir compte des caractéristiques de l'offre disponible mais aussi des capacités des usagers à se saisir de cette offre (Fleuret & Séchet, 2006).

Les établissements d'hébergement pour adultes handicapés : MAS, FAM et foyers de vie

Dans cette recherche, nous avons étudié les causes et conséquences des disparités territoriales de l'équipement en établissements d'hébergement pour adultes handicapés, et plus précisément des maisons d'accueil spécialisées (MAS), des foyers d'accueil médicalisé (FAM) et des foyers de vie.

Ces trois types d'établissements relèvent des dispositions législatives et réglementaires relatives aux établissements sociaux et médico-sociaux. Ils ont la particularité d'accueillir des personnes adultes dont le handicap ne permet pas ou plus d'exercer une activité professionnelle, y compris en milieu protégé ; ils leur apportent une assistance dans les actes quotidiens de la vie et des prestations de soins, pour les MAS et les FAM. Ils sont financés par l'assurance maladie, pour les MAS, par le conseil général, pour les foyers de vie, et conjointement pour les FAM (c'est ce qui est appelé la double tarification : la sécurité sociale pour les soins, le département pour l'hébergement). Ces établissements sont soumis à une procédure d'autorisation pour toute création, transformation ou extension.

Le choix de retenir les MAS, FAM et foyers de vie relève d'une volonté d'étudier des établissements constituant le lieu de vie de personnes n'ayant pas d'activité professionnelle. Ainsi, les pratiques spatiales quotidiennes des résidents ne dépendent pas de leur lieu de travail.

La décision d'admission dans ce type d'établissement est subordonnée à l'avis de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui se prononce sur l'orientation des personnes en ayant fait une demande, et qui désigne les établissements ou services répondant aux besoins de l'adulte. Cependant, ce sont les

établissements qui acceptent ou non les candidatures des personnes en fonction des places disponibles.

Pour comprendre les causes des disparités territoriales de l'équipement en MAS, FAM et foyers de vie, nous nous sommes intéressée à ces trois types d'établissements, quelle que soit la nature de la déficience des personnes accueillies. Cependant, dans la troisième partie, nous nous sommes limitée aux MAS, FAM et foyers de vie accueillant des adultes atteints de déficience motrice avec ou sans troubles associés pour étudier les conséquences des disparités à l'échelle individuelle. Si nous nous sommes intéressée à ce type de déficience, c'est qu'il nous semble peu exploré par les politiques publiques actuelles. L'autisme fait en effet l'objet de préoccupations politiques depuis 2005 avec la mise en place d'un plan autisme – à ce jour renouvelé jusqu'en 2017 – visant à améliorer la prise en charge des personnes concernées. De plus, l'article L. 246-1 du CASF issu de la loi n°2005-102 ne comprend que les personnes autistes et polyhandicapées : *« toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques. Adaptée à l'état et à l'âge de la personne, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social. Il en est de même des personnes atteintes de polyhandicap »*, ce qui écarte en théorie les personnes atteintes de déficience motrice pour bénéficier de ce droit. Il nous a donc paru intéressant de révéler les questions qui se posaient au niveau des établissements pour adultes atteints de déficience motrice. Les priorités données à l'autisme et au polyhandicap – qui ont longtemps été peu pris en compte dans les orientations politiques – ont eu tendance à effacer les autres types de déficience dans les débats actuels. L'attention apportée à la déficience motrice dans cette thèse a aussi été facilitée par notre travail effectué en Master 2 qui a consisté en une phase exploratoire de notre recherche actuelle. Ainsi, les outils et les méthodes qui avaient été utilisés ont pu être de nouveau mobilisés.

L'entrée spatiale a été le fil conducteur de notre recherche. Avant de continuer plus en avant et d'exposer notre protocole de recherche, il est important de préciser que nous n'appréhendons pas les établissements comme des institutions disciplinaires (Foucault, 1993, 1998), d'enfermement ou totales (Goffman, 1968). A la suite d'un courant de recherche plus récent développé particulièrement dans l'étude des prisons (Combessie, 1996, 2002; Darley, Lancelevée, & Michalon, 2013; Milhaud, 2009), nous nous intéressons à l'inscription sociale

et spatiale des institutions dans leur environnement (Holloway, 2000; Philo & Parr, 2000). Nous appréhendons les établissements comme un système ouvert dans son environnement social fait d'interactions de toutes sortes avec d'autres acteurs du territoire.

Protocole de recherche

En sciences sociales, la formulation de la production d'inégalités, de l'exercice de discriminations dans et par l'espace est récente (Fleuret & Séchet, 2006; Séchet & Keerle, 2007). L'étude des disparités territoriales pose la question des inégalités et, par conséquent, des questions de justice. Pour y répondre, nous avons développé différents outils et méthodes issus d'autres disciplines.

Problématique et hypothèse de recherche

Les disparités territoriales de l'équipement en établissements pour adultes handicapés peuvent engendrer des inégalités d'accès à des droits fondamentaux, notamment en ce qui concerne le droit de choisir librement sa résidence et le droit à la mobilité[8].

Les disparités quantitatives de l'offre en établissements sont susceptibles de provoquer des inégalités en matière de droit à choisir son lieu de vie tandis que les disparités qualitatives concernant les sites d'implantation et l'environnement résidentiel des établissements peuvent engendrer des inégalités en matière de droit à circuler, de droit à la mobilité (Bonerandi, 2013; Ramadier, 2006). L'accès aux ressources territoriales, quelles qu'elles soient, est une question de justice qui concerne les droits de tout citoyen. Il est nécessaire de penser les concepts de justice et d'injustice spatiale en termes de ressources territoriales mais aussi en termes de capital spatial, d'accessibilité ou encore de mobilité (Bonerandi, 2013). La question des disparités territoriales introduit la question de ce qu'H. Lefebvre a appelé le « droit à la ville » (Harvey, 2009; Lefebvre, 1973), du *« droit d'usage à un espace relationnel, support de vie collective et d'échanges sociaux, droit vital à ce qu'est, à ce qu'offre fondamentalement la ville synonyme de rencontre et de sociabilité, lieu fondamental du vivre ensemble »* (Racine, 2007). Nous interrogeons plus généralement le droit à un espace social que ce soit en milieu rural ou urbain.

Il est important de préciser que même si l'étude des disparités territoriales, après avoir hiérarchisé la valeur des ressources comparées, y compris symbolique, peut amener à penser en termes d'inégalités, et à évoquer les notions de justice ou d'injustice spatiale, ces injustices

[8] Articles 18 et 20 de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées.

ne sont pas produites par les territoires, au sens physique, mais par les sociétés. Néanmoins la notion de justice spatiale permet de souligner les effets de lieux (Fournier, 2007).

Dans cette recherche, nous abordons donc la question de l'offre par la disparité, nous ne posons pas la question de l'adéquation de l'offre par rapport à la demande, mais celle du choix des individus par rapport à l'offre en établissements. Nous ne cherchons pas à savoir si cette offre est suffisante ou non, si elle répond aux besoins quantitatifs. Du reste, l'absence d'outils évaluant les situations de handicap et les traduisant en besoins d'accompagnement (comme la grille AGGIR[9] et le référentiel PATHOS pour les résidents des établissements pour personnes âgées) ainsi que l'absence de remontées d'informations des données des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) au niveau national, les systèmes d'information n'étant pas compatibles entre eux[10], empêchent de connaître les besoins en termes d'accompagnement des personnes handicapées (Vachey & Jeannet, 2012)[11]. Nous ne posons pas non plus la question de l'arbitrage entre vie à domicile et vie en institution. Nous nous intéressons uniquement à la vie en institution et cherchons à savoir quelle vie y est possible, les frontières entre vie à domicile et en établissement n'étant pas définitives.

Notre démarche repose sur des hypothèses qu'il est nécessaire de formuler bien qu'elles soient le résultat d'une démarche empirique et inductive, et donc d'allers et retours entre le terrain, l'analyse des résultats et des lectures plus théoriques. Ces hypothèses étaient présentes au début de cette recherche mais nous ne les avions pas formulées ainsi. Ce n'est qu'à la fin de l'analyse de nos résultats que nous avons réussi à les expliciter. La réflexion exposée relève donc d'une reconstruction a posteriori.

Notre première hypothèse est qu'il existe des disparités territoriales dans l'équipement en établissements pour adultes handicapés et que celles-ci ont une origine historique. Elles sont le fruit de politiques successives et de conflits entre différents acteurs. Notre seconde hypothèse est que ces disparités sont sources d'injustice, et ont des conséquences sur le parcours des personnes handicapées et la vie quotidienne des résidents. Nous supposons qu'elles ne leur permettent pas de jouir pleinement de certains droits fondamentaux.

[9] AGGIR signifie « autonomie gérontologie groupes iso-ressources ».
[10] Un audit a été lancé par la CNSA à propos des systèmes d'information des MDPH en 2013.
[11] Le dénombrement des personnes handicapées en France est un sujet de préoccupation depuis de nombreuses années (Ravaud & Letourmy, 2000; Ravaud, Letourmy & Ville, 2001; Roth *et al.*, 2009; Triomphe, 1993; Triomphe *et al.*, 1991; Triomphe *et al.*, 1995; Ville, Ravaud & Letourmy, 2003; Waltisperger, 1987).

Cette approche nous permet d'analyser les interactions entre l'action publique et les pratiques individuelles, c'est-à-dire les liens entre les logiques institutionnelles et individuelles. Elle nous permet de comprendre les effets des politiques publiques sur les parcours des individus (Ertul, Melchior, & Warin, 2012), notamment en termes de choix du lieu de vie et de mobilité quotidienne. Ce travail de recherche s'ouvre donc sur des questions d'ordre politique et inscrit la question du handicap au registre des droits sociaux, des droits de la personne (Boucher, 2003).

Cette recherche a pour but de développer des connaissances et une expertise pouvant constituer une aide à la décision auprès d'acteurs politiques et associatifs. L'enjeu est d'avoir une meilleure connaissance de la situation et d'apporter des clés de compréhension des disparités territoriales tant au niveau politique, qu'au niveau économique ou social. Le but de cette recherche est donc de comprendre les logiques à l'œuvre afin d'orienter efficacement les politiques publiques et associatives.

Pour répondre à nos questions et vérifier ces hypothèses, nous avons croisé les logiques des différents acteurs (Etat, collectivités territoriales, associations gestionnaires, direction des établissements et résidents), les temporalités (héritages et logiques contemporaines) et les échelles d'analyse (de l'échelle nationale à l'échelle du quartier), ce qui a nécessité le recours à différentes sources et méthodes.

Méthodologie

La géographie combine une gamme d'outils qui servent à penser les complexités de l'espace terrestre, à différents niveaux d'analyse spatiale et dans leurs interactions. Les tensions notées à une certaine échelle ne peuvent s'expliquer en totalité par les faits sociaux appréhendés à la même échelle. A chacun des niveaux, seuls certains phénomènes peuvent être observés alors que d'autres ne peuvent pas être clairement pris en considération. Ces phénomènes relèvent d'autres niveaux d'analyse. Chaque technique requiert la mobilisation de compétences différentes de la part du chercheur et comporte ses propres biais et limites. Exposer sa méthodologie implique une dimension réflexive, c'est-à-dire une prise de distance par rapport à la méthode, cela permet aussi de rendre compte des limites tant des résultats quantitatifs que qualitatifs. L'objet de notre étude ainsi que l'approche géographique ont facilité l'emprunt de méthodes et outils à d'autres champs disciplinaires (Rapegno, 2014). L'étude de l'espace appelle une perspective décloisonnée ainsi que la circulation des compétences et des savoirs

(Chivallon, 2000) tandis que le paradigme émancipatoire dans la recherche sur le handicap recourt à l'exploitation de diverses méthodes (Barnes, 1992, 2003).

Dans un premier temps, la mesure des disparités territoriales et de leur évolution de 1975, socle de la politique française sur le handicap avec la promulgation de deux grandes lois, à 2010, année modifiant le mode de régulation des établissements médico-sociaux avec la loi Hôpital, patients, santé, territoire (HPST), a nécessité l'exploitation d'enquêtes statistiques et de bases de données sur les établissements médico-sociaux. Leur analyse quantitative a donné lieu à la réalisation de cartographies et de graphiques.
Pour comprendre les causes des disparités, nous avons d'abord analysé des textes législatifs et des rapports produits par différentes institutions. Nous avons aussi consulté les archives d'une association gestionnaire gérant des établissements dans toute la France, ainsi que les archives du ministère de la santé. Enfin, nous avons effectué des entretiens avec d'anciens acteurs administratifs et associatifs. Nous avons donc privilégié l'entrée historique pour comprendre l'évolution des disparités territoriales.
Enfin, pour analyser les conséquence des disparités sur l'organisation des établissements et sur les parcours individuels, nous avons essentiellement eu recours à *« la parole et l'œil »* (Frémont, 2008). Nous avons réalisé des entretiens auprès de directeurs d'établissement et de résidents. La passation d'un questionnaire à visée qualitative nous a permis de rencontrer des personnes ayant des troubles associés à leur déficience motrice. L'observation directe au sein des établissements mais aussi dans l'environnement résidentiel des établissements a complété notre étude.

Ces aspects méthodologiques font l'objet d'un développement plus approfondi dans les chapitres 3 et 6 de la thèse.

Plan de la thèse

La thèse est composée de trois parties, elle s'inscrit dans une logique française temporelle.

La première partie clarifie le cadre conceptuel de nos travaux. Nous y exposons l'intérêt de penser le champ du handicap, et plus particulièrement les établissements, en termes de justice socio-spatiale. Pour cela, nous revenons sur les concepts de justice sociale et spatiale, et sur la façon dont ces concepts éclairent notre questionnement. Nous avons aussi analysé l'évolution des politiques du handicap de 1975 aux années 2010 (Chapitre 1). Ensuite, nous avons exposé

l'évolution des possibilités d'hébergement pour les adultes handicapés et les enjeux successifs ayant eu trait aux établissements pour adultes handicapés, notamment en termes de législation, de financements des établissements et de populations accueillies (Chapitre 2). Cette première partie analyse donc la mise en place du système actuel et les enjeux liés à ce dispositif. Elle précise aussi l'apport d'une démarche géographique.

La deuxième partie objective l'évolution des disparités territoriales de l'équipement en structures d'hébergement pour adultes handicapés – c'est-à-dire les MAS, FAM et foyers de vie – et en analyse les causes. Après avoir exposé les sources utilisées et leurs limites (Chapitre 3), nous avons cherché à mesurer l'évolution des disparités territoriales, ainsi que les disparités actuelles au niveau de différents découpages administratifs (Chapitre 4). Enfin, nous avons voulu comprendre l'évolution des logiques territoriales ayant pu mener à un tel déséquilibre, notamment en termes de planification médico-sociale et nous avons essayé de confronter les logiques des différents acteurs privés (politiques associatives) à celles des acteurs publics locaux, comme les conseils généraux, et nationaux, comme celles de l'Etat (Chapitre 5).

La troisième partie se concentre sur les MAS, FAM et foyers de vie pour adultes atteints de déficience motrice, en Ile-de-France et en Haute-Normandie, et analyse les conséquences des disparités territoriales au niveau individuel. Nous avons d'abord exposé nos choix de terrain, nos méthodes et les difficultés rencontrées, du choix des établissements enquêtés à l'analyse des données (Chapitre 6). Nous avons ensuite rendu compte des logiques associatives dans le choix du site d'implantation des établissements et tenté de dessiner différentes catégories d'environnements résidentiels (Chapitre 7). Nous avons voulu décomposer les processus du choix du lieu de vie des personnes qui dépend notamment de l'implantation des établissements (Chapitre 8). Enfin, nous avons analysé l'espace de vie développé par les résidents dans le cadre d'activités de loisir en fonction de la localisation de leur établissement de résidence, et des caractéristiques de leur environnement résidentiel (Chapitre 9).

PREMIERE PARTIE : LES ETABLISSEMENTS POUR ADULTES HANDICAPES, UN ENJEU DE JUSTICE SOCIO-SPATIALE

INTRODUCTION DE LA PREMIERE PARTIE

L'objet de cette première partie est de poser l'intérêt de penser les établissements d'hébergement pour adultes handicapés en termes de justice socio-spatiale.

La notion de justice socio-spatiale permet de penser les causes et les conséquences des disparités territoriales de l'équipement en établissements. Elle a été intégrée progressivement aux politiques du handicap en France avec, notamment, en 2004, la création de la CNSA, dont l'une des missions est de garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps, puis avec, en 2009, la promulgation de la loi HPST qui entend, entre autres, lutter contre les inégalités d'accès aux soins et réduire les inégalités territoriales en santé.

L'idée est d'analyser, sous l'angle de la justice socio-spatiale, l'évolution des politiques du handicap en France, de 1975 aux années 2010, ainsi que de présenter la construction progressive du système d'hébergement pour les adultes handicapés. Cette partie pose les cadres (théoriques et pratiques) de notre recherche et donne des clés de compréhension et d'analyse pour la deuxième et la troisième partie. Elle présente plus largement le contexte international et européen dans lequel s'inscrivent les politiques françaises du handicap. Cette recherche s'inscrit dans un contexte français et s'attache à restituer les concepts de justice retenus dans les politiques du handicap en France.

L'objet n'est pas de faire l'histoire des établissements pour adultes handicapés mais de comprendre comment et dans quel contexte les pouvoirs publics se sont saisis de cette réalité, quelles réponses ils ont apportées à la question de l'hébergement des adultes handicapés et comment cette réponse a évolué au fil du temps. L'étude du dispositif[12] des établissements pour adultes handicapés, c'est-à-dire de l'ensemble des institutions, des acteurs, des techniques et des réglementations (Castel, 2009) concernant les structures pour adultes handicapés, aide à comprendre la complexité de notre objet d'étude.

La prise en compte de la dimension historique des politiques du handicap et, plus particulièrement, du système d'hébergement dédié aux adultes handicapés permet de retracer

[12] M. Foucault (1977) décrit la notion de dispositif en tant qu'*« ensemble résolument hétérogène, comportant des discours, des institutions, des aménagements architecturaux, des décisions réglementaires, des lois, des mesures administratives, des énoncés scientifiques, des propositions philosophiques, morales, philanthropiques, bref : du dit, aussi bien que du non-dit (…) »*. Dans cette recherche, nous étudierons particulièrement les discours, les institutions ainsi que les textes législatifs et administratifs.

l'institutionnalisation progressive des établissements, et la façon dont le système s'est constitué et a évolué pour prendre la forme que nous observons dans notre recherche.

La réflexion que nous menons autour de la notion de justice socio-spatiale s'est essentiellement effectuée à partir de travaux de sciences humaines et sociales existants. La présentation du dispositif des établissements pour adultes handicapés résulte d'analyse de textes législatifs (textes de loi, décrets et circulaires) et de rapports de différentes institutions. Pour nous procurer l'ensemble de ces documents, nous avons consulté le service de documentation de la Maison des sciences sociales du handicap (MSSH), le Centre de ressources documentaires multimédias (CRDM) des ministères sociaux et nous avons aussi fait appel aux services du Centre de documentation inter-directions (CDID) du ministère des solidarités et de la cohésion sociale. La consultation des revues spécialisées *Faire Face*, un mensuel édité par l'Association des paralysés de France (APF) depuis 1933, et *Réadaptation* un périodique édité par l'Office national d'information sur les enseignements et les professions (ONISEP) et le Centre national d'information pour la réadaptation (CNIR) entre 1953 et 2010, a permis d'analyser les discours portés sur les établissements pour adultes handicapés des années 1970 aux années 2010. L'étude de ce dispositif sera complétée dans les parties suivantes.

Dans un premier chapitre, nous nous intéresserons à la notion de justice socio-spatiale, nous évoquerons l'intérêt d'intégrer la dimension spatiale à la notion de justice, tant dans l'étude des causes que dans l'étude des conséquences des disparités territoriales de l'équipement médico-social. Nous évoquerons ensuite plus spécifiquement l'évolution des politiques du handicap de 1975 à 2005 et la façon dont les notions de justice sociale et de justice spatiale y sont mobilisées.
Dans un deuxième chapitre, nous évoquerons la construction progressive du système actuel en termes d'établissements d'hébergement pour adultes handicapés. Nous présenterons plus largement les différentes solutions possibles élaborées entre les années 1970 et 2010.

Chapitre 1 Les politiques d'Etat actuelles dites en matière d'égalité des droits et des chances : la nécessité d'une analyse géographique

Depuis 1975, date à laquelle émerge une politique du handicap, la législation française a connu un changement de paradigme et s'est orientée vers des principes d'égalité, de dignité et de non-discrimination reconnus par la Déclaration universelle des droits de l'homme. La politique française s'inscrit en cela dans un mouvement plus large des politiques publiques internationales dans le domaine du handicap.

Ainsi, l'Union européenne a adopté en 2000 la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne qui interdit toute discrimination fondée sur le handicap[13], tandis que la Convention de l'Organisation des Nations Unies (ONU) relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France en 2010, a, entre autres, pour principes fondateurs, le respect de la dignité humaine, y compris la liberté de faire ses propres choix, la participation à la société, et l'égalité des chances[14]. Ces grands principes sont aussi présents dans la législation française dans la loi n°2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale, et plus particulièrement dans la loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Quelle que soit l'échelle de gouvernance, les instances politiques reconnaissent des droits fondamentaux aux personnes handicapées dans des textes qui leur sont dédiés. Les notions de non-discrimination et de justice sont de plus en plus présentes, que ce soit dans les textes législatifs ou dans les déclarations politiques.

En termes d'analyse des politiques sociales dédiées aux personnes handicapées, de la vie en société des personnes handicapées, et plus généralement, du traitement réservé à cette catégorie de population, nombre de travaux abordent ces questions, de façon plus ou moins directe, par la notion de justice. Les notions d'inclusion (Cook, 2003; Hastings & Thomas, 2005; Naraine & Lindsay, 2011) et d'exclusion (Ebersold, 1991; O'Grady *et al*., 2004; Stiker, 1996), ainsi que la notion de discrimination (Blanc, 2003; Hyder & Tissot, 2013), permettent d'approcher la question du handicap au sein de la société. L'opposition paradigmatique exclusion/inclusion (Oliver & Barnes, 1998; Ravaud & Stiker, 2000a, 2000b) ou l'opposition binaire de ségrégation/intégration (Roca, 1992) permettent aussi d'étudier le traitement social

[13] Article 21 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne.

[14] L'ensemble des principes généraux sont énoncés à l'article 3 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées adoptée par l'ONU en 2006.

du handicap. En étant abordée par le biais de ces notions, la question du handicap est non seulement analysée dans des termes spatiaux[15] mais elle est aussi reliée, de façon sous-jacente, à la question de la justice. Par ailleurs, depuis quelques années, des auteurs posent directement la question de la justice dans leurs travaux (Gardien, 2012; Mus, 2010; Sanchez, 2014).

Bien que la question du handicap soit souvent posée avec les mots du registre spatial, peu de réflexions en termes de spatialité, et encore moins en termes de justice spatiale, ont été engagées. Dans une première partie, nous analyserons brièvement les enjeux liés à la justice sociale et nous montrerons la nécessité d'intégrer la spatialité à la notion de justice. Nous présenterons ensuite, les principes présents dans la législation dédiée aux personnes handicapées depuis 1975, en analysant tout particulièrement l'évolution des notions liées à la justice.

[15] Le handicap ne fait pas figure d'exception. S. Paugam (1991), dans *La disqualification sociale*, remarque que la domination subie et les handicaps sociaux sont sociaux souvent dits avec les mots de l'espace. Cependant, les auteurs n'étudient pas pour autant la spatialité des phénomènes qu'ils évoquent.

1.1 Position de recherche : de la justice sociale à la justice socio-spatiale ?

La législation française doit être conforme aux principes de justice énoncés dans la Constitution française ainsi que dans la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne. Jusqu'au traité de Lisbonne en 2007, cette charte n'avait pas de valeur juridiquement contraignante pour la France. Cependant, le traité d'Amsterdam, en 1997, stipulait que le conseil de l'Europe pouvait prendre des mesures nécessaires en vue de combattre toute discrimination. La Déclaration universelle des droits de l'homme relève d'une déclaration d'intention et ne crée pas d'obligation juridique. Ces textes à portée universelle sont par essence a-spatiaux. Il est pourtant nécessaire d'intégrer la spatialité à toute notion de justice.

1.1.1 La justice sociale, un principe à portée universelle ?

Les notions de justice et de non-discrimination sont de plus en plus présentes dans les politiques gouvernementales en France. Le terme de justice recouvre cependant une pluralité de conceptions qu'il est nécessaire de préciser.

La justice est un principe philosophique, juridique et moral. Quoique la justice soit un principe à portée universelle, la notion de ce qui est juste varie selon les époques, les aires culturelles ou les structures sociales. La justice sociale, principe qui émerge au milieu du 19ème siècle, et qui semble guider les politiques du handicap, *« part de l'idée que les processus sociaux se trouvent commandés par des lois qu'il est possible de discerner et que, par conséquent, les gouvernants avertis de celles-ci se trouvent en mesure de remodeler la société qu'ils dirigent. Deux principes alternatifs ou complémentaires vont dès lors conduire les théoriciens et les artisans de la justice sociale : d'une part, celui du mérite ou de la juste rétribution, d'autre part celui de l'égalité dans la satisfaction des besoins »* (Hermet, Badie, & Birnbaum, 2000, p. 158).

La notion de justice est assise sur des bases philosophiques dont le développement témoigne de l'évolution de la pensée et des systèmes. La diversité des conceptions contemporaines de la justice sociale (Fraser, 2005; Rawls, 1971; Young, 1990) est induite par des positionnements éthiques différents. Quelle que soit la préférence éthique adoptée et la notion de justice mobilisée, celles-ci induisent un regard particulier porté sur les sociétés et une position d'observateur engagé qu'il est nécessaire de clarifier. Le recours à la notion de justice dans le

champ politique, que ce soit en termes de revendications, de promesses électorales ou de textes législatifs doit donc être étudié avec précaution.

Il existe une diversité des définitions de la justice et des possibles contrats sociaux qui les légitiment[16]. L'étude du contrat social permet de comprendre le sens donné au terme de justice par l'ensemble d'une société.

1.1.1.1 La Déclaration universelle des droits de l'homme, la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne et la Constitution française ou la reconnaissance de l'égalité des droits

La Déclaration universelle des droits de l'homme reconnaît l'universalisme de certaines valeurs et pose la justice comme un principe universel qui doit concerner tous les individus. Ce texte n'a pas de dimension contraignante, sa portée est, avant tout, morale. Les Droits de l'homme reposent sur la dignité de tout être humain et reconnaissent des droits et des libertés aux individus. Dans les Droits de l'homme, c'est la notion d'égalité, et plus particulièrement la notion d'égalité des droits qui prévaut. Aujourd'hui, les droits à l'égalité ont acquis une application presque universelle. Cependant, comme le rappelle E. Soja (2010), un développement parfaitement égal, une égalité socio-spatiale totale, une justice de pure redistribution, de même que les Droits de l'homme universels ne sont jamais réalisables.

La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne s'appuie sur les mêmes valeurs que celles de la Déclaration universelle des droits de l'homme. Ainsi, dans son préambule, il est écrit :

> *« Consciente de son patrimoine spirituel et moral, l'Union se fonde sur les valeurs indivisibles et universelles de dignité humaine, de liberté, d'égalité et de solidarité »*

Dans le chapitre III intitulé « égalité », elle précise l'interdiction de toute discrimination fondée notamment sur le handicap et reconnaît le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté.

[16] Selon la définition mobilisée, les objectifs du contrat social sont différents, voire parfois opposés (Gervais-Lambony & Dufaux, 2009). Il faut en effet distinguer différents types de contrat selon la finalité attribuée à l'Etat qui l'institue. Par exemple, Hobbes (2004), Locke (1994) et Rousseau (1754) envisagent le contrat social différemment. Alors qu'il s'agit de préserver la vie de chacun pour Hobbes, Locke considère que le but de l'Etat est de sauvegarder la liberté individuelle et la propriété privée, tandis que le contrat social défini par Rousseau est appelé à rendre le peuple souverain et ainsi à garantir l'intérêt général.

Enfin, à l'échelle nationale, la constitution, loi fondamentale d'un Etat qui définit les droits et les libertés des citoyens, se situe au sommet du système juridique de l'Etat dont elle est le principe suprême. Toutes les lois, tous les décrets, arrêtés et traités internationaux doivent être conformes aux règles qu'elle définit. En France, le principe d'égalité des citoyens est inscrit dans les constitutions successives de la république. C'est la notion d'égalité des droits qui est retenue dans la Constitution du 4 octobre 1958 encore en vigueur aujourd'hui[17].

Plusieurs auteurs dont D. Harvey (1992), P. Genestier & L. Wittner (2013) critiquent l'universalisme de la Déclaration des droits de l'homme et de la Constitution française. La conception de la justice énoncée par les Droits de l'homme est considérée, par certains auteurs, comme un *« impérialisme de l'ordre dominant »* (Peces-Barba & Pelé, 2004). Le concept d'universalité supprimerait toute hétérogénéité culturelle ou linguistique (Harvey, 1992; Young, 1990). De plus, l'idéal de la société unitaire, cohésive, solidaire du 19ème siècle dont la Constitution est héritière, implique une homogénéisation spatiale. Les principes universalistes et égalitaires de la Déclaration universelle des droits de l'homme comme de la Constitution française supposent une conception non pluraliste de l'espace. Ni la Déclaration des droits de l'homme, ni la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, ni la Constitution française n'ont de déclinaison spatiale. De par leur valeur universelle, les Droits de l'homme sont détachés de tout contexte historique ou géographique (Soja, 2010). Ces textes sont donc a-spatiaux, ce qui est cohérent avec les valeurs universelles.

1.1.1.2 Un idéal politique égalitaire visant la réduction d'inégalités

Avant d'évoquer l'intérêt d'intégrer la spatialité à la notion de justice, il est intéressant de questionner la notion d'égalité présente dans les textes universels, et d'appréhender les inégalités sociales dans le domaine du handicap.

V. Munoz-Dardé (2006), dans le *Dictionnaire des sciences humaines* pose la question de ce à quoi nous accordons de la valeur dans l'idéal politique de l'égalité. Selon elle, « *[l]orsque*

[17] La constitution française trouve ses origines chez Rousseau : «*Considéré dans une perspective historique, le triomphe de l'égalité sur des valeurs comme le rang, la naissance, la noblesse ou la fortune est relativement récent. Ce n'est qu'avec Rousseau (1755) qu'ont percé dans le débat public, avec succès, les idées que tous les hommes sont nés égaux et que toutes les inégalités résultent de la société. Au lieu d'exiger l'égalité des inégaux, Rousseau critiqua l'inégalité des égaux. Il renversa ainsi l'un des principaux points de départ des débats sur la justice sociale : la présomption de l'inégalité sociale des hommes (longtemps justifiée en termes de leur égalité devant Dieu) se transforme en présomption d'égalité. »* (Reich & Michailakis, 2005, p. 36).
En effet, dans *Du contrat social ou des principes du droit politique*, Livre II, chapitre XI, Rousseau (1762) énonce : *« C'est précisément parce que la force des choses tend toujours à détruire l'égalité, que la force de la législation doit toujours tendre à la maintenir ».*

nous acquiesçons à une proposition du type « tous les hommes doivent être égaux », nous pensons en réalité non pas à une égalisation parfaite, mais à certains aspects concrets qui doivent être garantis ou distribués de façon la moins inégale possible, par exemple des droits fondamentaux, ou des ressources essentielles pour développer nos capacités (telles que l'accès à un certain niveau d'éducation), ou encore des éléments indispensables à des conditions de vie convenables. » (Munoz-Dardé, 2006, p. 359). Pour elle, l'idéal politique égalitaire pourrait viser la réduction de nombreuses inégalités, sans pour autant reconnaître une valeur autonome à l'égalité.

Faire appel à la notion de justice sociale présuppose donc une réflexion sur les inégalités, en particulier sur celles considérées comme injustes et devant être corrigées. La lutte contre les inégalités peut se traduire par la correction des injustices portant atteinte aux libertés fondamentales, à la démocratie ou aux droits de l'homme. La justice sociale nécessite de la part de l'Etat la volonté de compenser les inégalités qui apparaissent dans le fonctionnement de la société et de faire en sorte que toutes les composantes de celle-ci puissent se développer tant sur le plan économique que culturel.

La question des inégalités sociales est au cœur même du concept de handicap. J.-F. Ravaud & P. Mormiche (2003, p. 87) dans un article intitulé « Santé et handicaps, causes et conséquences d'inégalités sociales » paru dans la revue *Comprendre*, constatent qu'*« on retrouve des inégalités sociales à chacun des niveaux constitutifs de la notion du handicap ».* Selon eux, les inégalités sont croissantes au fur et à mesure de la séquence « déficiences – incapacités – désavantage social », elles traduisent un processus cumulatif. Quand on s'achemine de l'inscription de l'inégalité dans les corps à sa traduction dans la vie sociale, l'inégalité d'atteinte de divers groupes sociaux, notamment entre milieux socio-professionnels, s'accroît. C'est en matière de participation sociale que les inégalités sociales sont les plus marquées. Suite à ces résultats, les auteurs interrogent l'efficacité des dispositifs de compensation. Il semble donc particulièrement pertinent d'analyser les politiques du handicap en termes de justice sociale.

Avant d'étudier la façon dont la notion de justice est mobilisée dans les politiques du handicap, nous allons analyser l'apport de la dimension spatiale dans la notion de justice.

1.1.2 L'apport de la dimension géographique ou la prise en compte de la justice spatiale

La prise en compte de l'espace dans la notion de justice enrichit la réflexion et apporte une nouvelle dimension à cette notion généralement abordée sous l'angle du social. La réflexion sur la notion de justice spatiale s'est principalement développée en France dans les années 2010[18]. Le congrès « Justice et injustice spatiales » rassemblant des géographes de différentes nationalités, organisé à Nanterre en 2008, a non seulement permis de rendre visible de nombreuses recherches sur ce champ mais il a aussi ouvert de nouvelles perspectives de recherche. Suite à ce colloque, une série d'ouvrages prolongeant la réflexion sur la justice spatiale ont été publiés[19] et la revue *Justice Spatiale / Spatial Justice* a été créée[20].

1.1.2.1 La nécessité d'intégrer la spatialité à la notion de justice

L'espace joue un rôle essentiel dans l'approche de la notion de justice et l'intégration de la perspective spatiale dans la notion de justice s'impose. Cependant, la justice spatiale ou *« justice socio-spatiale »*[21] (Reynaud, 1981) est une notion à questionner. Qu'apporte la notion de justice spatiale à la notion de justice sociale ? Quelles relations entretiennent ces deux notions ?

Le social ne peut être dissocié du spatial et inversement, l'espace fait partie du social (Veschambre, 2010). Il est cependant nécessaire d'insister sur l'adjectif « spatial » car l'analyse de l'espace est un plus dans toute perspective critique (Soja, 2010) et elle n'est pas systématiquement prise en compte dans d'autres sciences sociales que la géographie. En effet, l'espace est *« cadre, support, enjeu »* (Lefebvre, 2000) dans la production et la gestion des inégalités. Ainsi, des injustices sociales ont une traduction dans l'espace mais l'espace peut aussi créer des injustices ou en renforcer. De même, les politiques sociales, qui visent les personnes, ont des effets spatiaux, et les politiques territoriales ont des effets sociaux. L'espace a une dimension importante dans la production d'inégalités et d'injustices sociales et individuelles. Il est donc indispensable de raisonner en termes de justice spatiale.

---

[18] Un numéro d'*Espace géographique* (Vol. 7, n°4) a été en partie dédié à la notion de justice en 1978. A. Reynaud a aussi réfléchi à cette notion dans son ouvrage *Espace, justice et société* paru en 1981.

[19] Les ouvrages ont été publiés aux Presses universitaires de Paris Ouest et sont, pour la plupart, mentionnés dans la bibliographie.

[20] www.jssj.org

[21] A. Reynaud (1981), dans son ouvrage *Espace, justice et société*, propose l'emploi du terme « justice socio-spatiale » plutôt que « justice spatiale ». Dans ce travail, nous employons alternativement les termes de « justice spatiale » et de « justice socio-spatiale ». Nous faisons référence à la justice spatiale lorsque nous souhaitons insister sur la dimension géographique.

1.1.2.1.1 Justice spatiale : quelles significations ?

P. Gervais-Lambony & F. Dufaux (2009, 2010) distinguent deux dimensions de la justice spatiale :

> *« Selon l'approche adoptée sur la question, soit l'on est conduit à se poser des questions sur des distributions spatiales (de biens, de services, de personnes…) parce que l'on choisit une définition redistributive de la justice, soit l'on est conduit à se poser des questions de représentations de l'espace, d'identités (territoriales ou non), de pratiques, en choisissant de réfléchir sur la dimension procédurale de la justice. »* (Gervais-Lambony & Dufaux, 2010, p. 15)

La première approche relève de l'analyse spatiale tandis que la deuxième est essentiellement prise en compte par la géographie sociale.

La justice spatiale pose des questions qui lui sont spécifiques par rapport à la justice sociale. Ainsi, pour R. Séchet, O. David & R. Keerle (2013), *« (l)a question centrale posée aux géographes est de savoir si les espaces, en tant qu'ils ne peuvent être pensés indépendamment des sociétés, contribuent à creuser ou maintenir les inégalités entre individus ? Là serait l'injustice, à la fois spatiale et sociale, sur laquelle les politiques doivent intervenir »* (Séchet, David, & Keerle, 2013, p. 70). Les inégalités sont inhérentes à la condition géographique des sociétés. Selon B. Brennetot (2011), une égalité socio-spatiale totale, une justice de pure redistribution ne sont pas réalisables. Selon lui, la justice ne réside pas dans leur suppression mais dans la promotion de l'équité.

La question de la justice socio-spatiale pose des questions qui lui sont propres. P. Gervais-Lambony & F. Dufaux (2009) évoquent la pluralité de procédés – parfois contradictoires - pour parvenir à la justice spatiale, et la complexité des questions sur la définition des politiques publiques qui devraient être conduites pour s'approcher de cet horizon :

> *« Le traitement homogène pour tous les espaces est-il la condition de la justice spatiale, voire sa définition ? Ou la politique juste est-elle une politique de rééquilibrage des inégalités, avec des formes de discrimination positive ? Ou encore la politique « juste » doit-elle être non-interventionniste sur les territoires et simplement accompagner les dynamiques territoriales ? On se demandera aussi si l'objectif ultime de la justice spatiale peut encore être d'établir des structures spatiales « justes » durablement et stables (territoire équilibré, harmonieux...). Ou bien s'agit-il d'établir des dispositifs de régulation souples, capables de réévaluer les actions, sans figure spatiale privilégiée a priori, régulation dont l'objectif*

> *serait de réduire les injustices du moment, sans idéal-type d'un territoire à l'équilibre ? »* (Gervais-Lambony & Dufaux, 2009, p. 12)

Ces différentes possibilités traduisent des interrogations sociétales primordiales et questionnent des choix politiques fondamentaux. Elles révèlent la complexité des questions liées à la justice spatiale et aux façons différentes, voire opposées, de la concevoir[22]. Elles montrent, une fois encore, que définir la justice implique un positionnement éthique qu'il est nécessaire d'expliciter.

Quelle que soit la définition de la justice retenue, elle implique une préférence morale pour une forme d'organisation de l'espace géographique par rapport à une autre. Ainsi, la centralité, la proximité, la fluidité, la mixité, la cohésion, la compétitivité sont autant de valeurs qui peuvent être associées à la justice (Brennetot, 2011). L'invocation de la justice spatiale relève alors d'une pratique politique de la géographie. En ce sens, la justice spatiale est un champ de possibilités pour l'action politique et sociale.

1.1.2.1.2 L'aménagement du territoire : vers plus de justice ?

La question de l'égalité des territoires relève traditionnellement en France de la politique d'aménagement du territoire, dans une logique de cohésion sociale et de solidarité nationale. Cependant, l'aménagement du territoire, défini par F. Choay et P. Merlin (2009, p. 41) comme *« l'action et la pratique (plus que la science, la technique ou l'art) de disposer avec ordre, à travers l'espace d'un pays et dans une vision prospective, les hommes et leurs activités, les équipements et les moyens de communication qu'ils peuvent utiliser, en prenant en compte les contraintes naturelles, humaines, et économiques, voire stratégiques »* oscille classiquement entre les logiques de justice et d'efficacité (Rosière, *et al.*, 2008). Le souci d'égalité et de justice peut, en effet, entrer en conflit avec le besoin d'efficacité du système (Claval, 1978). Selon R. Brunet, R. Ferras & H. Théry (1993, p. 29), *« La contradiction fondamentale est entre le soutien aux espaces en difficultés, qui est d'élémentaire justice sociale, et le soutien aux espaces « performants », qui est censé améliorer la performance du*

[22] D. Smith (1994, 2000) propose de partir du constat de l'existence de plusieurs théories de la justice pour mettre en évidence la variété des jugements éthiques auxquels une situation géographique donnée peut conduire. D. Smith distingue trois définitions de ce que doit être une juste distribution. P. Claval les résume ainsi :

> *« on peut parler 1) d'égalité formelle, dans laquelle tous doivent se trouver dans les mêmes conditions juridiques quelle que soit leur situation politique ou économique initiale; 2) d'égalité proportionnelle, dans laquelle les moyens doivent être répartis de manière à donner plus de chances à ceux qui sont les moins bien placés; 3) d'égalité finale, qui consiste à placer chacun dans les mêmes conditions terminales. Le choix entre ces divers critères n'est pas facile : le souci d'égalité et de justice peut entrer en conflit avec le besoin d'efficacité du système. »* (Claval, 1978, p. 304)

pays tout entier, ce qui n'a de sens que si une certaine redistribution permet de réduire les disparités autrement croissantes ». L'aménagement du territoire peut donc constituer un levier pour parvenir à l'objectif de justice, quelle que soit la position éthique adoptée. Depuis plus de quarante ans, les géographes insistent sur les liens ténus entre aménagement du territoire et justice.

Pour J. Gottmann (1966), l'importance de concevoir une géographie au service de la justice constitue le fondement de l'aménagement de l'espace[23]. Le manifeste de la revue *Justice spatiale/Spatial Justice* affirme que *« la justice spatiale est la toile de fond de la plupart des politiques d'action sur le territoire »* (Dufaux, *et al*., 2009). B. Bret (2010) est plus nuancé que J. Gottmann, en définissant l'aménagement du territoire comme la *« mise en cohérence de l'organisation du territoire avec un projet de société »* (Bret, 2010, p. 26-27). L'aménagement du territoire s'effectue alors en cohérence avec les objectifs fixés par le contrat social. La dimension politique de la justice socio-spatiale et de l'aménagement du territoire est, en ce sens, primordiale car l'aménagement du territoire ne peut être pensé ni défini sans réfléchir à un projet de société et à des valeurs communes.

Avant de mettre en place, une politique d'aménagement du territoire, il est nécessaire de procéder en plusieurs étapes. Pour B. Raoulx (2006) et G. Baudelle (2006), il faut d'abord identifier les inégalités sociales, les objectiver puis mettre en place une politique contribuant à réduire ces inégalités, une action tournée vers la justice sociale. Les questions que pose la justice spatiale (à l'aménagement du territoire) impliquent donc une réflexion sur la conception de l'espace et sur son articulation avec la notion d'exclusion et de différence, d'inégalités, de vulnérabilités et de discriminations. La dimension politique de l'aménagement du territoire suggère *« qu'aménager le territoire, construire la cité, ce n'est pas qu'une affaire de technicien disposant des objets, ou d'esthète affirmant ses goûts ; c'est interférer dans l'être de nos concitoyens. Il faut pour cela des raisons que justifie un idéal commun, respectant l'existence des uns et des autres, et mises en œuvre selon les lois de la cité »* (Berque, 2000).

L'aménagement du territoire représente un idéal politique, une logique d'intention qui peut différer des décisions politiques. Cependant, l'aménagement du territoire a aussi des priorités

[23] Contrairement à la géographie qui relève de l'intellectuel et qui s'occupe des différenciations spatiales, de l'observation et de l'analyse des disparités, l'aménagement du territoire consiste à corriger les inégalités et relève de l'action. Il est nécessaire de préciser que le terme « inégalités » relève de l'analyse scientifique tandis que le terme « injustice » relève du registre de l'analyse et de l'action politique (Veschambre, 2010).

économiques. Les politiques publiques pour tendre vers plus de justice sont complexes et se heurtent à d'autres impératifs, comme celui de l'efficience économique. De plus, dire que l'aménagement du territoire est la solution pour qu'il y ait plus de justice représente un risque de déterminisme spatial[24]. Les injustices sociales ne sont pas produites par les territoires mais par les sociétés. Selon R. Brunet, R. Ferras & H. Théry (1993), bien que la justice sociale l'emporte dans les proclamations, c'est souvent, dans les faits, la logique d'efficacité qui prédomine.

Différentes conceptions de l'aménagement du territoire et différents moyens permettent de parvenir à des objectifs de justice spatiale. Il nous paraît nécessaire d'avoir une approche globale en termes de justice distributive et de justice procédurale, et de mener une réflexion sur les modalités de la prise de décision politique et sur les politiques conduites, notamment en termes d'aménagement du territoire, pour assurer de meilleures distributions spatiales.

1.1.2.2 Questions de recherche : de la répartition inégale des ressources à l'expérience des individus

Penser en termes de justice spatiale, c'est avoir en tête que l'espace peut interroger nos droits fondamentaux édictés par l'ONU, l'Union européenne et la Constitution française. L'approche en termes de justice spatiale introduit de nouvelles questions ; celles-ci guideront la suite de notre recherche.

1.1.2.2.1 L'injustice spatiale : thèse des ressources injustes et du déni de liberté

La question de la justice se pose uniquement si des injustices sont repérées. P. Marcuse (2010) distingue deux formes fondamentales d'injustice spatiale :

- *« le confinement de quelque groupe que ce soit à un espace limité sans qu'il l'ait choisi - ségrégation, ghettoïsation – la thèse du déni de liberté »* et
- *« la répartition inégale des ressources sur le territoire – la thèse des ressources injustes. »* (Marcuse, 2010, p. 85)

Dans la thèse du déni de liberté, l'absence de choix doit être soulignée. Pour A. Bailly, le concept de ségrégation *« privilégie la position de groupes d'individus par rapport à d'autres dans la société et dans l'espace »* (Bailly, 1983, p. 78). La ségrégation, qui est un phénomène spatial, constitue en la mise à l'écart d'un groupe ou d'une personne. Cependant,

[24] Emission de radio *Planète Terre* du 17 avril 2013 sur France Culture, ayant pour thème « Quelle égalité des territoires dans la France de demain ? » avec Eloi Laurent en tant qu'invité.

l'intentionnalité de la ségrégation est variable. Elle peut s'effectuer par rejet, par exclusion mais aussi dans d'autres buts. Par exemple, l'éducation spécialisée qualifiée en son temps de « détour ségrégatif » relevait d'une intention éducative. Un regroupement territorial sur des bases affinitaires, un processus d'agrégation, peut viser à bénéficier des ressources ou des structures communautaires, il peut manifester une stratégie identitaire. Ce schéma d'agrégation volontaire peut aboutir à la formation de quartiers ségrégués. Le regroupement d'individus au sein de *Gated communities*, par exemple, ne constitue pas une injustice spatiale en soi.

La ségrégation, qui est plus qu'une simple spécialisation ou différenciation, peut donc impliquer à la fois un mouvement de rejet, d'exclusion, et un mouvement d'agrégation, qui réunit les semblables (Brunet, Ferras & Théry, 1993, p. 450) En cela, la ségrégation entretient des relations complexes avec la notion de justice (Lehman-Frisch, 2009). La ségrégation des populations, quelle qu'en soit l'origine, remet en cause le modèle français de citoyenneté et la conception française de la Nation, elle est *« contraire au modèle républicain de justice sociale et les idéologies planificatrices ont toujours visé à la combattre »* (Lehman-Frisch, 2009, p. 109). Les questions de ségrégation auxquelles sont confrontées les politiques d'aménagement du territoire posent des problèmes géopolitiques de première importance (Subra, 2014).

La répartition inégale des ressources peut faire naître un sentiment d'injustice. L'absence d'équipement mais aussi la mauvaise qualité des services publics locaux, ou encore le manque d'aménités urbaines peuvent constituer une forme d'injustice. Ainsi, la disparité de la distribution des équipements destinés aux personnes handicapées peut avoir pour conséquence des inégalités d'accès entre tous les citoyens-usagers d'un territoire donné.

La ségrégation a essentiellement été étudiée en milieu urbain, en tant que phénomène de division sociale ou ethnique de la ville (Harvey, 2009; Lefebvre, 1973). En définissant notre terrain d'étude, nous avons tenu à prendre en compte des établissements situés en milieu urbain comme en milieu périurbain ou rural. Dans notre travail de thèse, nous nous intéressons à ces deux types d'injustice spatiale, en termes de distribution des structures d'hébergement pour adultes handicapés et en termes de ségrégation, c'est-à-dire de division socio-spatiale, et plus largement de discrimination liée aux localisations. Les discriminations liées aux localisations peuvent s'opérer en dehors de la ségrégation.

1.1.2.2.2 L'expérience vécue des individus : un élément essentiel dans la notion de justice

La recherche d'un équilibre territorial à trouver dans une répartition de l'offre sur le seul critère quantitatif des effectifs (de personnes) pourrait résoudre la question des injustices inhérentes aux distances physiques. Mais ce serait faire abstraction des autres dimensions de la distance et des décalages entre capacités et attentes des populations et priorités politiques.

Pour Y. Grafmeyer (1996), les différenciations spatiales ne prennent tout leur sens qu'à condition de prendre en compte les mécanismes qui les produisent et les effets qu'elles exercent en retour sur la vie collective, sur les destinées individuelles et sur les rapports entre groupes sociaux. Pour comprendre les processus de ségrégation, l'évaluation chiffrée ne suffit pas, il faut aussi étudier les pratiques du quartier, la distribution territoriale des réseaux familiaux et amicaux, l'accès aux services urbains, la fréquentation des espaces publics. Les caractéristiques matérielles, sociales et symboliques des espaces de vie, influencent les conditions de vie des individus, leurs représentations et leur perception de l'espace (Lefebvre, 2000), et cela sans ignorer que les inégalités de qualité des espaces sont, elles-mêmes, liées aux possibilités et choix des personnes en matière de résidence (Séchet, David & Keerle, 2013). Il est donc nécessaire mais non suffisant de mesurer les inégalités d'offre et de disponibilité en ressources pour raisonner en termes de justice spatiale. Il faut aussi tenir compte des inégalités à mobiliser ces ressources ainsi que des différentes capacités d'exploiter ces ressources (Pinçon-Charlot, Preteceille, & Rendu, 1986). La prise en compte des espaces de vie et des expériences vécues permet de mesurer cet écart. Les ressources réellement mobilisées dans l'espace de vie, dont les individus se dotent en fonction de leurs pratiques spatiales, dépendent donc des distances physiques, sociales, culturelles et cognitives ainsi que des opportunités. L'espace de vie est aussi le support des capacités à faire avec, des pratiques quotidiennes par lesquelles se vivent et se produisent les inégalités. L'étude des ruses, des braconnages, (De Certeau, Giard, & Mayol, 1994), des différents modes d'utilisation de l'espace public (Damon, 2002; Damon & Firdion, 1996) doit être prise en compte pour mieux comprendre les (in)justices spatiales. Les individus sont d'autant plus en situation d'injustice face à l'espace qu'aux inégalités d'offre et de disponibilité en ressources s'ajoutent des inégalités de capacité à mobiliser ces ressources.

La notion de justice spatiale interroge d'une part les politiques sociales, – ce qui est l'objet du chapitre 5 de la deuxième partie – et plus particulièrement la façon dont elles prennent en

compte (ou non) l'espace, et d'autre part, la façon dont les populations s'approprient les ressources territoriales à leur disposition – c'est ce que nous étudierons dans la troisième partie. L'étude des politiques publiques en termes de réduction des injustices spatiales, la mesure des inégalités territoriales ainsi que l'étude des réalités spatiales concrètes vécues par les individus, en d'autres termes les espaces perçus et vécus, permet de prendre en compte de façon globale la notion de justice spatiale. C'est ce que nous nous attacherons à faire dans la suite de notre thèse.

Après avoir analysé l'apport de la dimension géographique dans la notion de justice et les questions posées par la notion de justice socio-spatiale, il est intéressant d'étudier l'évolution des politiques dédiées aux personnes handicapées depuis 1975 et de voir quelles conceptions de la justice y sont mobilisées. Cela renseigne sur les buts des politiques, et plus particulièrement sur la façon dont les inégalités territoriales sont appréhendées.

1.2 Les politiques dédiées aux personnes handicapées en France : quelles conceptions de la justice mobilisées ?

La reconnaissance de droits pour les personnes handicapées est apparue progressivement dans la législation française. Depuis 1975, date de la première loi-cadre dans le champ du handicap, des notions ayant trait à la justice, ont été intégrées dans la législation, notamment dans les lois n°2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale et n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, suite à *« l'européanisation normative contraignante induite par le droit européen »* (Ravaud, 2011, p. 19). L'individualisation progressive des politiques du handicap reflète l'évolution des questions sociales. En France, l'intervention de l'Etat dans le domaine social s'est concrétisée avec la création de la sécurité sociale en 1945. Depuis la fin des années 1970, le ralentissement de la croissance et la montée du chômage interrogent le financement de la question sociale (Rosanvallon, 1981). Aujourd'hui, la question sociale s'est déplacée (Donzelot, 1984; Ewald, 1996; Rosanvallon, 1995) et l'Etat Providence doit être repensé.

Dans un contexte d'européanisation des politiques publiques (Mohanu, 2008; Mohanu & Hassenteufel, 2009), la législation française a réorienté sa législation sur la question des droits des personnes. Tandis que la loi n°75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées tendait principalement à unifier un dispositif dédié aux personnes handicapées, la loi n°2005-102, a intégré les orientations de l'Union européenne et, comme son titre l'indique, les notions d'égalité des chances, de citoyenneté et de participation y sont centrales.

1.2.1 1975 ou la naissance d'une politique du handicap

Le 30 juin 1975, deux lois sont promulguées : la loi n°75-534 qui organise la politique du handicap en France et la loi n°75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales[25] qui organise la police administrative des établissements et services. Ces deux lois ont permis d'assurer et de structurer une première réponse aux besoins des personnes handicapées.

1.2.1.1 Unification d'un secteur et obligation nationale

La loi n°75-534 dite loi de 1975, consacre une nouvelle conception de l'action publique en direction des personnes handicapées. Elle organise pour la première fois une prise en charge cohérente de l'ensemble des personnes dites handicapées. L'assistance obligatoire avait déjà été structurée pour « les infirmes » par la loi du 14 juillet 1905 mais ce dispositif législatif concernait aussi les « vieillards » et « les incurables ». Plusieurs lois ont ensuite pris en compte, tour à tour, différentes catégories de personnes, enfants déficients mentaux, infirmes de guerre ou travailleurs handicapés[26]. La loi n°75-534 réforme ce système disparate et l'unifie.

La loi n°75-534 a pour ambition de former un ensemble cohérent de services, de prestations et d'institutions couvrant les principaux aspects de la vie des personnes handicapées. Elle met aussi en place un système nouveau qui regroupe et rationalise les procédures applicables aux personnes. Ce texte fondateur a donné force à cet ensemble en créant une obligation nationale de solidarité (bien que le mot solidarité n'apparaisse pas) à leur égard :

> *« La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale. »* (art. 1 de la loi n°75-534)

Cependant, la loi n°75-534 ne pose pas les droits des personnes handicapées et ce n'est qu'avec les lois n°2002-2 et n°2005-102 qu'ils seront clairement énoncés.

[25] La loi n°75-535 concerne les établissements accueillant des personnes handicapées, des personnes âgées mais aussi des jeunes travailleurs, des enfants ou des adultes ayant besoin d'une protection particulière.

[26] De façon non exhaustive, la loi du 15 avril 1909 relative à la création de classes de perfectionnement annexées aux écoles élémentaires publiques et d'écoles autonomes de perfectionnement pour les enfants arriérés, la loi du 31 mars 1919 sur les pensions militaires d'invalidité, la loi n°49-1094 du 2 août 1949 dite Cordonnier relative à l'aide aux aveugles et aux grands infirmes, la loi du 23 novembre 1957 sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés concernent tour à tour les enfants déficients mentaux, les infirmes de guerre et les travailleurs handicapés.

La dimension spatiale est quasi-absente des deux lois du 30 juin 1975. La densité des équipements et des services, les conditions concrètes d'accès aux infrastructures ou les difficultés des personnes à se déplacer par manque de capacités financières, culturelles, ou mentales ne sont ni évoquées, ni prises en compte. Cependant, le niveau de gouvernance est défini et c'est le département qui est retenu.

1.2.1.2 La reconnaissance du rôle des associations

La loi n°75-534 introduit de nombreux acteurs participant au champ médico-social, l'Etat ne se pose pas en tant que seul garant de cette obligation nationale :

> *« Les familles, l'Etat et les collectivités locales, les établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations, les groupements, organismes et entreprises publics et privés associent leurs interventions pour mettre en œuvre cette obligation en vue notamment d'assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables »* (art. 1 de la loi n°75-534)

La loi de 1975 reconnaît le rôle des familles, elle amorce aussi la reconnaissance du rôle des associations. Leur action, vieille de quarante ans, notamment dans le cas de la gestion des structures d'accueil, est enfin entérinée. Avec cette loi, l'année 1975 marque un tournant décisif en ce qui concernent les *« interrogations des pouvoirs publics sur le rôle que les associations pourraient être amenées à jouer dans la vie de la cité »* (Rosanvallon, 2004, p. 422). Les associations intervenant dans le secteur médico-social sont des *« associations ayant fait l'objet d'une « attraction administrative » »* (Rosanvallon, 2004, p. 419) :

> *« [leurs] fonctions d'avant-garde expérimentale, d'accompagnement ou de soutien d'actions d'intérêt général ont conduit à une mise en orbite progressive de l'action administrative. Ces « associations auxiliaires » (…) s'inscrivent dans une histoire de l'innovation sociale et de l'élargissement des actions de l'Etat. L'administration leur confie ce qu'elle ne sait pas ou ce qu'elle ne peut pas encore faire »* (Rosanvallon, 2004, p. 419).

Les associations se substituent donc partiellement à l'Etat. Elles *« deviennent un partenaire obligé de l'Etat dans l'élaboration des politiques sociales lui permettant « de faire l'économie de la création de son propre réseau institutionnel » en abandonnant à la gestion associative un pan entier de son action et en mettant certaines associations en situation quasi monopolistique, en posture d'assurer une mission de service public »* (Azéma, 1999, p. 167). Les associations gestionnaires ont cependant une position ambiguë ; elles sont juridiquement indépendantes mais économiquement adossées à l'Etat providence et soumises aux aléas de ses subventions et programmes d'action successifs (Paterson, *et al.*, 2000). Pour décrire les

relations entre Etat et associations, H.-J. Stiker (2008) fait référence au pouvoir pastoral analysé par M. Foucault. Après avoir acquis une légitimité de représentation et de compétence, les associations sont devenues des partenaires de l'Etat. L'Etat a ainsi exercé son pouvoir par la médiation de ces associations.

La loi de 1975 pose les grands principes de la politique dédiée aux personnes handicapées. Elle établit une obligation nationale envers les personnes handicapées, elle introduit le principe d'intégration des personnes handicapées et reconnaît le rôle des associations dans la prise en charge du handicap et en fait des partenaires de première importance.

1.2.2 Les années 2000 ou la mise en œuvre de nouveaux principes de justice

Les lois n°2002-2 et n°2005-102 s'efforcent de rénover les deux lois de 1975. Tandis que la loi n°2002-2 définit l'action sociale et médico-sociale, la loi n°2005-102 apporte une définition à la notion de handicap (Gilbert, 2008). Les deux lois portent aussi de grands principes de justice centrés sur l'individu. La loi n°2005-102 marque particulièrement une *« volonté de réorientation politique »* (Barral, 2008). Ces modifications profondes dans la façon d'envisager le traitement des personnes handicapées résultent d'un long processus de discussion et de concertations entamé en 1995 avec le rapport de l'IGAS sur le bilan d'application de la loi n°75-535. Les revendications portées par les associations (Chauvière, 2003; Paterson *et al.*, 2000) ont été en partie intégrées dans cette nouvelle législation.

1.2.2.1 L'action médico-sociale : la reconnaissance de la personne et l'introduction du territoire

La loi n°2002-2 définit l'action sociale et médico-sociale, les acteurs de ce champ et confirme le rôle des associations. L'affirmation des droits de l'usager représente une rupture avec la loi n°75-535. La loi n°2002-2 intègre aussi, pour la première fois, des notions ayant trait à la justice spatiale. Ces notions sont en partie reprises dans la loi n°2005-102.

1.2.2.1.1 L'action médico-sociale : quels acteurs ? Quelles missions ?

La loi n°2002-2 a pour ambition de réformer le statut juridique des établissements et services médico-sociaux, et plus généralement leur police administrative. Elle précise les grands principes constitutifs et les finalités de l'action médico-sociale qui *« tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets »* (art. 2 de la

loi n°2002-2). La protection des plus fragiles et la prévention des exclusions représentent une des missions les plus anciennes de l'action sociale tandis que les notions de contribution à la cohésion sociale et de promotion de l'autonomie et de la citoyenneté contiennent une dimension plus novatrice.

La loi n°2002-2 identifie aussi les grands acteurs de l'action sociale et valorise le rôle du tissu associatif dans l'action sociale et médico-sociale en les évoquant à deux reprises, une fois en les nommant directement, une deuxième fois, indirectement, en évoquant les institutions sociales et médico-sociales majoritairement gérées par des associations dans le domaine du handicap :

> *« [l'action sociale et médico-sociale est] mise en œuvre par l'Etat, les collectivités territoriales et leurs établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations ainsi que par les institutions sociales et médico-sociales au sens de l'article L. 311-1. »* (art. 2 de la loi n°2002-2)

La loi n°2002-2 confirme le rôle essentiel des associations. L'action sociale et médico-sociale relève donc de l'Etat et d'initiatives privées, ce qui est inhabituel pour un service assurant une mission d'intérêt général.

La loi n°2002-2 inscrit l'action sociale et médico-sociale dans les *« missions d'intérêt général »* (art. 5 de la loi n°2002-2). Elle n'est donc pas inscrite dans le cadre du service public comme le *« service public hospitalier »* mentionné par la loi n°70-1318 du 31 décembre 1970. Le rapport Terrasse (2000) interroge le fait que l'action sociale et médico-sociale ne soit pas insérée dans ce même cadre de service public qui est *« d'une plus grande extension que la seule notion d'intérêt général »* (Terrasse, 2000, p. 21). Pour P. Morange (2004), le caractère de service public est bien présent dans l'esprit de la loi. La notion d'« intérêt général » avait été privilégiée à celle de « service public » car ce serait une *« formule moins contraignante pour les personnes morales de droit privé agissant dans le secteur afin de justifier les spécificités de celui-ci devant les impératifs de l'harmonisation européenne »* (Morange, 2004, p. 81). La notion d'intérêt général semble donc avoir été privilégiée du fait de l'importance du rôle des associations dans le secteur médico-social.

La loi n°2002-2 définit, non seulement, les missions de l'action médico-sociale mais elle introduit aussi la notion d'usager-citoyen (Jaeger, 2013).

1.2.2.1.2 L'introduction de la notion d'usager-citoyen

L'article 2 de la loi n°2002-2, en insistant sur le respect de l'égale dignité de tous les êtres humains, s'inscrit dans les principes de la Déclaration des droits de l'homme. La législation se réfère à des droits fondamentaux reconnus universellement qui engagent une conception de l'homme en société. Les deux lois de 1975 n'intégraient pas ces principes.

La loi n°2002-2 reconnaît les usagers des établissements et services médico-sociaux en tant qu'individus citoyens et leur garantit des droits (art. 7 de la loi n°2002-2). La loi n°75-535 reconnaissait l'usager en tant qu'usager-administré. Ces droits rejoignent les droits reconnus à tout citoyen mais compte tenu de la situation spécifique des usagers, ils ont été précisés. En reconnaissant le respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité, de la sécurité de la personne, la loi n°2002-2 rompt avec la loi n°75-535. La loi n°2002-2 reconnaît chaque usager en tant que personne singulière, elle individualise la prise en charge et l'accompagnement et met en place des outils qui doivent permettre un exercice effectif des droits reconnus avec le livret d'accueil, le contrat de séjour ou le règlement de fonctionnement. Les établissements doivent aussi se doter d'un conseil de la vie sociale (CVS)[27] pour *« associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service »* (art. L. 311-6 du CASF). Le conseil de la vie sociale remplace le conseil d'établissement qui était prévu par la loi de 1975.
Cependant, la définition de l'usager est loin d'être stabilisée, au point qu'il redevient patient dans la loi HPST. Exercés individuellement ou dans un contexte politico-économique libéral, ces droits peuvent faire apparaître un usager-client ou un usager-consommateur qui poursuit la satisfaction de son besoin propre, alors que collectivement, ou dans un contexte ou la référence au service public reste centrale, la notion d'usager fait référence à un citoyen politique et social. L'enjeu des usagers-citoyens est la participation au contrôle et à l'évaluation de l'établissement ou du service (Jaeger, 1994; Levray, 2011; Ville, Fillion, & Ravaud, 2014)

En intégrant le vocabulaire des droits de l'homme, la loi n°2002-2 reconnaît des droits fondamentaux aux personnes résidant en établissement. La figure de l'usager se modifie et l'exercice de sa pleine citoyenneté lui est garanti.

[27] Les articles D. 311-3 à D. 311-32 du CASF définissent les catégories d'établissement ou de service qui doivent mettre en œuvre obligatoirement un conseil de la vie sociale.

1.2.2.1.3 « Accès équitable », « répartition équitable » et équité territoriale

Les lois n°2002-2 et n°2005-102 prennent en compte la dimension spatiale de la justice. Dans ces deux lois, c'est la notion d'équité qui est retenue :

> *« L'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égale dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux et en leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire. »* (art. 1 de la loi n°2002-2)[28]

La loi n°2005-102 en précisant les missions de la CNSA, créée par la loi n°2004-626, confirme cette orientation :

> *La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie a pour missions :*
>
> *(…)*
>
> *« 2° D'assurer la répartition équitable sur le territoire national du montant total de dépenses mentionné à l'article L. 314-3, en veillant notamment à une prise en compte de l'ensemble des besoins, pour toutes les catégories de handicaps. »* (art. 56 de la loi n°2005-102)

La loi n°2004-626 évoquait uniquement *« l'égalité de traitement des personnes concernées sur l'ensemble du territoire »*[29]. Tandis que lors de sa création, la CNSA avait pour but de corriger les inégalités entre les personnes, l'article 56 de la loi n°2005-102 avec l'expression

---

[28] Le choix du terme « équité » n'a pas été fait à l'unanimité, des débats portent notamment sur le choix de ce terme à l'Assemblée Nationale. Un député communiste propose l'emploi de la notion d'égalité plus proche du droit français pour remplacer la notion d'équité :
« M. Patrice Carvalho. *Le sous-amendement n°239 et l'amendement du rapporteur entendent garantir aux personnes visées par la présente réforme une égalité d'accès sur l'ensemble du territoire. Il s'agit ici de tenir compte de l'existence de déséquilibres territoriaux dans la satisfaction des besoins des personnes handicapées ou susceptibles d'intégrer le champ d'application de l'action sociale et médico-sociale.*
La référence au concept d'égalité nous semble plus appropriée. En effet, en droit français, l'égalité constitue un meilleur critère pour apprécier et garantir les conditions d'accès de chacun.
Ce sous-amendement entend donc faire prévaloir l'égalité d'accès sur le flou conceptuel de l'équité en cohérence avec le principe d'égale dignité mentionné dans les rédactions du rapporteur et du projet de loi.
M. le président. *Quel est l'avis de la commission sur ces sous-amendements ?*
M. Francis Hammel, rapporteur. *La commission est défavorable au sous-amendement n°238 car « avec l'objectif de » est plus parlant que « pour ». Elle est également défavorable au sous-amendement n°239 car la notion d'équité nous paraît suffisante. »* (Débats parlementaires, deuxièmes séance du mardi 31 janvier 2001 Source : http://www.assemblee-nationale.fr/11/cri/html/20010130.asp).
Ces débats confirment que l'action sociale et médico-sociale prend en compte les déséquilibres territoriaux.

[29] *« Il est institué une Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie qui a pour mission, dans la limite des ressources qui lui sont affectées, de contribuer au financement de la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées dans le respect de l'égalité de traitement des personnes concernées sur l'ensemble du territoire. »* (art. 8 de la loi n°2004-626)

« répartition équitable sur le territoire national » semble élargir les missions de la CNSA qui s'appliquent dorénavant aux territoires.

Sur le site de la CNSA, il est précisé que la caisse est, entre autres, chargée de *« veiller à l'équité territoriale »*[30]. Le rapport Poletti (2010), en employant aussi cette notion d'équité territoriale à de multiples reprises entérine cette expression. La notion d'équité territoriale renforce la dimension spatiale et la prise en compte du territoire par rapport à l'expression *« répartition équitable sur le territoire national »*. Le recours à la notion d'équité territoriale implique une volonté de rééquilibrage des disparités entre les territoires dans le but de corriger les disparités entre les individus.

W. Moskop (2010) reprend une des critiques qu'Amartya Sen fait à l'égard de la théorie de J. Rawls qui conçoit la justice comme équité (Brennetot, 2008). Ces critiques permettent de prendre conscience des limites des missions attribuées à la CNSA. Sous prétexte d'être universel, J. Rawls ne tient pas compte des différences entre groupes et fait comme s'ils avaient tous la même autonomie, la même maîtrise d'un fonctionnement ou d'un système et la même capacité à choisir, ce qui renforce l'inéquité. Ainsi, *« Il ne suffit pas de verser plus de subventions aux habitants d'un territoire pour que leurs conditions de vie s'améliorent, notamment car tous ne maîtrisent pas forcément les modes de fonctionnement qui leur permettraient de réaliser la vie qu'ils souhaitent avec raison »* (Brennetot, 2008, p. 1). Par exemple, une fois l'argent de l'assurance maladie réparti entre les différents territoires, les associations gestionnaires ne proposent pas toutes le même type de projet et ces projets ne seront pas tous de la même qualité[31]. A une autre échelle, toutes les personnes n'ont pas la même connaissance des établissements médico-sociaux présents sur un territoire donné, elles ne maîtrisent pas toutes les rouages administratifs et n'ont donc pas toutes la même capacité à faire une demande pour entrer dans un établissement. En d'autres termes, les disparités ou déséquilibres ne sont pas présents qu'en termes quantitatifs.

Plus généralement, N. Burgi-Golub (1996) critique le concept d'équité, *« concept relatif* [32]*dont le contenu dépend du ou des critères auxquels se réfère le jugement et, en dernière instance, de la commune mesure, du critère déterminant la valeur des valeurs »* (Burgi-Golub, 1996, p. 49). En termes d'équité territoriale, il est notamment important de préciser l'échelle de réflexion empruntée. Selon L. Vodoz (2013), *« la manière d'atteindre autant que*

[30] http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=55. [Consulté le 4 février 2014].

[31] Du moins, jusqu'à la loi HPST, les appels à projet donnant l'initiative aux ARS (pour plus de précisions sur les appels à projet, consulter le chapitre 5).

[32] Expression empruntée à J.-B. Foucauld par N. Burgi-Golub. En italique dans le texte.

possible un objectif d'équité reste problématique. Non seulement, l'arbitraire reste toujours en embuscade, mais aussi la conception républicaine de l'intérêt général paraît le plus souvent ne pas pouvoir s'accommoder de traitements particuliers » (Vodoz, 2013, p. 206).
La notion d'équité territoriale faisant référence aux missions de la CNSA, mérite donc d'être précisée, non seulement au niveau technique mais aussi au niveau des valeurs sous-jacentes à cette notion. L'équité territoriale est une question politique, qui mérite d'être approfondie. L'évaluation des inégalités et leur correction par un système de péréquation – qui est un mécanisme de redistribution qui vise à réduire les écarts de richesse, et donc les inégalités, entre les différentes collectivités territoriales – sont délicates. Les politiques ne s'attaquent pas aux mécanismes produisant de l'inégalité (Elbaum, 1995) mais rééquilibrent, corrigent ces inégalités.

La loi n°2002-2 intègre des principes de justice distributive avec la notion d'équité territoriale mais aussi de justice procédurale avec la notion d'usager-citoyen.

1.2.2.2 Une individualisation des politiques du handicap

La loi n°2002-2 amorce le mouvement d'individualisation des politiques du handicap avec l'introduction de la notion d'usager-citoyen et de participation au sein de l'établissement. La loi n°2005-102 prolonge et renforce cette tendance en reconnaissant le principe d'égalité des chances et en reprenant et précisant les principes de participation et de libre choix.

1.2.2.2.1 L'introduction de la notion d'égalité des chances

La loi n° 2005-102 porte la notion d'égalité des chances dans son titre. Cette conception de l'égalité diffère de la notion d'égalité des droits présente dans la Constitution. L'égalité est un des principes fondamentaux de l'Etat de droit et sa consécration dans un texte constitutionnel, lui confère une valeur telle qu'il apparaît légitime d'en revendiquer l'application en toute circonstance (Zucker & Chabrol, 1998). Le principe d'égalité s'est construit, en France, sur un principe de non-discrimination. Le débat sur l'égalité des droits ou l'égalité des chances recouvre la question du même traitement pour tous ou de l'action positive appelée aussi discrimination positive :

> *« C'est bien au nom d'une réparation liée à une situation d'inégalité qu'ont été instituées les mesures de discrimination positive avec la visée d'égalité des chances que l'égalité des droits ne suffirait pas à atteindre. »* (Zucker & Chabrol, 1998, p. 6)

L'égalité des chances est une vision de l'égalité qui cherche à faire en sorte que les individus disposent des « mêmes chances », des mêmes opportunités de développement social, indépendamment de leur origine sociale ou ethnique, de leur sexe, des moyens financiers de leurs parents, de leur lieu de naissance, de leur conviction religieuse ou d'un éventuel handicap. Allant plus loin que la simple égalité des droits, l'égalité des chances consiste à garantir une équité de traitement **:**

> *« Dans le modèle du droit procédural, l'équité signifie le droit égal à un traitement équivalent. On voit là que la perspective de droit procédural permet d'enrichir et de réinventer l'idée d'égalité des chances en la comprenant comme une équité des chances. L'équité des chances ne consiste pas seulement à compenser au départ les inégalités de la nature ou les disparités de fortune : elle vise à redonner de façon permanente des moyens de se remettre sur les rails de l'existence (…). En étant plus individualisés, les droits sociaux peuvent être aussi recompris et élargis. »* (Rosanvallon, 1995, p. 216)

La notion d'égalité des chances correspond à une individualisation du social (Rosanvallon, 1995).

Cependant, plusieurs critiques sont adressées à la notion d'égalité des chances. Proche de la notion d'équité, l'égalité des chances admet une inégalité juste induite par les capacités intellectuelles et physiques, le mérite individuel ou les efforts consentis. L'égalité des chances est souvent considérée comme l'un des éléments de la politique libérale qui, s'il n'est pas accompagné de mesures concrètes et efficaces, peut devenir un alibi de l'accroissement des inégalités sociales et faire porter sur le seul individu la responsabilité de son sort :

> *« Implicitement, l'égalité des chances suppose un modèle de l'homme qui serait un être rationnel capable de profiter des occasions pour réaliser des objectifs socialement validés. (…) De fait, cette logique permet au système politique de gérer plus efficacement le flux croissant des demandes de compensation – et ce sans rejeter systématiquement les demandes d'égalité, mais plutôt en en limitant et en en contrôlant la portée légitime. »* (Reich & Michailakis, 2005, p. 37)

La notion d'égalité des chances est donc à manipuler avec précaution.

1.2.2.2.2 Participation sociale et libre choix ou la reconnaissance du citoyen

Les notions de libre choix et de participation sont aussi des notions essentielles dans la loi n°2005-102. Elles reflètent une politique centrée sur l'individu. La notion de participation présente dans la loi n°2005-102 sous les termes de *« participation à la vie en société »* et de *« participation à la vie sociale »*, est aussi un principe primordial dans la loi n°2002-2, notamment avec la création du conseil de la vie sociale. La notion de participation s'est imposée et elle marque un nouveau paradigme. Trente ans plus tôt, la loi n°75-534 faisait référence à la notion d'*« insertion dans la vie sociale »*.

La loi n°2005-102 marque la reconfiguration du handicap centré sur le critère de participation sociale (Barral, 2008). La notion de participation présente dans la loi est issue de politiques et de réflexions menées à l'échelle internationale.

Dès les années 1980[33], les Nations Unies ont érigé la participation des personnes handicapées à la vie sociale comme objectif à poursuivre ; chaque individu, y compris la personne handicapée s'est vu accorder un rôle participatif dans la société (Barral, 2008; Guerdan, 2009; Ravaud, 2001). Parallèlement, *« le regard s'est progressivement déplacé de l'individu et sa déficience vers le rapport entretenu entre ce même individu et la société »* (Guerdan, 2009, p. 5). Les mouvements de personnes handicapées ont largement contribué à l'élaboration et à la diffusion de ces nouvelles conceptions du handicap dans lesquelles les obstacles environnementaux physiques et sociaux sont la cause du handicap (Barral, 2008; Ravaud, 2001). Le handicap a été considéré comme résultant de l'interaction de facteurs individuels (déficience et limitation fonctionnelle) et sociaux (un environnement facilitant ou entravant la participation sociale de la personne) ; la notion de participation prédomine dans ces modèles.

Les travaux de révision de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) portant sur la classification internationale des handicaps (CIH) datant de 1980, ont abouti à la classification internationale du fonctionnement humain (CIF) en 2001, dans laquelle la participation est définie comme *« l'implication dans une situation de la vie réelle »*.

Le processus de production du handicap (PPH)[34] intègre aussi la notion de participation sociale (Fougeyrollas, 2010; Ravaud & Fougeyrollas, 2005) :

[33] La participation des personnes handicapées est mentionnée dans le Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées adopté par l'ONU en 1982 et les règles pour l'égalisation des chances adoptées par l'ONU en 1993. Toutefois, aucune définition n'en est donnée.

[34] Pour plus d'informations sur le PPH et la notion de participation sociale : http://www.ripph.qc.ca/mdh-pph [consulté le 7 février 2014].

> *« la participation sociale correspond à la réalisation des habitudes de vie, c'est-à-dire les activités courantes et les rôles sociaux d'une personne. Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socio-culturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socio-culturelle, etc.).»* (Fougeyrollas, 2004, p. 9)

Selon P. Fougeyrollas, la qualité de la participation sociale dépend des choix des personnes et des possibilités offertes et valorisées par le contexte de vie. Parmi les facteurs environnementaux influençant la qualité de la participation sociale, il faut distinguer :

- Le micro environnement personnel (domicile, proches, etc.)
- Le méso environnement communautaire (commerces du quartier, transports, etc.)
- Le macro environnement sociétal (les lois, les politiques, etc.)

Ainsi, P. Fougeyrollas distingue trois échelles influençant la participation sociale. Le PPH appréhende le handicap *« non pas comme une caractéristique de la personne mais comme le résultat situationnel de l'interaction entre une personne différente sur le plan corporel ou fonctionnel et un environnement physique et social spécifique »* (Ravaud & Fougeyrollas, 2005, p. 13). Le PPH reconnaît, de façon primordiale, les facteurs environnementaux. Cependant, les facteurs personnels constituant l'identité de la personne interviennent aussi dans la qualité de la participation (Ravaud & Fougeyrollas, 2005).

Les conceptions et définitions de la participation sont donc plurielles. C'est une notion complexe.

En France, la notion de participation « citoyenne » est celle qui est la plus souvent retenue. Ainsi, pour H.-J. Stiker (2009a, 2009b), la participation est à entendre en tant que *« pouvoir effectif des citoyens »* (Stiker, 2009b, p. 184). Par ailleurs, dans la loi n°2005-102, c'est la participation se fondant sur l'action citoyenne qui a été majoritairement énoncée.
Cependant, la participation peut être comprise dans un sens beaucoup plus large, comme le laissent entendre la CIF et le PPH. Dans une compréhension élargie de la participation, E. Raymond (2007) distingue quatre pôles de participation qui sont :

- Le fonctionnement dans la vie quotidienne (par exemple, accomplir ses activités quotidiennes)
- Les interactions sociales avec d'autres (par exemple, rendre visite à des amis, participer à des activités sociales hors du domicile)

- Les échanges à l'intérieur du réseau social (par exemple, entretenir des relations d'amitié, dispenser de l'aide informelle aux proches)
- L'implication formelle dans une organisation (par exemple, faire du bénévolat dans un organisme communautaire)[35]

La notion de participation peut être comprise à toutes les échelles et à différents degrés.

S. Ebersold (2002a, 2002b) analyse la participation sociale comme le symbole de l'émergence d'un nouveau modèle de cohésion sociale :

> *« En ramenant le handicap à une affaire d'individus et de contextes, le modèle participatif redéfinit les principes qui fondent la cohésion sociale (…). La cohésion sociale n'est plus l'affaire de l'Etat, ni de spécialistes. La solidarité n'est plus déclinée au singulier, ni conçue à l'échelon national. Elle est désormais plurielle et locale (…) »* (Ebersold, 2002b, p. 21)

Selon S. Ebersold, le modèle participatif individualise les principes qui président à l'intervention sociale. L'émergence de la participation sociale porte aussi le risque que celle-ci devienne une exigence normative (Argoud, 2009; Ebersold, 2002a; Stiker, 2009b).

La notion de libre choix est reconnue légalement dans les lois n°2002-2 et n°2005-102 mais c'est une notion ancienne à laquelle se sont référés différents rapports dès les années 1980.
La loi n°2002-2 envisage le libre choix sous l'angle individuel, la question du libre choix est liée à l'émergence de la figure de l'usager qui doit avoir le *« libre choix entre les prestations qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission dans un établissement spécialisé »* (art. 7 de la loi n°2002-2).
D. Argoud (2009) définit les politiques du libre choix comme des *« politiques visant à placer l'individu dans une position de choisir, que ce soit dans les domaines du social, de la santé, de l'éducation ou de la formation »* (Argoud, 2009, p. 54). La traduction concrète du libre choix s'opère, dans la loi n°2005-102, avec la création d'un droit à compensation se traduisant par la création de la prestation de compensation du handicap (PCH) liée au projet de vie de la personne. Il est toutefois nécessaire de s'interroger sur le niveau de participation de la personne à son projet de vie (Jaeger, 2010). La loi n°2005-102 promeut le principe d'autonomie et celui de la liberté de choix de la personne handicapée.

[35] Ces exemples sont issus de la thèse de Yolande Riou (2011) intitulée *Représentations, participation, ancrage, identité : quatre piliers pour penser l'inscription territoriale. Le cas du Berry*.

Cependant, la question du libre choix des personnes handicapées, et notamment le fait de pouvoir choisir son lieu de vie, est une préoccupation qui émerge dès les années 1980. En 1982, sept ans après la promulgation de la loi n°75-534, la conclusion du rapport rédigé par C. Lasry, conseiller d'Etat, et M. Gagneux, membre de l'IGAS, reprend le principe de droit commun et évoque la nécessité d'offrir aux personnes handicapées *« la possibilité d'exercer des droits élémentaires, qui sont si naturellement ceux de tout citoyen et qui leur sont reconnus dans le principe : vivre dans un habitat de son choix, circuler dans sa ville, aller au cinéma, s'instruire et travailler comme les autres »* (Lasry & Gagneux, 1982, p. 147). Le rapport Fonrojet (1983) poursuit ces réflexions en évoquant :

> *« le libre choix de leur mode de vie doit constituer l'un des objectifs prioritaires de la politique en faveur des personnes handicapées. Choisir son mode de vie, c'est en particulier pouvoir faire un choix en fonction de ses besoins entre diverses formules de logement, individuel, collectif ou dit « intermédiaire » ; c'est également se trouver « chez soi » que ce soit en milieu ordinaire, ou en établissement. »* (Fonrojet, 1983, p. 18)

Il poursuit :

> *« Il est nécessaire de respecter l'indépendance des personnes, faire en sorte que la personne handicapée se sente « chez elle » dans « sa maison » (chambre individuelle, mobilier personnel) »* (Fonrojet, 1983, p. 18)

Le droit de choisir son mode de vie et son lieu de vie est donc évoqué dès les années 1980 mais il n'est clairement énoncé que dans la loi n°2002-2.

Bien que les politiques du libre choix semblent aller dans le sens de la reconnaissance de la personne handicapée, elles peuvent aussi être interprétées comme un retrait du politique *« dont la responsabilité se limite aujourd'hui à développer et diversifier les équipements et services »* (Argoud, 2009, p. 53). Cela représente un glissement du politique vers l'individu :

> *« La conséquence la plus immédiate de ces politiques du libre choix est qu'elles favorisent une logique de moyens, au détriment d'objectifs politiques plus globaux. En effet, le choix étant reporté sur l'individu, la responsabilité du politique n'est que de créer les conditions pour que celui-ci puisse bénéficier d'un ensemble d'équipements et de services potentiels. C'est pourquoi l'idée d'une « palette » de prestations est souvent mise en avant dans les orientations politiques. »* (Argoud, 2009, p. 58)

Cependant, la loi n°2004-626 qui crée la CNSA introduit aussi la notion de solidarité nationale. Cette notion est aussi affirmée dans la loi n°2005-102[36]. La loi n°2005-102 demeure donc en partie dans la logique des formulations antérieures : pèse sur la collectivité nationale un devoir qui fonde un programme d'action publique. Tout en reconnaissant des droits particuliers et individuels aux personnes handicapées, les lois n°2002-2 et n°2005-102 réaffirment le rôle de l'Etat dans la « prise en charge » des personnes handicapées.

La loi n°2005-102 concrétise le passage de la notion d'égalité des droits à celle d'égalité des chances dans les politiques du handicap, cette notion vise à corriger les inégalités entre individus. En précisant les missions de la CNSA, elle vise aussi à corriger les inégalités entre territoires. La loi de 2005 représente un profond changement dans la façon de concevoir l'action publique en matière de handicap (Ravaud, 2011). Tout en reconnaissant les libertés individuelles et la citoyenneté des personnes handicapées, avec notamment les notions de libre choix et de participation, les lois n°2002-2 et n°2005-102 réaffirment la notion de solidarité nationale. L'individualisation des politiques du handicap représente toutefois un risque de retrait du politique.

1.2.3 Tensions entre droit commun et dispositif spécifique

Les deux lois adoptées le 30 juin 1975 qui fondent la politique en faveur des personnes handicapées semblent *a posteriori* rechercher des objectifs contradictoires, la première proclame l'intégration des personnes handicapées, la seconde développe et organise leur accueil dans des institutions spécialisées[37]. La tension plus vive entre accès au droit commun et dispositif particulier, qui apparaît dans les lois n°2002-2 et n°2005-102, interroge le traitement réservé aux personnes handicapées ainsi que l'orientation des politiques sociales en France. En effet, une politique catégorielle avec ses réponses spécifiques, voire ségrégatives, demeure (Winance, Ville, & Ravaud, 2007).

1.2.3.1 Les personnes handicapées, objets d'un traitement différencié

En 1975, deux lois ont consacré l'existence du secteur social et médico-social : une loi d'orientation en faveur des personnes handicapées et une autre relative aux institutions

[36] *« Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale »* (art. 2 de la loi n°2005-102).
[37] Les deux lois de 1975 représentent une politique sociale sectorielle et ciblée. R. Lenoir, secrétaire d'Etat au moment de l'élaboration de la loi de 1975, présente cette politique dans son ouvrage *Les exclus* (Lenoir, 1974).

sociales et médico-sociales, à destination de quatre catégories de publics : les personnes âgées, les personnes handicapées, l'enfance, les personnes en situation d'exclusion. Les lois de 1975 énoncent un objectif d'intégration des personnes handicapées tout en consacrant des institutions existantes.

1.2.3.1.1 1975 ou des logiques contradictoires

La loi n°75-534 pose l'intégration de la personne handicapée, et notamment la notion de maintien en milieu ordinaire chaque fois que possible, tandis que la loi n°75-535 consacre l'autonomie du secteur social et médico-social et donne un fondement légal aux institutions sociales et médico-sociales par des dispositions juridiques. La loi n°75-535 relativise donc les effets du principe d'intégration, elle répond cependant à d'immenses besoins en termes de « prise en charge » mais représente le risque de favoriser une orientation des personnes vers ces établissements.

H.-J. Stiker (1999, p. 43) évoque la *« logique contradictoire »* de la loi-cadre de 1975 qui institue une discrimination positive ou compensatoire, un régime législatif, institutionnel et financier en faveur d'une population cible tout en visant à intégrer les populations handicapées. Selon H.-J. Stiker, les établissements médico-sociaux sont un détour pour permettre un retour à la normalité sociale (Castel, 1981; Stiker, 1996, 1999). Dans le cas des établissements d'hébergement, il est pourtant difficile de les considérer comme un simple détour, ils n'ont, en effet, pas comme mission de « rééduquer » », ils ne sont pas des espaces transitoires. La loi de 1975 concrétise l'ambivalence portée dans la notion de handicap : elle énonce l'obligation nationale d'intégrer les personnes handicapées dans le milieu ordinaire, mais elle organise aussi la prise en charge du handicap dans des institutions spécialisées (Winance, 2004).

Dès 1975, le traitement des personnes handicapées est tiraillé entre principe d'intégration – qui est remplacé par le principe de recours au droit commun dans la loi n°2005-102 – et dispositifs particuliers. Cependant, ces deux principes coexistent et ne doivent pas forcément être opposés. En effet, les deux lois de 1975 sont complémentaires, certaines personnes ne pouvant vivre de façon autonome en raison de la lourdeur de leur handicap en dépit des aides techniques et humaines qui pourraient leur être attribuées (Assante, 2000).

1.2.3.1.2 Les commissions départementales et « la filière du handicap »

A partir de 1975, il est nécessaire pour jouir de droits à des allocations ou à un placement spécifiques de passer devant une instance particulière, la commission départementale d'éducation spéciale (CDES) pour les enfants, adolescents et jeunes adultes âgés de moins de 20 ans et une commission pour les adultes, la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP). La loi crée ainsi une infrastructure administrative nouvelle. La loi ne définit pas la personne handicapée, elle laisse cette mission aux commissions départementales : est considérée comme handicapée toute personne reconnue comme telle par les commissions départementales. Tout individu ayant le statut de personne handicapée est auparavant passé devant une de ces commissions qui lui a attribué ce statut.
R. Castel identifie ces commissions comme une des composantes d'une *« nouvelle formule de gestion du social »* avec des *« stratégies inédites de traitement des problèmes sociaux à partir de la gestion des particularités de l'individu »* (Castel, 1981, p. 14). La discrimination, au sens littéral du mot, qu'est la reconnaissance du statut de personne handicapée fait automatiquement transiter cette personne sur un circuit spécial, ces personnes seront alors obligées d'emprunter la *« filière du handicap »* (Castel, 1981, p. 129). Pour M. Winance, le passage devant une de ces commissions est d'ores et déjà une *« mise à l'écart implicite »* (Winance, 2004, p. 210).
Il faut cependant garder en tête qu'en instituant la CDES et la COTOREP en tant qu'instances multipartites de décision, la loi n°75-534 *« a libéré la personne handicapée et sa famille de l'éventuel arbitraire d'un praticien isolé »* (Zucman, 2007, p. 150). Auparavant, le médecin était souvent l'acteur principal de l'orientation de la personne infirme. Cependant la création des CDES et des COTOREP porte le risque d'avoir des appréciations hétérogènes en fonction des départements.

Depuis 2005, l'orientation des adultes handicapés se fait par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées[38] (CDAPH) qui remplace la COTOREP et la CDES. Cette commission siège au sein de la MDPH[39]. Elle statue sur les droits de la personne handicapée, en matière d'attribution de prestations et d'orientation vers des services et des

[38] Pour plus de précisions sur la CDAPH, notamment pour connaître la composition de la CDAPH, voir le décret n°2005-1589 du 19 décembre 2005 relatif à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées ou l'art L. 241-5 et suivants du CASF.
[39] Créées par la loi n°2005-102, les MDPH sont chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches, elles fonctionnent comme un guichet unique pour toutes les démarches liées aux diverses situations de handicap.

établissements spécialisés. Elle désigne le type d'établissement ou de service correspondant à leurs besoins, et est tenue de proposer un choix entre plusieurs solutions adaptées. La décision de la CDAPH s'impose à tout établissement ou service, qui ne peut mettre fin de sa propre initiative, à l'accueil ou à l'accompagnement d'une personne handicapée. Si son état évolue, la personne peut, cependant, demander la révision de la décision d'orientation prise par la CDAPH. La CDAPH a donc pour but d'orienter les personnes handicapées dans leur parcours de vie et de les aider à trouver à solution la plus adaptée à leurs aspirations ainsi qu'à leurs besoins. L'enjeu majeur de la loi apparaît dans l'évaluation complexe et évolutive des besoins et des désirs de la personne.

Le passage par des commissions qui est déjà le signe d'un traitement particulier, est une première mise à l'écart.

1.2.3.2 Le traitement des personnes handicapées ou des questions géographiques et politiques

La poursuite de deux logiques apparemment contradictoires que sont d'une part le recours au droit commun (sans passage par la CDAPH) et, d'autre part, le recours à des dispositifs particuliers (représentés tout particulièrement par les établissements médico-sociaux) pose des questions d'ordre géographique mais aussi plus largement d'ordre social et politique. L'accueil de personnes handicapées au sein d'établissements particuliers questionne « l'intégration » des personnes handicapées mais plus généralement, il pose la question des politiques sociales privilégiées.

1.2.3.2.1 Mise à distance ou proximité ?

Les recherches – peu nombreuses – portant sur les établissements médico-sociaux posent souvent des questions d'ordre spatial, en termes de ségrégation, de mise à distance ou de mise à l'écart.

Pour M. Winance (2004), la loi de 1975, en instituant un champ médico-social, traduit la mise à l'écart concrète, explicite, des personnes handicapées. En étant orientés vers des établissements spécialisés, les adultes handicapés se voient regroupés entre pairs et écartés ou du moins mis à distance de la vie de la cité. La loi n°75-535 et ses décrets d'application proposant des cadres législatifs ont concrétisé l'ambivalence d'une normalisation par une mise à l'écart dans un dispositif spécialisé. Cependant, les institutions permettent aussi de

sortir les personnes des asiles et des hospices, véritables lieux de relégation, et constituent une réponse à la demande de familles et d'associations. Les établissements, qui comportent des professionnels éducatifs et, parfois soignants, compétents, constituent alors le meilleur lieu de prise en charge. L'intention première de la loi n°75-535 n'est pas la mise à l'écart des adultes handicapés mais la réponse à des besoins spécifiques.

H.-J. Stiker (2009a), dans une approche anthropologique, évoque les institutions spécialisées en terme de tension entre distance et proximité. Celle-ci prend racine dans *« l'ambivalence entre un désir de protection et un désir d'éloignement »* (Stiker, 2009a, p. 17). M. Mus (2009), dans sa thèse de géographie, reprend le couple « distance / proximité » pour évoquer le traitement réservé aux personnes handicapées, notamment en termes d'accessibilité dans l'espace urbain. Il est ici intéressant de voir qu'O. Milhaud, dans sa thèse de géographie portant sur le système carcéral met aussi les termes « mise à distance » et « proximité » en regard. En effet, le dispositif carcéral procède d'une logique de mise à l'écart, de *« stratégie géographique de la distanciation »* (Milhaud, 2009, p. 78) et de proximité car la prison se traduit par *« la tenue à l'écart de la société, mais cependant en son sein, d'une partie de sa population »* (Milhaud, 2009, p. 79). Aujourd'hui, il est difficile de tenir un raisonnement similaire à propos des établissements médico-sociaux pour adultes handicapés. Comme le rappelle l'ouvrage d'H.-J. Stiker, cette question est pourtant impossible à ignorer.

1.2.3.2.2 Traitement égalitaire ou différentiel ?

L'étude des établissements médico-sociaux pose des questions générales sur le traitement des populations handicapées, non cette fois d'ordre géographique mais d'ordre social et politique. Le système actuel prenant ses racines dans les lois de 1975 rencontre le *« dilemme de l'égalité et de la différence »* (Stiker, 1999) :

> *« Ne sommes-nous pas là, fondamentalement devant un vieux problème, un vieux dilemme : ou bien on affirme les mêmes droits pour tous dans un espace républicain, ou bien on affirme qu'en fonction des spécificités et des faiblesses de certaines populations, il faut des espaces particuliers, au moins transitoires ? (…) ne s'agit-il pas de l'opposition égalité des droits versus égalité des chances, ou sur un plan plus général : principe républicain d'intégration dans une norme versus principe démocratique de la prise en compte des différences ? »* (Stiker, 1999, p. 11-12)

Le droit à l'égalité de traitement et à la non-discrimination et le droit à la reconnaissance d'une spécificité et à un traitement adapté ou particulier s'affrontent dans les discours idéologiques (Assante, 2000). Ces deux conceptions relèvent de modèles différents d'action

politique visant à plus de justice. O. Noël distingue plusieurs types d'Etat Providence en fonction de la manière dont les inégalités sont conçues dans les modèles d'action politique. Le modèle républicain d'intégration se satisfait d'une égalité formelle et théorique, le modèle de lutte contre les discriminations repose sur le principe d'égalité effective de traitement tandis que le modèle de la discrimination positive prône l'égalité des chances (Séchet *et al.*, 2013). Les politiques du handicap oscillent entre ces trois modèles.

Pour X. Didier-Courbin & P. Gilbert (2005), la loi de 2005 adopte une logique intermédiaire :

> *La loi « réunit, dans un même texte, des dispositions favorisant la non-discrimination à l'égard des personnes handicapées à travers différentes législations de droit commun (éducation, logement, transports…) et des mesures spécifiques visant non seulement à compenser le handicap mais également à faciliter l'accès aux droits et l'accès à la vie sociale et publique des personnes handicapées. »* (Didier-Courbin & Gilbert, 2005, p. 221-222)

Il est possible d'élargir ce raisonnement aux établissements médico-sociaux qui accueillent des personnes handicapées. Les établissements peuvent, en effet, être considérés, dans la logique de la loi n°2005-102, comme des facilitateurs d'accès à la vie sociale.

La difficulté rencontrée par les politiques sociales du handicap réside dans l'hésitation entre un traitement égalitaire ou différentiel, ce qu'implique toute discrimination, négative ou positive. Les principes de discrimination, en catégorisant et spécialisant une population, séparent les individus et les situations. La législation dédiée aux personnes handicapées, et plus particulièrement la reconnaissance et la pérennisation des établissements médico-sociaux, reflète la tension entre l'attachement à des valeurs républicaines - non discriminatoires - et la nécessité de produire des systèmes compensatoires s'appuyant sur une catégorisation de la population.

Conclusion

Depuis 1975, le handicap est abordé sous l'angle de la législation d'exception. Les lois n°2002-2 et n°2005-102 marquent un changement capital en énonçant des droits individuels qui sont aussi des droits-liberté, c'est-à-dire des droits au caractère abstrait n'exigeant pas d'action positive de la part de l'Etat. Le principe d'équité (équité territoriale, égalité des chances, participation sociale) prévaut sur celui d'égalité et les politiques se sont individualisées. L'apparition de cette conception de la justice dans les politiques du handicap rompt avec la loi de 1975 et avec l'Etat providence traditionnel. Elle pose aussi de nouvelles questions, notamment sur la responsabilité des acteurs, entre Etat, collectivités territoriales, associations et individus. La gestion du rapport entre égalité et équité au niveau territorial et individuel mérite aussi d'être approfondie (Hocquet, 2012). Le passage de droits-liberté en droits-créances représente aussi un défi majeur (Ville, Fillion & Ravaud, 2014). Il est nécessaire de poser la question de la distance entre l'esprit des lois n°2002-2 et n°2005-102 et la réalité du terrain.

Bien que la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées modifient en profondeur les principes guidant l'action publique, le dispositif institutionnel construit depuis près de quarante ans et l'héritage historique semblent rester prégnants.

Les établissements d'hébergement des personnes handicapées posent par essence des questions géographiques, non seulement en termes de distance, de proximité, d'intégration ou de mise à l'écart, mais aussi en tant que ressource sur un territoire donné. Penser les établissements en termes de justice spatiale nécessite non seulement de mesurer les disparités et d'appréhender les inégalités territoriales mais aussi de comprendre les logiques politiques et associatives. Cela induit aussi de prendre en compte les espaces de vie des usagers. Afin de mieux comprendre ce que recouvrent les établissements d'hébergement, il est nécessaire de connaître les différents lieux de vie possibles pour les adultes handicapées et les enjeux qui leur sont liés, en termes de législation, de financements et de populations accueillies.

Chapitre 2 1960-2012, d'une politique d'hébergement vers une politique d'habitat pour les adultes handicapés dépendants

Les possibilités d'hébergement pour les adultes handicapés, c'est-à-dire les dispositifs qui permettent de loger des personnes qui ne disposent pas d'un logement en propre[40] (Lévy-Vroelant, 2002), ont évolué tout au long du 20ème siècle en fonction de la manière dont le handicap était perçu et de la place qui était donnée aux personnes handicapées dans et par la société (exclusion, intégration, inclusion, ségrégation, etc.). Durant la deuxième moitié du 20ème siècle, afin de mieux répondre aux besoins des personnes handicapées, des institutions qui leur étaient spécifiquement dédiées se sont substituées aux institutions regroupant tous les anormaux et inadaptés. Les établissements et services médico-sociaux actuels ont leur origine dans la loi n°75-535 sur les institutions sociales et médico-sociales votée le 30 juin 1975. Les catégories d'établissements existants se sont construites progressivement en réponse aux besoins des personnes handicapées. Bien que cette catégorisation entre MAS, FAM, anciennement foyers à double tarification (FDT), et foyers de vie ait été rapidement critiquée, la nomenclature issue de la loi n°75-535 a peu évolué. Aujourd'hui, de nouvelles solutions d'hébergement sont imaginées par les associations mais elles ont souvent des fondements juridiques faibles.

Ce chapitre a pour but de comprendre les enjeux successifs ayant eu trait à l'hébergement des adultes handicapés, notamment en termes de législation, de financements des établissements et de populations accueillies. Des années 1960 aux années 2010, les modes d'hébergement pour les adultes handicapés ont évolué. Cette évolution est révélatrice de la place accordée aux personnes handicapées au sein de la société, passant d'une logique de ségrégation à une logique d'inclusion, tant dans les discours associatifs que dans les textes législatifs. Cependant, les dispositifs spécifiques que sont les structures d'hébergement pour adultes handicapés sont encore nombreux et en augmentation. Les établissements actuels ont été construits, pour la plupart, avant les années 2000, et héritent des législations antérieures aux lois n°2002-2 et n°2005-102.

Nous montrerons, dans une première partie, comment les premiers établissements se sont construits sur des initiatives associatives, en réaction aux hospices, lieu d'accueil regroupant

[40] L'hébergement, c'est *« le logement sous contrôle de l'hébergeant (et parfois des autorités de police), dans une relation contractuelle qui renvoie à des coutumes, à des arrangements privés et éventuellement à des règlements internes plus ou moins formalisés. »* (Lévy-Vroelant, 2002, p. 230). Dans le cas des MAS, FAM et foyers de vie, c'est le contrat de séjour qui symbolise la relation contractuelle.

enfants abandonnés, vieillards valides et infirmes. Parallèlement à ce mouvement associatif, le rapport (Bloch-Lainé, 1968) dénonce le manque d'effort consenti par la collectivité pour *« les adultes handicapés et inadaptés »* et ouvre la voie aux deux lois de 1975. Ces deux lois marquent le passage d'une logique de ségrégation à une logique d'intégration, d'une logique de secours à une logique d'hébergement. Dans un deuxième temps, nous appréhenderons les structures d'hébergement pour adultes handicapés créées par la loi n°75-535 sur les institutions sociales et médico-sociales et ses décrets d'application. Bien que rapidement critiqués, notamment pour leur absence de base législative solide, ces établissements existent toujours aujourd'hui et accueillent la majorité des adultes handicapés très dépendants. Ce sont ces structures qui sont au cœur de notre recherche. Dans une dernière partie, nous évoquerons les alternatives aux établissements dits classiques pour favoriser la vie à domicile des personnes handicapées dépendantes. Ces nouvelles formules se multiplient, mais elles restent minoritaires et sont peu reconnues par les pouvoirs publics.

2.1 Avant 1975, des solutions d'hébergement qui amorcent la législation sur les institutions sociales et médico-sociales

Le système actuel a son origine dans les deux lois de 1975 mais il est nécessaire de revenir sur les possibilités d'accueil réservées aux invalides avant 1975 pour comprendre comment se sont créés les premiers foyers pour adultes handicapés.

2.1.1 Quel accueil des invalides avant les années 1970 ?

Avant les deux lois de 1975, les infirmes étaient accueillis essentiellement dans des hospices avec les autres indigents, bien que dès les années 1960, quelques établissements réservés aux seuls adultes handicapés aient été construits à l'initiative d'associations. Parallèlement à ces établissements, quelques institutions anciennes créées sur décision royale accueillaient déjà uniquement des invalides.

2.1.1.1 Les hospices, des établissements accueillant tous les démunis ?

Avant 1975, la législation évoque l'accueil des adultes invalides de manière non spécifique. Ainsi, la loi cadre du 14 juillet 1905 *« en faveur des vieillards, infirmes et incurables »* qui prévoit deux formes d'assistance (placement en hospice ou versement d'une allocation dont le taux variait avec le coût de la vie dans la commune) ne concerne pas uniquement les personnes handicapées et regroupe trois catégories de personnes différentes en un même lieu, sans distinction d'âge ou de déficience. Elle donne à tout Français privé de ressources, incapable de subvenir par son travail aux nécessités d'existence, âgé de plus de 70 ans, ou ayant une maladie incurable, la possibilité d'être accueilli gratuitement dans les hôpitaux ou les hospices.

2.1.1.1.1 Une distinction progressive entre hôpital, hospice et asile

Cependant, les notions d'hospice, d'asile et d'hôpital ne recouvrent pas tout à fait les mêmes réalités. La notion même d'hôpital est difficile à cerner (Imbert & Mollat, 1982) car elle a fait référence à des significations différentes au cours du temps. De plus, pendant longtemps, il n'était pas possible de distinguer les hôpitaux des hospices.

Les premiers hôpitaux n'étaient, en effet, pas destinés aux malades mais à l'hébergement des pauvres, les hospices étaient aussi un lieu accueillant tous les malheureux touchés par l'âge, par la maladie ou l'infirmité ainsi que les voyageurs et les pèlerins. Cependant, au 17ème siècle, la pauvreté devient un problème politique et le 27 avril 1656, le pouvoir royal crée

l'hôpital général qui vise à résoudre le problème de la mendicité en enfermant les mendiants, les vagabonds et les femmes de mauvaise vie sur l'ordre de la police (Barbant, 2011). Le terme d'asile, lui, a été prôné par Esquirol, un psychiatre français, en 1819, pour se distinguer de l'hôpital général, emblème de l'arbitraire de l'ancien régime. Il préconisait la construction d'un asile par département. Cependant, dans les départements ne comptant pas d'asile, une partie de l'hospice était réservée aux aliénés. Le but d'Esquirol était alors de consacrer des bâtiments exclusivement réservés aux malades mentaux En 1937, le terme d'asile d'aliénés disparaît et est remplacé par celui d'hôpital psychiatrique.

A partir de la moitié du 19ème siècle[41], la législation va s'attacher à transformer l'hôpital en renforçant sa mission médicale. La loi du 21 décembre 1941 relative aux hôpitaux et hospices publics, complétée par le décret du 17 avril 1943 différencie réellement hospices et hôpitaux et consacre la mission de soins des hôpitaux (Lajarge, Debième, & Nicollet, 2013). La mission de l'hôpital passe ainsi d'une logique de secours aux pauvres à celle d'assistance aux malades. L'hôpital ne remplit alors plus de fonction d'hébergement. Cette transformation progressive et la volonté de séparer les publics[42] entraînent la création de lieux d'hébergement dédiés aux adultes handicapés.

Ainsi, jusqu'aux années 1970, les adultes handicapés étaient soit dans des hospices, soit reclus dans leur famille :

> *« jusqu'il y a une vingtaine d'années, lorsqu'ils ne résidaient pas dans leur famille ou qu'ils ne disposaient pas d'une autonomie suffisante pour vivre seuls, les handicapés adultes étaient en effet hébergés dans des structures sanitaires et sociales, hôpitaux psychiatriques et hospices pour l'essentiel. »* (Provost, 1985)

Aucune institution spécialisée n'était prévue pour accueillir les adultes très dépendants. Le secteur sanitaire *« constituait l'essentiel des moyens d'hébergement pour les adultes, qu'il s'agisse des hospices ou des hôpitaux psychiatriques »* (Provost, 1985, p.23). Le plus souvent, les infirmes physiques étaient donc accueillis par les œuvres destinées à l'ensemble des pauvres. Notons toutefois que certains infirmes ont été enfermés à l'asile. Nombre de

[41] La loi du 7 août 1851 dite « d'assistance publique » pose les prémices du service public hospitalier actuel en énonçant « lorsqu'un individu privé de ressources tombe malade dans une commune, aucune condition de domicile ne peut être exigée pour son admission à l'hôpital existant dans la commune ».

[42] En 1956, les annexes XXIV du décret n°56-284 du 9 mars 1956 fixent les conditions techniques d'agrément des établissements privés pour enfants inadaptés. Ainsi, non seulement, les enfants et les adultes sont séparés mais dans les établissements pour enfants se spécialisent par type de déficience. Le décret de 1956 dessine la loi n°75-535.

personnes infirmes moteur cérébral (IMC) par exemple, n'ayant fréquemment ni la maîtrise des gestes, ni celle de la parole, ont été confondus avec des fous (Stiker, 2005). Présentant des symptômes identiques et étant considérés comme débiles, ils ont été enfermés avec des personnes séniles.

2.1.1.1.2 Une suppression des hospices prévue

La loi n°75-535 du 30 juin 1975[43] prévoit la suppression des hospices dans un délai de dix ans, soit en 1985. Les conditions de vie au sein de ces structures souvent assimilées à de simples mouroirs, sont considérées comme déplorables, et la loi préconise leur transformation soit en structures sanitaires, soit en centres de cure, soit en établissements d'hébergement pour personnes âgées. Malgré la construction d'établissements pour adultes handicapés, de nombreuses personnes sont encore accueillies dans les hospices bien après 1975. En 1978, 14 700 personnes handicapées ayant entre 20 et 50 ans se trouvaient en hospices et en maisons de retraite publiques et 14 000 personnes étiquetées comme « débiles mentales » en hôpitaux psychiatriques (Fonrojet, 1983). L'accueil de personnes handicapées en hospice ou en hôpital se poursuit donc après 1975. Les réformes engagées dans le secteur sanitaire (suppression des hospices, sectorisation et recentrage des hôpitaux psychiatriques sur leur fonction asilaire, loi d'orientation de 1975) devaient permettre aux personnes handicapées de sortir des hospices et des hôpitaux psychiatriques mais en 1985, les constats sont amers :

> *« La suppression des hospices ne sera pas acquise au terme du délai de dix ans qui expire cette année, un retard considérable ayant été pris au début de la période. Pour la psychiatrie, le mouvement de sortie des handicapés dont l'internement ne correspond pas à une indication justifiée se poursuit (…). »* (Provost, 1985, p.23)

En janvier 1984, 4 500 personnes handicapées vivent encore en hospice tandis qu'au 31 décembre 1990, environ 4 900 adultes lourdement handicapés non orientés sont accueillis en hôpital ou en hospice (Cour des comptes, 1993). Le nombre de personnes handicapées vivant en hospice a tout de même considérablement diminué.

Malgré la création massive de structures d'hébergement pour adultes handicapés depuis 1975, l'accueil des personnes handicapées en hospice ou en hôpital psychiatrique perdure jusque dans les années 1990.

[43] Article 23 de la loi n°75-535.

2.1.1.2 D'autres structures anciennes déjà réservées à des adultes atteints de déficience

Il existe à la même époque quelques structures d'hébergement réservées aux infirmes : l'Institution nationale des invalides (INI) ouvert au 17ème siècle sous le nom d'Hôtel royal des Invalides, et l'hospice des Quinze-Vingts fondé au 13ème siècle par Saint Louis. Ces deux établissements existent encore et accueillent toujours des personnes handicapées.

L'hospice des Quinze-Vingts, fondé vers 1260 par Saint Louis, avait pour vocation d'accueillir les aveugles de Paris. Des Croisés qui ont eu les yeux crevés lors de la septième croisade sont probablement à l'origine de cette préoccupation. L'hospice comprenait 300 lits réservés aux adultes aveugles et malvoyants de Paris. Aujourd'hui, la résidence Saint Louis dispose de 162 logements pour des personnes aveugles et malvoyantes et a pour mission de faciliter la vie quotidienne des résidents, au sein de la résidence et dans leur environnement proche[44].

L'Hôtel royal des Invalides a été ordonné par Louis XIV par l'édit royal du 24 février 1670 pour que *« ceux qui ont exposé leur vie et prodigué leur sang pour la défense de la monarchie (…) passent le reste de leurs jours dans la tranquillité »*. Ouvert en 1674, il abrite les soldats mutilés de guerre. En 2012, l'établissement qui est spécialisé dans la prise en charge des blessés de guerre est placé sous la tutelle du ministre délégué auprès du ministre de la défense, chargé des anciens combattants. Le centre des pensionnaires de l'INI accueille à titre permanent ou temporaire de grands invalides titulaires d'une pension militaire d'invalidité satisfaisant aux conditions fixées par le décret n° 92-105 du 30 janvier 1992[45].

Ces deux institutions créées au 13ème et au 17ème siècle, spécifiquement pour les adultes invalides existent toujours aujourd'hui et ont gardé leur fonction d'hébergement. Il est important de noter que les soldats blessés ont eu un régime particulier depuis longtemps, tant en terme d'hébergement qu'en terme de droit à pension d'invalidité par exemple. Ainsi, le régime d'invalidité des militaires qui a été posé en 1534 est le plus ancien régime d'indemnisation du dommage corporel français.

[44] http://www.quinze-vingts.fr/le_chno_des_quinze_vingts/un_peu_d_histoire/la_residence_saint_louis [consulté le 4 février 2014].
[45] Notamment au titre des articles L.36 (blessure de guerre) ou L. 37 (blessure en service) du décret n°92-105 du 30 janvier 1992.

2.1.1.3 L'hébergement collectif des personnes handicapées, une préoccupation gouvernementale avant 1975 ?

Bien que ce soit la loi n° 75-535 qui fonde les institutions sociales et médico-sociales pour adultes handicapés, le gouvernement évoque dès les années 1960, notamment dans le V^{ème} plan, des structures pour adultes handicapés et se préoccupe du logement des adultes handicapés par le biais de plusieurs circulaires.

La France de l'après-guerre s'est dotée d'un processus de planification économique gouvernemental géré par le Commissariat Général du plan (remplacé en 2005 par le Centre d'analyse stratégique (CAS)), dont les objectifs sont énoncés dans des plans quinquennaux. Une partie du V^{ème} plan (1966-1970) concerne les équipements relatifs aux « infirmes adultes », il distingue les centres de rééducation professionnelle, les établissements de travail protégé, les maisons d'accueil spécialisées et les foyers pour infirmes. Cependant, les maisons d'accueil spécialisées et les foyers n'ont pas la même vocation que les établissements actuels :

> *« les maisons d'accueil sont des maisons de retraite pour infirmes, les foyers pour infirmes sont aux jeunes infirmes, ce que sont les foyers de jeunes travailleurs pour les jeunes gens non infirmes. »* (Commissariat général du plan d'équipement et de la productivité, 1966)

Le V^{ème} plan prévoit donc des solutions d'hébergement uniquement pour les infirmes travaillant ou ayant travaillé. Une circulaire du 10 décembre 1974 relative au logement des handicapés physiques évoque des structures d'hébergement pour personnes très dépendantes sous le nom de foyers permanents qui permettraient d'*« accueillir des personnes très lourdement handicapées, ayant besoin soit de l'assistance d'une tierce personne, soit d'un environnement médical ou paramédical »* (Circulaire du 10 décembre 1974, p.11). La circulaire poursuit :

> *« Ce type d'établissement n'existe pas en France à l'heure actuelle, mais comblerait des besoins mal satisfaits et en augmentation constante (…). Quatre à cinq établissements de ce type seront construits chaque année. Leur localisation sera déterminée en fonction des résultats fournis par le fichier des handicapés et en accord avec le ministère de la santé. »* (Circulaire du 10 décembre 1974, p. 12)

Le gouvernement se préoccupe aussi du sort des adultes handicapés moins dépendants pouvant vivre dans un logement adapté. Ainsi, la circulaire n°66-20 du 30 juillet 1966 relative au logement des handicapés précise les conditions de création de logements adaptés. La

circulaire du 10 décembre 1974 relative au logement des handicapés physiques complète cette première circulaire.

Le gouvernement s'intéresse dès les années 1960 au logement des handicapés, mais ces mesures concernent essentiellement les personnes handicapées peu dépendantes pouvant vivre seules.

2.1.2 Les années 1960-1970 : quelles réactions des associations face aux hospices ?

Depuis l'instauration de la loi n°75-535 et la parution de circulaires et décrets relatifs aux structures d'hébergement, un cadre législatif définit les établissements pour adultes handicapés et les différencie en fonction du degré de dépendance des personnes accueillies. La loi n°75-535 donne un cadre légal à des pratiques initiées par des associations dans les années 1960. Les premières structures créées sont des foyers pour grands infirmes gérés par l'Association des paralysés de France (APF), dans le but de créer une alternative aux hospices. Le rôle essentiel des associations qui rejettent en bloc les hospices, est notamment souligné par le rapport Provost :

> *« Les initiatives dont ont fait preuve les associations de parents d'enfants inadaptés ou handicapés physiquement ont souvent eu leur prolongement dans le secteur « adultes » au fur et à mesure du vieillissement des premières classes d'âge et de la découverte de l'insuffisance de l'équipement pour les adultes. »* (Provost, 1985, p.9)

Les associations ont joué un rôle pionnier dans la création et le développement des établissements. Aujourd'hui encore, la majorité des établissements médico-sociaux relève du monde associatif[46].

2.1.2.1 La construction des premiers foyers pour grands infirmes

En France, dans les années 1930, les premières associations ont surgi, telles l'Association des paralysés et rhumatisants (APR) aujourd'hui renommée Association des paralysés de France (APF), fondée en 1933, et la Ligue pour l'adaptation des diminués physiques au travail (LADAPT) aujourd'hui Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées (ADAPT), créée en 1929. Ces associations ont lutté pour créer des

[46] Sur le rôle et le poids des associations dans le secteur médico-social, consulter Tchernonog (2000), et plus particulièrement sur les associations gestionnaires, consulter Triomphe, Boumendil & Woitrain (1995), Fleuret (2006) et Robelet *et. al.* (2009).

établissements de différents ordres : écoles, centres de rééducation physique, ateliers protégés, services sociaux, etc. La création des premières structures spécifiquement dédiées à des personnes handicapées avait pour but d'apporter une réponse adaptée aux besoins de ces adultes et de leurs familles :

> *« La situation misérable des hospices dans les années 50, l'impossibilité des plus grands handicapés à vivre seuls ou dépendants de parents fatigués et âgés, invita l'APF à créer des établissements d'accueil où les personnes handicapées recevraient toute l'assistance nécessaire. »* (Cuenot, 1984)[47]

Des structures spécifiquement dédiées aux adultes lourdement handicapés se créent donc sur le territoire avant la loi n°75-535 :

> *« Avant 1975, une nouvelle forme d'hébergement financée par l'aide sociale départementale s'est développée sans base légale, avec la mise en place de foyers dits « occupationnels » ou « de vie », formule dérivée des moyens d'hébergement qui accueillaient le soir ou en fin de semaine des adultes handicapés travaillant en structure protégée. »* (Guillaumain, 1986)

L'APF veut combattre les hospices et construire de nouvelles formes d'établissements pour les adultes handicapés très dépendants mais en l'absence de cadre légal et de réglementation, il n'est pas aisé de trouver des financements. Dès les années 1950, des membres de l'APF ont en tête de construire des établissements uniquement pour les adultes handicapés physiques. L'association invente donc des solutions. Au mois de septembre 1958, l'APF lance une tombola nationale à hauteur de 50 millions de francs (650 000 euros) pour recueillir les fonds nécessaires à la construction d'un établissement. Quatre ans plus tard, en 1962, le premier foyer ouvre à Tonneins dans le Lot-et-Garonne (Breen, 2003). La construction de la majorité des autres structures se fait grâce à la loi faisant obligation aux offices HLM de construire des logements sociaux (Breen, 2003). Pour un foyer à Vitry-sur-Seine composé de deux appartements contigus, au rez-de-chaussée d'une tour HLM, ayant ouvert au début des années 1970, la municipalité a pris en charge les frais d'aménagement des locaux. Des solutions de financement pour créer des foyers sont trouvées au cas par cas en fonction de chaque situation.

[47] En 1984, D. Cuenot est directeur des foyers d'accueil APF. Cet article est tiré de la revue *Réadaptation.*

En 1965, deux foyers APF sont déjà ouverts, l'un dans le Nord à Raimbancourt accueillant exclusivement des femmes atteintes de sclérose en plaque, l'autre, le foyer René Bonnet, à Tonneins, dans le Lot-et-Garonne. En juillet 1975, l'APF gère huit foyers d'accueil pour grands invalides à Aubagne, Châteauneuf, Epinal, Evreux, Montblanc, Parthenay, Tonneins et Vitry [48]. Durant la même année, trois foyers APF sont en construction, à Bouffémont, au Havre et à Laval. Trois autres foyers, à Fontenay-sous-Bois, à Dunkerque et à Chartres, sont en projet. Ces foyers, bien qu'étant gérés par la même association, diffèrent par leur capacité d'accueil ainsi que par le genre et l'âge du public accueilli. A leur ouverture, les établissements peuvent accueillir entre 17 et 60 personnes. Les premiers foyers mixtes apparaissent ensuite et les premiers établissements revoient leur capacité d'accueil, le plus souvent à la hausse.

Avant 1975, les procédures de création, transformation et suppression des établissements sociaux étaient soumis aux dispositions de la loi hospitalière de 1970, soit sans base légale propre. M. Lévy (1995), président de Chambre à la Cour administrative d'Appel de Paris, précise :

> *« La loi hospitalière avait en effet prévu qu'un décret fixerait ses modalités d'application aux établissements sociaux. Mais en définitive, plutôt que de prendre ce décret il est apparu qu'une loi spéciale aux institutions sociales ou médico-sociales s'avérait nécessaire. »* (M. Levy, 1995, p. 9)

Les premières structures pour adultes handicapés sont construites dans le but de sortir les personnes des structures asilaires et des hospices, elles essaient de concilier ouverture sur l'extérieur et intimité des personnes, deux notions ignorées dans les précédents établissements.

2.1.2.2 Les foyers en réaction aux hospices : le point de vue de la presse spécialisée

Les revues spécialisées, *Faire Face* et *Réadaptation* publient régulièrement des articles sur les établissements pour adultes handicapés dans les années 1970-1980. Elles évoquent ces structures d'hébergement en les opposant radicalement aux hospices. A. & F. Trannoy (1993), dans *Saga. Association des paralysés de France. 60 ans d'aventure*, confirment la volonté de créer des établissements en réaction aux hospices :

[48] Ces informations sont tirées de la revue *Réadaptation* de juillet-août 1975, n°222.

> *« La rencontre avec les invalides des hospices, malheureux entre tous les malheureux, aura été décisive dans notre démarche. »* (Trannoy & Trannoy, 1993, p. 25)

A. Trannoy, fondateur de l'APF, et président de l'association jusqu'en 1979, dans ses mémoires, retrace l'histoire de l'APF. Sa description des hospices est extrêmement crue. Il évoque un lieu dans lequel la dignité humaine n'a pas de place :

> *« Je suis allé voir Michel et Amédée dans leur dépotoir – aucun autre mot n'a de sens pour les asiles de « vieillards » de l'époque. Les visages mal rasés, sillonnés de bave, secoués de spasmes, les yeux vagues d'adolescents débiles et de vieux épuisés, émergent d'un magma de tordus en béquilles ou en voiturettes, qui errent dans les couloirs, dans les cours, vêtus de l'uniforme de gros drap bleu foncé. Pire encore est le quartier des femmes : loques vêtus de frusques noir verdâtre, de fichus délavés, défigurées par le laisser-pourrir, la misère, l'alcool, la folie. »* (Trannoy, 1993, p. 26)

La revue *Faire Face* rend compte des ouvertures et des inaugurations des foyers APF et insiste sur les réponses que ceux-ci apportent à des besoins non comblés. La revue *Réadaptation* évoque régulièrement les différentes possibilités de logement pour les adultes handicapés moteur, elle recense les foyers existants et consacre plusieurs dossiers sur le logement des adultes handicapés. Ainsi, en janvier 1976, un dossier sur « Les foyers pour grands handicapés », dans la revue *Réadaptation*, présente en détail deux établissements (Savy, 1976) tandis qu'en décembre 1977, *Réadaptation* consacre un numéro spécial au logement des adultes handicapés intitulé « Les grands handicapés : le logement » (*Réadaptation*, 1977). Les articles consacrés aux solutions proposées aux adultes handicapés sont nombreux dans les années 1970-1980 ; aujourd'hui, ils sont beaucoup plus rares puisque les établissements ne sont ni un phénomène nouveau, ni un phénomène méconnu.

L'analyse des articles parus dans ces deux périodiques révèle une utilisation récurrente de termes antinomiques, d'emphases et d'hyperboles pour qualifier les hospices et les foyers. Le foyer est généralement présenté comme un endroit rêvé rendant leur dignité aux personnes handicapées tandis que l'hospice est peint comme un lieu déshumanisant. Ainsi l'hospice est décrit comme une *« exécrable cour des miracles »*, un endroit *« débilitant »*, un *« dépotoir »*, un *« hospice-parking »* qui équivaut à *« l'euthanasie »* et même comme une *« succursale de l'enfer »* tandis que le foyer est décrit comme un *« cadre agréable »*, *« merveilleux »*, un

« paradis ». La description des pensionnaires des hospices est à l'image de la description de l'hospice : les enfants et adultes handicapés y côtoient des *« vieillards gâteux»*, des *« visages mal rasés, sillonnés de bave, secoués de spasmes »* des *« femmes hystériques »* des *« éthyliques »*, des *« fous »*, des êtres proches de la *« folie »* dans *« l'anonymat le plus affreux »*. Les deux revues opposent aussi systématiquement les conditions de vie dans les deux établissements avec l'hospice déshumanisant et le foyer où l'on se *« recrée à partir de rien »*. Ainsi les personnes handicapées sont *« jeté[e]s »* dans l'hospice, *« parqu[ées] »*, *« laissé[e]s pour compte »*, *« noyé[e]s »* et sont décrites comme des *« épaves morales »* dont la *« personnalité physique et morale risque d'être à jamais détruite »* dans une *« dimension déshumanisante »* tandis que le foyer permet de *« se recréer à partir de rien »*, de *« se découvrir par soi-même »*, de *« reprendre contact avec la vie extérieure »*, de retrouver le *« dynamisme de la dignité humaine »*, la *« liberté »*, *« l'humanité »* et d'être considéré comme un *« être humain à part entière respecté et écouté »*. Enfin, l'hospice est considéré comme l'endroit où l'on *« mendie »*, *« où l'on va mourir »* avec une *« architecture ségrégative »* et une *« alimentation médiocre »* tandis que le foyer est quelque chose de *« nouveau »*, un *« progrès »*, un *« changement de vie (…) radical »*, les personnes handicapées y font *« enfin quelque chose »*, ont des *« conditions de vie heureuses »*, elles sont *« levées, lavées chaque jour, [mangent] autre chose que du rata, [ont] un petit coin à elles et des affaires personnelles »*[49]. Au-delà des images utilisées, les deux périodiques opposent le statut de la personne handicapée en hospice et en foyer ainsi que les activités réalisées dans ces deux institutions. L'hospice est décrit de manière très violente.

Ces articles ont pour but de montrer le caractère révolutionnaire des foyers qui prennent en compte la personne dans toute son humanité. Ici, les articles insistent sur la reconnaissance des handicapés avec la construction de structures spécialisées. On est bien loin d'une logique de droit commun.

Tous les foyers APF créés avant 1975 existent encore aujourd'hui sous la forme de foyer de vie, de FAM ou de MAS. La plupart ont gardé leur emplacement d'origine, ce qui pose parfois certains problèmes. Les réflexions des années 1970 et 1980 concernant la localisation

[49] Tous les extraits entre guillemets sont issus de numéros de *Faire Face* parus entre 1975 et 1987 et de numéros de *Réadaptation* parus entre 1965 et 1979. Pour faciliter la lecture, nous n'avons pas précisé les références exactes des articles dans ce texte. Des extraits plus importants sont en annexe. Nous avons modifié l'accord des passages entre crochets, dans ce volume.

des structures comme leurs conceptions architecturales se répercutent sur les structures actuelles.

2.2 Les différentes possibilités d'hébergement pour les adultes handicapés issues de la loi de 1975

En France, pour répondre aux besoins des personnes handicapées, la construction d'établissements spécialisés a été favorisée. Celle-ci a été développée par un mouvement associatif fort. La multiplication de ces structures collectives a été justifiée par la spécificité des clientèles accueillies, ainsi que par la notion de solidarité collective. Le choix politique a été de développer les institutions tandis que d'autres pays, comme les pays scandinaves, ou même l'Italie, ont opté très tôt pour la désinstitutionalisation de telle sorte qu'il n'existe pas de structures d'hébergement comme sur le territoire français. Ces structures ont permis aux adultes handicapés de sortir de leurs familles dans lesquelles ils étaient souvent enfermés ou des hospices, les deux alternatives existant avant la loi n°75-535. Les institutions ont d'abord été conçues pour prendre en charge les limitations d'activité les plus vitales, la notion d'intimité, qui traduit le sens et l'expérience même de l'habitat (Serfaty-Garzon, 2002) n'entrait pas en compte ; les personnes hébergées ont été souvent accueillies dans des chambres collectives ou dans de petites chambres individuelles, ce qui est aussi le cas des malades à l'hôpital.

2.2.1 Les établissements médico-sociaux : des financements et des bases légales divers

Les établissements destinés aux adultes handicapés se répartissent selon le degré de dépendance des personnes accueillies. Cependant, chaque établissement reçoit un agrément pour accueillir une population spécifique avec une déficience précise. Deux grands catégories d'institutions existent, selon qu'elles offrent à des personnes handicapées adultes la possibilité d'exercer un travail dans un milieu protégé ou qu'elles les accueillent, avec ou sans hébergement, en dehors d'une activité professionnelle. Les principaux types d'établissements accueillant des adultes handicapés ne pouvant exercer une activité professionnelle en milieu ordinaire ou protégé sont les foyers de vie, les FAM et les MAS[50]. Ce sont ces trois établissements et leurs résidents qui sont au centre de notre recherche.

[50] Il est intéressant de noter que le terme « foyer » (des foyers de vie, des FDT et des FAM) désigne un lieu d'habitation dont l'espace est partagé entre collectif et privé. Un foyer est donc composé d'espace privatif et de pièces communes, ce qui instaure une promiscuité, une *« proximité de l'autre propre au foyer »* (Flanquart, 2002). Selon P. Merlin (2009), les foyers sont destinés à certaines catégories de personnes isolées dans la ville.

2.2.1.1 Les foyers de vie, des structures anciennes à la réglementation souple financées par les départements

Les foyers de vie, anciennement aussi dénommés foyers occupationnels, accueillent des personnes handicapées adultes à l'autonomie réduite, ne pouvant pas travailler, mais qui ne nécessitent pas pour autant de surveillance ou de soins constants. Les résidents des foyers de vie sont sensiblement moins dépendants que ceux vivant en MAS et en FAM. L'expression « foyer de vie » insiste sur l'importance qui doit être donnée au maintien d'une dynamique collective et individuelle tandis que l'expression « foyer occupationnel » qui tend à être abandonnée rappelle plus une incapacité à être productif (Jaeger, 2007). Néanmoins, elle renvoie aussi à la mise en place d'activités. Les foyers de vie ont pour mission d'organiser des activités ludiques ou éducatives ainsi qu'une animation sociale.

Les foyers de vie n'ont pas de base juridique solide. Les deux textes l'évoquant sont la circulaire du 5 décembre 1974 relative aux caractéristiques et aux conditions de location des logements-foyers construits dans le cadre de la législation sur l'aide à la construction ainsi que la circulaire du 10 décembre 1974 relative au logement des handicapés physiques. Les foyers de vie dépendent de textes antérieurs à la loi de 1975 non spécifiques aux personnes handicapées.

Avec les lois de décentralisation en 1983 et la loi n°86-17 du 6 janvier 1986 adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé, les conseils généraux se voient confier la compétence d'aide sociale de proximité, notamment en faveur des personnes handicapées (Didier-Courbin & Gilbert, 2005). Les lois de décentralisation répartissent les responsabilités des actions en direction des personnes handicapées entre l'Etat et les départements, une partie des établissements médico-sociaux est financée par le conseil général tandis qu'une autre partie est financée par la sécurité sociale (Tableau 1). Le département est chargé des personnes en difficulté sociale, de l'hébergement des personnes handicapées ainsi que de l'hébergement des personnes âgées tandis que les soins sont financés par l'intermédiaire de la sécurité sociale. La partie sociale et l'accompagnement éducatif relèvent donc de la politique départementale tandis que la partie soins relève de la politique nationale. Depuis l'application des dispositions prévues par la

décentralisation, les foyers d'hébergement[51] et les foyers de vie sont financés sous forme d'un prix de journée, pour l'ensemble de leur fonctionnement, par les départements. Les personnes handicapées sont appelées à contribuer à leurs frais d'hébergement et d'entretien dans les limites fixées par la réglementation. Dans tous les cas, il doit leur rester une somme équivalent à 30 % de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) à taux plein au minimum, soit près de 230 euros.

2.2.1.2 Les MAS, des structures financées par l'assurance maladie réservées aux personnes très dépendantes

Créées par la loi en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975[52] et définies aujourd'hui par le décret n°2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie[53], les MAS sont destinées aux personnes adultes les plus lourdement handicapées. Les MAS accueillent des adultes handicapés incapables d'être autonomes pour les actes essentiels de l'existence et tributaires d'une surveillance médicale et de soins constants. Elles assurent de manière permanente aux personnes qu'elles accueillent l'hébergement, les soins médicaux et paramédicaux, les aides à la vie courante et les soins d'entretien, des activités de vie sociale, en particulier d'occupation et d'animation, destinées notamment à préserver et améliorer les acquis et prévenir les régressions de ces personnes (art. R. 344-1 et suivants du CASF).

Les MAS étaient définies par le décret n°78-1211 du 26 décembre 1978 pris pour l'application de l'article 46 de la loi n°75-534 jusqu'en 2004, date à laquelle il a été abrogé. La circulaire 62 AS du 28 décembre 1978 relative aux modalités d'application de l'article 46, elle aussi abrogée, complétait l'arrêté et donnait notamment des détails sur les soins constants qui *« ne sont pas des thérapeutiques actives, ni des soins intensifs qui ne pourraient être dispensés que dans un établissement de soins. Il s'agit essentiellement d'une surveillance médicale régulière (…) permettant de poursuivre des traitements et des rééducations*

[51] Les foyers d'hébergement assurent l'hébergement et l'entretien des personnes adultes handicapées qui exercent une activité pendant la journée, en milieu ordinaire, dans un établissement ou un service d'aide par le travail (ESAT) ou dans une entreprise adaptée.

[52] Article 46 de la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées *: « Il est créé des établissements ou services d'accueil et de soins destinés à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. Un décret en Conseil d'Etat détermine les conditions d'agrément et de prise en charge de ces établissements ou services au titre de l'assurance maladie. »*

[53] Le décret n°2009-322 fixe des conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement communes aux MAS, aux FAM et aux SAMSAH.

d'entretien (…), des soins de maternage et de nursing (…) » (Circulaire n°62 AS du 28 décembre 1978). Les notions de soins de maternage et de nursing n'ont pas été reprises dans les textes législatifs en vigueur car elles ont été vivement contestées par des rapports parus dans les années 1980 comme par les associations. Bien que ces textes aient été abrogés, il est nécessaire de les avoir en tête car les places de MAS autorisées jusqu'en 2004 devaient correspondre aux critères cités plus haut.

Tableau 1 : Fonctions et financement des établissements d'hébergement pour adultes handicapés [54]

Etablissements	Hébergement	Soins	Aide aux actes de la vie quotidienne	Accompagnement et aides aux actes de la vie à domicile et sociale	Financement
Foyer d'hébergement	■			■	CG
Foyer de vie	■		■	■	CG
FAM	■	■	■	■	CG + AM
MAS	■	■	■	■	AM

Source : CASF

Note de lecture : les cases grisées correspondent aux fonctions remplies par les établissements. Les établissements en rouge sont les établissements étudiés dans cette thèse.

Ces établissements sont principalement financés par l'assurance maladie et sont maintenant placés sous la compétence des agences régionales de santé (ARS), et anciennement des directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS). Les dépenses liées à l'activité sociale et médico-sociale des MAS sont prises en charge par l'assurance maladie sous forme d'un prix de journée[55], sous réserve du paiement du forfait journalier par l'intéressé lui-même ou par le biais de sa couverture maladie universelle complémentaire. Dans tous les cas, comme dans les foyers de vie, un minimum de ressources est laissé à la personne handicapée qui équivaut à 30 % de l'AAH à taux plein.

2.2.1.3 Les FAM, des structures à double financement sans base légale jusqu'en 2002

Conçus à titre expérimental par la circulaire ministérielle n°86-6 du 14 février 1986 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes

[54] CG = conseil général / AM = assurance maladie.

[55] Les établissements pour enfants relevant des annexes XXIV au décret du 9 mars 1956 ont été financés par un prix de journée dès les années 1950. En effet, l'existence de la sécurité sociale depuis 1945, en permettant leur financement, favorise leur développement. Il semble que ce modèle économique ait été reproduit pour les établissements pour adultes.

gravement handicapés sous l'appellation de foyers à double tarification (FDT)[56], les foyers d'accueil médicalisé (FAM) n'ont une reconnaissance officielle que depuis la loi n°2002-2[57]. Dans un arrêt du 30 août 1999, le Conseil d'Etat avait souligné l'absence de fondement légal de cette catégorie d'établissements et avait censuré le régime des foyers à double tarification ne résultant que d'une simple circulaire, pour défaut de base légale[58]. C'est avec la loi n°2002-2 que les FAM sont intégrés à l'ensemble des établissements pour personnes handicapées et qu'ils remplacent définitivement les FDT. Le décret n°2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie concerne aussi les FAM et définit le public, les missions et les professionnels des FAM. De 1986 à 2009, les FAM, anciennement FDT, n'avaient aucune base légale.

Les FAM accueillent des adultes handicapés présentant une situation complexe de handicap, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne, elles favorisent entre autres la vie sociale des personnes accueillies et, concernant les soins, elles assurent un accompagnement médical coordonné garantissant la qualité des soins (art. D. 344-5 et suivants du CASF[59]). Ces établissements se voulaient être l'intermédiaire entre les foyers de vie et les MAS mais le décret n°2009-322 rapproche les MAS et les FAM et la différence essentielle qui subsiste est l'origine de leur financement.

Les FAM associent un hébergement financé par le conseil général à un forfait soins financé par l'assurance maladie permettant une médicalisation de l'accueil (Tableau 1). Le forfait annuel de soins est fixé par le directeur général de l'ARS (anciennement la DDASS), il recouvre les frais occasionnés par les soins médicaux, les charges afférentes au personnel médical et paramédical ainsi que l'achat du matériel médical et paramédical. Le tarif journalier relatif à l'accompagnement à la vie sociale et à l'hébergement est fixé par le président du conseil général au titre de l'aide sociale départementale, et est versé par le département du domicile de la personne prise en charge (et non le département dans lequel

[56] La circulaire ministérielle a permis l'expérimentation de solutions mixtes financées par les départements et par l'Etat : les foyers à double tarification. La circulaire n°87M074 du 3 juillet 1987 étend ce programme expérimental qui avait permis la création de dix établissements d'hébergement.
[57] Art. L. 312-1 I 7 du CASF.
[58] http://www.senat.fr/questions/base/2000/qSEQ000222955.html

[59] Les articles D. 344-5 et suivants du CASF sont aussi valables pour les MAS et les SAMSAH.

l'établissement est implanté)[60]. Il en résulte que la personne handicapée n'est pas astreinte au paiement du forfait journalier hospitalier, comme c'est le cas dans les MAS, mais elle participe aux frais d'entretien et d'hébergement en suivant les mêmes règles que celles applicables dans les foyers financés en totalité par l'aide sociale départementale. Il doit lui rester une somme ne pouvant être inférieure à 30 % de l'AAH.

L'absence de définitions et de textes réglementaires précis durant plus de vingt ans, particulièrement pour les FAM et les foyers de vie, a donné une grande marge de manœuvre aux associations gestionnaires pour créer de nouveaux établissements.

2.2.2 Critique des établissements pour personnes handicapées : quelle pertinence des catégories administratives ?

Les textes définissant les MAS, les FDT et les foyers de vie ont cependant été très tôt critiqués tant par des associations que par des hauts fonctionnaires. Il est intéressant de revenir sur les critiques émises envers ces institutions depuis 1975, notamment en étudiant plusieurs rapports réalisés en totalité ou en partie sur les établissements.

2.2.2.1 Critique du caractère ségrégatif des établissements

Dès les années 1975, des associations revendicatives critiquent les établissements médico-sociaux et s'opposent à toute activité gestionnaire (Turpin, 2000). Pour elles, les institutions médico-sociales freinent une politique d'intégration et perpétuent une politique de ghetto pour les adultes handicapés.

2.2.2.1.1 Des associations revendicatives rejetant les structures d'hébergement

Quelques mouvements de personnes handicapées sont particulièrement hostiles aux deux lois de 1975. En 1976, le Collectif d'action et de coordination des handicapés pour l'abrogation de la loi d'orientation (CACHALO) regroupant la Confédération de défense des handicapés et retraités (CDHR), le Mouvement de défense des handicapés (MDH), le Comité de lutte des handicapés (CLH) ainsi que le Collectif national des travailleurs sociaux (CNTS) s'opposent aux deux lois de 1975 (Chauvière, 2000;Turpin, 2000; Guyot, 2000) Ils dénoncent, entre autres les *« ghettos où les handicapés se retrouveront parqués malgré eux »* (Chauvière, 2000, p 295). Ces organisations, qui s'inscrivent dans un mouvement de pensée inspiré par M. Foucault, luttent pour la suppression de toutes les formes d'enfermement (Guyot, 2000).

[60] Art. R. 314-140 du CASF.

Selon M. (Larrouy, 2007), elles ont été proches de groupes comme le Comité action prisonniers ou le Groupe information asile.
Dans d'autres pays aussi, des organisations de personnes handicapées ont vivement critiqué les institutions. Ainsi, en Grande-Bretagne, l'union des déficients physiques contre la ségrégation (UPIAS)[61], décrit les institutions résidentielles séparées comme *« les derniers rebus de l'humanité »* (Ravaud & Stiker, 2000b; UPIAS, 1976).

Dès les années 1970, des petites associations sont très critiques *« à la fois vis-à-vis de la loi de 1975, des politiques sociales, et du partenariat entre l'Etat et l'establishment associatif »* (Galli & Ravaud, 2000, p. 329). Ces associations reprochent le caractère ségrégationniste des institutions spécialisées, et leur échec à conduire les personnes handicapées à conduire vers l'intégration sociale.
C Galli & J.-F. Ravaud distinguent trois types d'associations au sein de ce mouvement. Les premières, comme le MDH ou le CLH, refusent de créer tout service ou structure spécialisée et luttent contre la loi de 1975, considérée comme une loi d'exception. Les secondes, comme le Groupement des intellectuels handicapés physiques (GIHP)[62], sont plus ouvertes au dialogue, et mènent une action autour de problèmes d'insertion sociale, tandis que les troisièmes, comme l'association Vivre Debout, sont plus tournées vers l'action en créant quelques foyers de vie autogérés. Cette association utilise donc la législation comme un moyen d'atteindre son but.
L'action de l'association Vivre Debout peut se rapprocher du mouvement nord-américain *Independant Living*, qui avait comme objectif initial de changer les conditions de vie de ses fondateurs et qui refusait la dépendance à l'égard des professions médicales et sociales (Galli & Ravaud, 2000; Williams, 1983). Ce mouvement a abouti à la création de l'association canadienne des centres de vie autonomes.

Dès les années 1970, plusieurs organisations s'opposent aux institutions spécialisées et critiquent le caractère ségrégatif de ces établissements.

[61] Union of Physically Impaired Against Segregation.
[62] Le GIHP signifie aujourd'hui Groupement pour l'insertion des handicapés physiques.

2.2.2.1.2 Les MAS, un caractère ségrégatif faisant écho aux hospices ?

Les MAS ont été plus particulièrement critiquées tant par des acteurs associatifs revendiquant le droit à la vie indépendante hors de l'institution que par des rapports adressés au gouvernement.

Dès le début des années 1980, la pertinence des MAS est interrogée au sein du gouvernement et le caractère ségrégatif de ces établissements est critiqué. Les termes de *« soins constants »*, de *« surveillance médicale régulière »* et de *« soins de maternage et de nursing »* mentionnés dans la circulaire 62 AS du 28 décembre 1978 portant sur les MAS sont remis en question pour leur imprécision. Les termes *« absence d'autonomie »* et *« dépendance complète »*, eux aussi présents dans cette circulaire, postulent que le handicap est statique tandis que l'autonomie est une notion évolutive, ce qui est aussi vivement critiqué (Fonrojet, 1983 ; Provost, 1985). Les notions de soins et de dépendance portées par la circulaire sont ambiguës. Les rapports sur les établissements critiquent vivement la définition des MAS qui risquent de devenir de nouveaux hospices. La façon dont les MAS sont définies dans la circulaire de 1978 en fait la *« structure d'accueil de tous ceux qui ont été rejetés ailleurs »* (Provost, 1985, p. 32) ou encore un *« ghetto »*, un *« mouroir »* (CREAI de la Basse Normandie, février 1984 cité par Provost, 1985, p. 32). Elles sont amenées à concentrer les personnes les plus lourdement handicapées, *« ce qui risque d'accentuer le caractère ségrégatif de ces structures »* (Lasry & Gagneux, 1982, p. 108). En 1980, dans l'introduction du dossier « L'hébergement des adultes handicapés » des *Nouvelles du CREAI Midi-Pyrénées*, le Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (CREAI) Midi-Pyrénées écrit :

> *« (…) si l'on peut regretter le malthusianisme administratif face aux besoins de création de MAS, il n'en reste pas moins que nous sommes bien persuadés que les MAS ne peuvent représenter la panacée universelle en matière d'accueil des handicapés adultes. Par ailleurs on pourrait craindre qu'une extension trop importante des Maisons d'accueil spécialisées n'aboutisse à une sclérose de l'imagination à la fois des organismes et des personnels dont les conséquences seraient le renouvellement, peut-être légèrement amélioré, des anciens pavillons de malades chroniques en hôpitaux psychiatriques. »* (CREAI Midi-Pyrénées, 1980, p. 1)

Il est intéressant de remarquer que les législateurs avaient probablement prévu ces réactions et ce risque puisque la circulaire du 28 décembre 1978 précise : *« En particulier, il faut veiller à ne pas créer un nouveau type de structures asilaires et fermées »* (circulaire 62 AS du 28

décembre 1978). Malgré les précautions des législateurs et les précisions apportées par la circulaire, les MAS ont été très critiquées pour leur caractère ségrégatif.

Depuis 2009, le caractère ségrégatif des MAS a fortement diminué car les notions de soins et de dépendance ont été révisées.

2.2.2.2 Un cadre législatif trop souple pour les foyers ?

Les MAS sont largement questionnées mais ce n'est pas la seule catégorie des MAS qui est critiquée, l'absence de cadre contraignant pour les foyers a été critiquée par les différents rapports parus dans les années 1980.

2.2.2.2.1 Plusieurs définitions concomitantes des foyers

Afin de tenir compte de la diversité des besoins et de la faiblesse de l'offre en établissements pour adultes handicapés, une très grande liberté a été laissée aux promoteurs avec un cadre législatif très souple en l'absence de textes de référence propre aux foyers, ce qui a pu entraîner certaines confusions. Ainsi, l'arrêté du 3 novembre 1980 qui porte sur la nomenclature applicable aux établissements sanitaires et sociaux, distingue trois types de foyers pour adultes handicapés :

- le foyer d'hébergement qui accueille *« des handicapés dont le degré d'autonomie est insuffisant pour qu'ils puissent vivre seuls ou dans des établissements plus ouverts tels des foyers-logements »*
- le foyer-logement pour handicapés assurant l'hébergement et des services collectifs
- le foyer de vie pour handicapés.

Deux ans plus tard, le rapport Lasry & Gagneux (1982) établit d'autres catégories en distinguant :

- les foyers fonctionnant en annexe d'établissements de travail protégé, notamment CAT
- les foyers dits « occupationnels », offrant un milieu de vie protégé permanent
- les foyers dits « éclatés » ou appartements banalisés, pour les handicapés les plus autonomes.

La nomenclature relative aux foyers de vie n'est donc pas stabilisée et fluctue en fonction des acteurs.

2.2.2.2.2 Les foyers de vie, des établissements transitoires ou pérennes ?

De plus, l'arrêté du 3 novembre 1980 indique que les foyers de vie sont *« comme pour les MAS, d[es] établissements recevant des personnes handicapées adultes, non encore agréés par les CRISMS au titre de MAS ou ne remplissant pas les conditions d'agrément requises »*. Par cette définition, il donne aux foyers de vie un caractère transitoire, ceux-ci étant appelés à être remplacés progressivement par les MAS et à disparaître. En réalité, les foyers de vie et les MAS se sont développés en parallèle (Fonrojet, 1983; Provost, 1985). Cependant, cette définition n'a pas été relevée par tous les acteurs du secteur. Le rapport Guillaumain (1986) précise que les MAS ont été conçues comme une structure complémentaire aux foyers de vie. Avec le décret du 26 décembre 1978, pris en application des dispositions de l'article 46 de la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées[63], qui met en place les MAS, le législateur considérait implicitement que les foyers de vie n'étaient pas prévus pour l'accueil de personnes handicapées très dépendantes. Légalement, les foyers peuvent être définis à contrario des MAS : les personnes allant en foyer sont celles qui ayant un besoin d'hébergement collectif ne relèvent pas des MAS.

L'absence de règles précises sur la vocation et les modalités de fonctionnement des foyers a provoqué le développement de structures très différentes. L'incertitude de la classification des foyers de vie *« illustre d'ailleurs une certaine incertitude des orientations qui ont pu être données à certains moments »* (Provost, 1985, p. 14). Les rapports parus dans les années 1980 portent un regard critique sur la nomenclature des structures existantes.

2.2.2.3 MAS, FDT et foyers de vie, quelles différences ?

Non seulement, les définitions des établissements existants sont critiquées, mais les différences entre établissements sont aussi interrogées. Ainsi, la distinction entre foyer de vie et MAS est contestée dès la fin des années 1970.

2.2.2.3.1 1979-1989 : les foyers plus facilement autorisés que les MAS

La distinction en catégories d'établissements montre rapidement ses limites (Fonrojet, 1983; Guillaumain, 1986; Guillaumain & Padieu, 1987; Provost, 1985). Le terme de « foyer » recouvre des réalités différentes et de nombreux foyers de vie s'apparentent aux MAS et se sont développés devant la difficulté de création des MAS. Les projets de création des MAS

[63] L'article 46 de la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées a créé des établissements ou services d'accueil et de soins destinés à *« recevoir des personnes adultes handicapées n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie »*.

devaient en application de la circulaire du 11 avril 1979 être transmis, après examen de la Commission régionale des institutions sociales et médico-sociales (CRISMS) et avant décision préfectorale, à l'administration centrale pour avis. En 1989, la circulaire DAS/RV1 n°89-22 du 15 décembre 1989 relative à la procédure de création et d'extension de certains services et établissements médico-sociaux pour les personnes handicapées relevant de la compétence de l'Etat supprime l'avis préalable de l'administration centrale lors de leur création et donne aux DDASS la responsabilité d'instruire les dossiers et les rend maîtres de leurs décisions. De 1979 à 1989, durant dix ans, la procédure de création des MAS s'est avérée plus lourde que celle des foyers et des projets refusés en MAS ont été acceptés en foyers. Pour l'ensemble des associations, l'absence de contrôle ministériel sur les créations de foyers de vie a probablement milité en faveur de leur création[64].

2.2.2.3.2 1975-2009 : Foyers et MAS : des populations semblables ?

Par ailleurs, durant longtemps, le niveau de ressources laissé aux personnes hébergées, a été plus élevé en foyer de vie lorsque les personnes handicapées bénéficiaient des prestations de la loi d'orientation, ce qui a incité certaines associations à préférer la création des foyers (Guillaumain, 1986).[65] Il a alors été difficile de distinguer les foyers des MAS :

> *« la frontière entre ces deux types de structures est difficilement identifiable. L'insuffisance d'autonomie recouvre diverses formes et degrés jusqu'à la dépendance totale et ne peut constituer un critère objectif de répartition de la population handicapée entre foyers et MAS. »* (Lasry & Gagneux, 1982, p.108)

Le même constat est présent dans le rapport Provost :

> *« le caractère souvent artificiel de la séparation entre MAS et foyers au regard de la lourdeur des handicaps est l'élément le plus nettement à l'origine d'inégalités (…).* » (Provost, 1985, p.62)

Les rapports questionnent la circulaire n°62 AS du 28 décembre 1978 qui précise qu'entre les deux catégories d'établissements, *« la distinction s'opère moins sur l'importance des soins médicaux ou para-médicaux qui peuvent être importants dans les foyers (…) que sur la dépendance complète pour les actes de la vie quotidienne des personnes reçues »*. Il est

[64] Cette différence de procédure semble avoir eu des répercussions importantes en termes de répartition territoriale des établissements. Ceci est détaillé dans la partie 2.

[65] L'admission en MAS en internat complet entraînait au-delà du 45ème jour, la suppression de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) et la réduction de l'AAH à un minimum fixé par décret. En foyer de vie, les personnes devaient pouvoir conserver après toute contribution 10 % de leurs ressources mensuelles, y compris de leur allocation compensatrice, et un minimum fixé par référence au montant mensuel de l'AAH.

précisé en outre que *« ces formules d'accueil pourront précisément être plus ou moins médicalisées à cette fin »* (Provost, 1985).

Le rapport Lasry & Gagneux (1982) interroge alors la différence entre MAS et foyers de vie, et notamment la différence de financeur :

> *« Dès lors que ces structures peuvent accueillir des populations semblables, la différence de leurs modes de prises en charge est contestable. La prise en charge par l'Assurance maladie du prix de journée de MAS repose sur la vocation de ce type d'établissement qui est d'assurer « une surveillance médicale et des soins constants ». Mais au terme de la circulaire 62 AS du 28 décembre 1978, si la surveillance médicale doit être régulière, les soins constants ne s'entendent pas au sens médical, mais à celui de « maternage ». Dans les foyers « occupationnels », inversement, sont accueillies des personnes handicapées qui, certes disposent d'une certaine autonomie, mais requièrent des soins proprement médicaux importants, et dans bien des cas supérieurs à ceux nécessités par des personnes accueillies en MAS et pourtant dépourvues de toute autonomie. »* (Lasry & Gagneux, 1982, p. 108)

Dans les années 1980, il semble difficile de distinguer clairement les MAS des foyers de vie autrement que par l'origine de leur financement. Les rapports s'interrogent sur la réalité du clivage entre foyers de vie et MAS voulu par les textes et sur la justification de l'existence des deux structures spécifiques.

L'ensemble des analyses parues dans les années 1980 porte un regard critique sur les catégories administratives en place. Suite à ces constats, deux tendances semblent se dégager. Certains proposent d'instaurer une nouvelle catégorie d'établissement et, pour remédier aux inégalités financières, d'instaurer une double tarification. Cette suggestion préfigure la création des foyers à double tarification. L'autre solution proposée est d'atténuer les distinctions entre catégories d'établissements (Provost, 1985) voire *« l'unification des MAS et des foyers de vie »* (Guillaumain, 1986, p. 65). La circulaire relative au programme expérimental préfigurant la création des FDT, en 1986, reconnaît, par ailleurs, que les foyers de vie et les MAS accueillent tous deux des *« personnes gravement handicapées qui nécessitent à la fois un hébergement social et un suivi médical ou paramédical important qui ne peut être assuré par le seul recours à des interventions extérieures »* (Circulaire n°86-6 du 14 février 1986).

Il ne semble donc pas toujours évident de distinguer les populations accueillies en foyer de vie de celles accueillies en MAS.

2.2.2.3.3 1986-2009 : FDT et MAS, quelle différence de personnels ?

Les FDT sont donc créés pour remédier aux inégalités financières entre foyers de vie et MAS. Cependant, la circulaire n°86-6 donne peu d'indications sur les missions et les personnels de ce type d'établissement, ce qui ne permet pas de distinguer clairement les différents types de structures.

En effet, la circulaire n°86-6 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes gravement handicapés précise uniquement que *« le taux d'encadrement prévu ne devra pas être supérieur à un pour un. Le personnel devra être composé en majorité d'AMP »*. Un paragraphe sur la tarification évoque le *« personnel médical et paramédical »*, sans aucune autre précision. La circulaire n°62 AS du 28 décembre 1978 relative aux MAS donne plus de détails sur la composition du type de personnel employé mais n'indique aucun taux d'encadrement. Elle précise une liste non-exhaustive de *« spécialistes faisant partie du personnel de l'établissement ou intervenant à la vacation »* avec par exemple, un psychiatre, un psychomotricien, un ergothérapeute, un kinésithérapeute ou un psychologue. La circulaire précise tout de même que la MAS devra employer un médecin généraliste ou spécialiste et un infirmier diplômé d'Etat (IDE) ainsi que le personnel nécessaire pour les aides et les soins quotidiens (aides médico-psychologues (AMP), aides-soignants, infirmiers psychiatriques, etc.) et un personnel d'animation, si besoin.

En ce qui concerne les différences de personnels entre foyers de vie et MAS, l'étude menée par F. Guillaumain (1986) précise que les foyers de vie font plus largement appel à un personnel éducatif et d'animation tandis que les MAS mettent plus l'accent sur l'encadrement médical et le personnel de soutien à la vie courante, représenté en grande partie par les aides médico-psychologiques (AMP). De plus, le taux d'encadrement en MAS est plus important qu'en foyer de vie. (106 salariés pour 100 handicapés contre 75 salariés pour 100 handicapés). Cependant, les foyers de vie et les MAS pour adultes handicapés physiques semblent employer le même type de personnels (Guillaumain, 1986).

Jusqu'en 2009, les FDT semblent moins encadrés que les MAS, et moins médicalisés mais les différences, autres que tarifaires, entre ces deux types d'établissement ne sont pas clairement exposées.

2.2.2.3.4 2009 : un rapprochement des MAS et des FAM

D'après les rapports parus dans les années 1980, les statuts juridiques des structures d'hébergement semblent inadaptés aux établissements existants et à leurs populations respectives. Les différences de financement ne semblent pas être en adéquation avec la différence supposée de public. Le système actuel s'est construit sur ces bases et hérite de ces contradictions puisque ce n'est qu'avec le décret n°2004-1136 du 21 octobre 2004 relatif au code de l'action sociale et des familles que le décret n°78-211 est abrogé et avec le décret n°2009-322 que les dispositions concernant les MAS sont modifiées.

Cependant, les dispositions du décret n°2009-322 s'appliquent aux MAS et aux FAM, ce qui, là aussi, atténue les différences entre MAS et FAM. Ce décret n'apporte pas d'éclairage sur une distinction entre les MAS et les FAM et n'a pas apporté les bases réglementaires permettant de distinguer foyers de vie, MAS et FAM. Le décret n°2009-322 définit les publics accueillis en MAS et en FAM ainsi que leurs besoins à satisfaire, détermine les missions des établissements et services, complète la réglementation qui leur est applicable en matière de contrat de séjour, créent de nouvelles obligations en matière d'activité et, affecte la composition du plateau technique notamment pour inclure l'intervention de libéraux. Avec ce décret, la principale différence entre ces deux dernières structures est l'origine du financement.

Les établissements pour adultes handicapés, jusqu'en 2009, ont eu peu de contraintes à respecter tant en termes de personnels qu'en termes architecturaux. Contrairement aux structures pour enfants et adolescents handicapés dont les conditions techniques minimales ont été très tôt réglementées avec les annexes XXIV au décret n°56-284 puis codifiées après la réforme de 2002 (art. D. 312-60 et suivants du CASF), les établissements d'hébergement pour adultes ont été peu investis. Hormis les termes généraux de l'article L. 312-1 du CASF, seules quelques informations étaient données aux articles R. 344-1 et suivants concernant les MAS. Ni les FAM, ni les foyers de vie ne disposaient d'une définition juridico-technique précise. Le décret n° 2009-302 comble en partie cette absence mais il demeure silencieux sur les foyers de vie puisqu'il évoque uniquement des équipements financés totalement ou en

partie par la sécurité sociale et placés sous la compétence tarifaire de l'Etat. De plus, il ne mentionne à aucun moment les caractéristiques architecturales ou d'implantation des établissements ou des services tandis que les articles D. 312-70 et suivants du CASF décrivent de façon très précise les installations des établissements pour enfants avec notamment des normes architecturales très strictes[66].

La faiblesse de la réglementation des MAS, des FAM et des foyers de vie en a fait des établissements pas toujours différenciables sur le terrain, pouvant accueillir des populations semblables.

2.2.2.4 La création d'un établissement : un choix politique plus qu'une réponse aux besoins ?

A partir des années 1990, la différence de statut des résidents en foyer de vie et en MAS ainsi que la différence de financeur entre foyers de vie et MAS a été largement critiquée. Cela a en effet pu impacter certaines décisions d'associations gestionnaires et provoquer des différences de répartition territoriale entre structures. Depuis les lois de décentralisation, la prise en charge financière des adultes gravement et lourdement handicapés fait l'objet de litiges entre l'Etat et les départements, ces derniers considérant que la totalité de cette population devrait relever des MAS et non, pour partie, des foyers de vie et des FAM qu'ils financent totalement ou partiellement.

2.2.2.4.1 Les associations gestionnaires : des réticences à créer des MAS

De plus, la Cour des comptes (1993) a constaté que dans certains départements, des personnes relevant de MAS ne sont pas accueillies dans ces établissements parce que l'association gestionnaire contestait le système des ressources laissées aux pensionnaires dans les MAS et voulait leur faire bénéficier du régime plus favorable aux établissements relevant de l'aide sociale départementale. Et *« une telle pratique suppose naturellement un accord des conseils généraux, organismes payeurs ; on constate ainsi que le mouvement de décentralisation a, de ce fait, assez largement contribué à compliquer une situation dont la clarté n'était déjà pas évidente »* (Cour des comptes, 1993, p. 127). Cette citation évoque deux problèmes différents. D'une part, les associations gestionnaires peuvent choisir de privilégier un type d'établissement par rapport à un autre. Par exemple, l'APF n'a créé que très peu de places de

66 *« La surface des chambres individuelles des enfants ou adolescents est d'au moins 10.5 mètres carrés. Les chambres collectives comprennent au maximum quatre lits, pour une surface d'au moins 10 mètres carrés par lit […]. Les fenêtres […] sont situées à une hauteur permettant notamment aux jeunes handicapés en fauteuil roulant de bénéficier constamment d'une vue sur l'extérieur »* (art. D. 312-71 du CASF).

MAS. Dans le numéro de janvier 1981 de la revue *Réadaptation*, Paul Boulinier, qui a été président de l'APF de 1979 à 2000, s'explique :

> *« A Strasbourg, il y a deux ans, on nous a contraint au niveau de la CRISS et de la DASS à faire de notre foyer en projet, une MAS, alors que nous ne le demandions pas. Après avoir essayé de comprendre ce qu'était une MAS – les caractéristiques de la population qui y serait accueillie, les personnels qui pourraient être employés en quantité et en qualité – nous avons décidé, du moins provisoirement, dans l'attente d'éclaircissements nouveaux, de ne pas demander à ouvrir de MAS. Nous redoutons, en effet, beaucoup que de tels établissements n'aboutissent à une concentration de très grands handicapés, situation qui va tout à fait à l'encontre de l'idée que nous nous faisons des établissements pour handicapés moteurs à l'APF, qui doivent rester aussi des « lieux de vie », ce qui n'est pas possible quand on n'y retrouve que des personnes extrêmement touchées. »* (P. Boulinier cité par Savy, 1981)

Le rapport de la Cour des comptes (1993) confirme le rôle des associations dans le choix de créer un type d'établissement plutôt qu'un autre en fonction de leur politique :

> *« S'il existe une apparence de hiérarchie décroissante, en fonction de la gravité du handicap, entre les MAS (…), les FDT (…) et les CAT (…), la place occupée sur l'échiquier des établissements par les divers foyers ou structures départementales équivalentes est variable, et dépend assez largement de la politique menée par les associations gestionnaires dont ils relèvent. »* (Cour des comptes, 1993, p. 126)

Les associations gestionnaires semblent donc avoir tendance à être réticentes à créer des MAS. Elles sont en partie responsables de la répartition entre MAS, FAM, anciennement FDT, et foyers de vie.

2.2.2.4.2 Des politiques différentes entre conseils généraux

D'autre part, depuis les lois de décentralisation, le partage de compétence entre les conseils généraux et l'assurance maladie et l'engagement inégal des départements a fait perdre de sa pertinence à la différenciation entre les MAS, les FAM et les foyers de vie. Dans les années 2000, ce partage des compétences a été critiqué à plusieurs reprises, notamment par l'IGAS :

> *« un partage de compétences qui complique encore la situation : le choix de création de places en MAS et/ou en FAM doit plus au positionnement des différents acteurs, et*

notamment des conseils généraux, que d'une analyse objective des besoins. » (Bas-Théron & Dupont, 2003, p. 51)

En 2012, le rapport Hocquet va plus loin :

> *« Dans la pratique, les distinctions comme service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) / service d'aide à la vie sociale (SAVS) ou foyer d'accueil médicalisé (FAM) / maison d'accueil spécialisée (MAS) relèvent plus sur le terrain d'une répartition selon la règle « amstramgram » ou du jeu de bonneteau que d'une classification rigoureuse. La dénomination dépend du créneau vacant de la programmation ou du financeur disponible. On ne s'y retrouve pas et encore moins la personne handicapée appelée à faire des choix. »* (Hoquet, 2012, p. 11)

Depuis la décentralisation, la critique s'est accentuée sur les différences de financement et sur la concurrence que cela peut induire entre départements et Etat. La création de structures relèverait plus de choix politiques que des différences décrites dans la législation.

La critique s'est donc déplacée et accentuée. La faiblesse du cadre législatif pour les établissements médico-sociaux a pu provoquer certaines dérives dont des implications très différentes selon les conseils généraux dans la création de foyers de vie et de FAM. Cela a pu provoquer de fortes disparités territoriales et une offre en établissements pas toujours cohérente avec les besoins constatés sur le terrain. Cela a eu pour conséquence de restreindre le choix des personnes handicapées quant à leur lieu de vie.

2.3 Les années 2000 : vers le développement de services en alternative aux structures d'hébergement

Les années 2000 marquent la reconnaissance des droits des personnes handicapées à vivre chez elles, dans leur propre logement. Parallèlement à la création de places en établissements, des services médico-sociaux se créent pour intervenir auprès des personnes handicapées vivant à domicile et de nouvelles solutions, souvent innovantes, se multiplient.

2.3.1 1980-2012 : l'évolution des services médico-sociaux

Les premiers services apparaissent dans les années 1980 suite à de nombreuses revendications d'associations pour que les personnes handicapées puissent vivre à domicile. Les bases juridiques des services d'auxiliaires de vie, tout comme celles des établissements, sont faibles dans les années 1980. Dans les années 2000, les services d'aide à la personne se voient attribuer des bases légales solides.

2.3.1.1 1981 : la reconnaissance des services d'auxiliaires de vie

Dès les années 1970, l'accent est mis sur le choix du lieu de vie des personnes handicapées. Dans les rapports ultérieurs à la loi de 1975 comme dans les décrets précédents la loi n°75-535, la vie à domicile est privilégiée à la vie en établissements et la notion de logement est à plusieurs reprises évoquée. Cependant, les moyens existants à cette époque sont insuffisants pour permettre aux personnes lourdement handicapées de vivre en milieu ordinaire.

2.3.1.1.1 1975-1981 : un vide législatif pour les services à la personne

La loi n°75-534 affirme le principe de l'intégration sociale, mais comme nous venons de le préciser précédemment, la prise en charge des personnes handicapées se concevait essentiellement de façon institutionnelle, c'est-à-dire dans une perspective qui prenait prioritairement en compte l'existence d'institutions d'accueil spécifiques pour les personnes handicapées. Les décrets relatifs aux lois n°75-534 et n°75-535 mettent en place uniquement des institutions. Les services qui aident au maintien à domicile ou à l'insertion des handicapés dans la ville sont ignorés. Le rapport Lasry & Gagneux (1982) souligne que *« la priorité n'a jamais été donnée au maintien en milieu ordinaire de vie »* (Lasry & Gagneux, 1982, p. IV). Dans les années 1980, l'ensemble des travaux concernant l'hébergement des personnes handicapées souligne la nécessité de redéployer le dispositif vers le maintien à domicile qui serait une alternative à la ségrégation des établissements spécialisés. Les associations gestionnaires d'établissements déplorent aussi l'absence de textes législatifs concernant les services à la personne :

> *« Pour les services d'aide à domicile, il n'y a vraiment rien. L'article 46 de la loi d'orientation prévoit des maisons d'accueil spécialisées, mais pas de services à domicile et les textes d'application n'en ont pas élargi l'interprétation. »* (Hourcaillou, 1981, p. 20)

Une réflexion sur les services et leur développement est donc engagée dès le début des années 1980.

2.3.1.1.2 1981 : une reconnaissance des services d'auxiliaires de vie n'instaurant pas de fondement juridique

Dans les années 1980, la définition du rôle des auxiliaires de vie a été affinée. Les services d'auxiliaires de vie ont été reconnus officiellement en 1981 par la circulaire 81-15 du 29 juin 1981. Ils peuvent intervenir quel que soit l'âge de la personne et sans que leur durée

d'intervention soit limitée dans le temps. L'auxiliaire de vie ne doit pas renforcer l'aide-ménagère à domicile, mais est appelée à aider des personnes très dépendantes. Elle a pour vocation d'aider aux actes essentiels de l'existence *« par une action ponctuelle et répétée »*. (Cour des comptes, 1993, p. 133). Entre 1981 et 1985, 220 services d'auxiliaires de vie représentant 1 790 emplois à temps plein ont été créés (Provost, 1985). Les circulaires n'ayant aucune valeur réglementaire, les services d'auxiliaires de vie n'ont cependant pas de fondement juridique. C'est pourquoi le rapport Lasry & Gagneux (1982) constate l'insuffisance des services d'auxiliaires de vie avec un appareil juridique et financier mal adapté aux interventions en milieu ouvert, le cadre général d'une politique d'aide à domicile des handicapés n'ayant jamais été fixé. Reprenons ici le questionnement du rapport Larsy & Gagneux (1982) sur les différences d'orientation politique entre personnes âgées et personnes handicapées :

> *« On peut, à cet égard, s'étonner que la politique de maintien à domicile menée au cours de la dernière décennie en faveur des personnes âgées, avec une impulsion nouvelle au moment même où était adoptée la loi d'orientation, et animée par la même sous-direction au ministère de la solidarité nationale, n'ait pas été conduite simultanément en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées. »* (Lasry & Gagneux, 1982, p. 26)

2.3.1.1.3 Une mauvaise articulation des services d'aide à domicile

La même année 1981, les services de soins à domicile sont créés par le décret n°81-448 du 8 mai 1981. Ils sont destinés à assurer, sur prescription médicale, aux personnes âgées, malades ou dépendantes, les soins infirmiers et d'hygiène générale, les concours nécessaires à l'accomplissement des actes essentiels de la vie, ainsi qu'éventuellement d'autres soins relevant d'auxiliaires médicaux. Dans les faits, les limites des services d'auxiliaires de vie avec les services d'aides ménagères et les services de soins infirmiers ne sont pas évidentes (Moquet, 1985). L'articulation des services d'auxiliaires de vie avec les autres services d'aide à domicile n'est pas satisfaisante. En milieu rural, les aides ménagères peuvent jouer le rôle de tierce personne et plusieurs rapports s'interrogent sur la compatibilité entre services de soins à domicile et services d'auxiliaires de vie (Lasry & Gagneux, 1982 ; Provost, 1985). Il apparaît nécessaire de mieux coordonner les interventions des auxiliaires de vie, des aides-soignantes et des infirmières en décloisonnant ces professionnels (Provost, 1985).

En mettant l'accent sur les établissements, les services ont été négligés. La réflexion sur les services d'accompagnement afin de pouvoir rendre possible le maintien à domicile est

amorcée trente ans avant l'existence légale des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) et services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS). Sans reconnaissance légale de ces services, il était difficile pour les personnes handicapées très dépendantes de vivre à domicile. Les établissements médico-sociaux ont remplacé les hospices, mais les choix du lieu de vie de la personne handicapée ne semblent pas s'être élargis pour autant.

2.3.1.2 2005 : la multiplication de services pour les personnes dépendantes

Dans les années 2000, plusieurs services médico-sociaux intervenant exclusivement auprès des personnes handicapées ou s'adressant à un public plus large sont créés. Ainsi en 2004, des services intervenant à domicile auprès des personnes handicapées et d'autres publics sont créés et en 2005, des services intervenant en milieu ouvert, les SAMSAH et les SAVS, sont créés. Ils peuvent intervenir dans d'autres endroits que le domicile des personnes afin de faciliter leur vie sociale et ils sont destinés aux personnes handicapées.

2.3.1.2.1 Juin 2004 : création de services à domicile pour personnes handicapées

En 2004[67], trois nouveaux services médico-sociaux, les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) et les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) peuvent intervenir à domicile auprès des personnes handicapées. Ce décret modifie les conditions d'organisation et de fonctionnement de ces trois services médico-sociaux. Ils ne sont pas destinés uniquement aux adultes handicapées et peuvent aussi intervenir auprès de personnes âgées et de personnes atteintes de pathologie chronique.

Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) étaient à l'origine uniquement destinés aux personnes âgées. Les premiers textes réglementant l'activité des SSIAD datent de 1981[68]. Ces services ne se sont ouverts aux personnes handicapées qu'en 2004. Les SSIAD assurent sur prescription médicale, des prestations de soins infirmiers sous la forme de soins techniques ou de soins de base et relationnels (art D. 312-1 du CASF). Ils sont entièrement financés par les crédits de l'assurance maladie.

[67] Décret n°2004-613 du 25 juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile abrogé par le décret n°2005-1135 du 7 septembre 2005.

[68] Décret n°81-448 du 8 mai 1981 relatif aux conditions d'autorisation et de prise en charge des services de soins à domicile pour personnes âgées et circulaire n°81-8 du 1er octobre 1981 relative aux services de soins infirmiers à domicile pour personnes âgées

Les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) ont été créés en 2004 et ont été immédiatement destinés à plusieurs types de publics, ils assurent des prestations de services ménagers et des prestations d'aide à la personne (art. D. 312-6 du CASF) auprès des mêmes publics que les SSIAD. Ils dépendent du champ de compétence des conseils généraux. Les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) associent les compétences d'un SAAD et d'un SSIAD (art. D. 312-7 du CASF) et assurent ainsi la coordination des interventions, ils ont aussi été créés en 2004 et font l'objet d'une autorisation conjointe de l'ARS (anciennement la DDASS), et du conseil général.

Ici aussi, on peut constater que ces services ne se différencient pas toujours les uns des autres et les personnes dépendantes vivant à domicile vont avoir un choix de recours contraint par l'offre.

2.3.1.2.2 Mars 2005 : création de services en milieu ouvert pour les personnes handicapées

Institués en 2005, les SAMSAH et les SAVS[69] permettent aux personnes handicapées de vivre à domicile tout en recevant l'aide qui leur est nécessaire. Ils interviennent en milieu ouvert, c'est-à-dire qu'ils peuvent intervenir au domicile de la personne mais aussi dans tous les lieux où s'exercent ses activités sociales, de formation, y compris scolaire et universitaire, et ses activités professionnelles. Ces services s'inscrivent dans la politique de libre choix de vie des personnes en situation de handicap et répondent à leur volonté de vivre à domicile. Ils sont soumis à la procédure d'autorisation et d'évaluation qui s'applique à l'ensemble des établissements et services médico-sociaux.

Tableau 2 : Les services à la personne, des missions et des financements qui diffèrent

Services	Soins	Aides aux actes de la vie quotidienne	Accompagnement et aides aux actes de la vie à domicile et sociale	Accompagnement en milieu d'enseignement ou professionnel	Financement
SAVS					CG
SAMSAH					CG + AM
SSIAD					AM
SAAD					CG
SPASAD					CG + AM

Source : CASF

[69] Décret n°2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

Les SAVS (art D.312-162 et suiv. du CASF) et les SAMSAH (art D. 312-166 et suiv. du CASF) ont tous deux une base légale solide tant pour les missions qui leur sont attribuées que pour la composition de l'équipe des professionnels. Les SAVS offrent un accompagnement ou une assistance pour les actes essentiels de l'existence et fournissent un accompagnement social en milieu ouvert. En plus des missions des SAVS, les SAMSAH délivrent ou coordonnent des soins médicaux et paramédicaux et peuvent fournir un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert (Tableau 2).
L'autorisation d'ouverture est délivrée par le président du conseil général s'agissant des SAVS et conjointement pat le président du conseil général et le directeur général de l'ARS, (anciennement la DDASS), dans le cas des SAMSAH. Depuis leur reconnaissance, ce type de services se développe fortement.

Depuis 2004, les services médico-sociaux se sont multipliés. Cependant, ce sont essentiellement des SAMSAH et des SAVS qui interviennent auprès des personnes handicapées, les autres services intervenant aussi auprès des personnes âgées.

2.3.2 Une multiplication de solutions intermédiaires

Au sein des établissements médico-sociaux, il existe plusieurs configurations de projets et de fonctionnements allant du foyer concentré dans un bâtiment à des formules dites éclatées qui peuvent prendre la forme d'appartements disséminés dans une résidence par exemple. Entre l'habitat ordinaire et l'hébergement spécialisé, il existe d'autres solutions. L'habitat regroupé, par exemple, qui peut s'effectuer dans un cadre ordinaire ou institutionnel, permet aux personnes d'utiliser des services d'aides externes tout en ayant une vie individuelle ou en famille.

2.3.2.1 Dès 1975, la possibilité de créer des établissements expérimentaux

La loi de 1975 a laissé aux associations gestionnaires une capacité d'innovation non négligeable. Elles ont ainsi pu inventer des structures plus souples au sein même de la catégorie des établissements médico-sociaux.

2.3.2.1.1 Les établissements expérimentaux prévus par la loi de 1975

Dès les années 1970, il est possible de construire des structures intermédiaires entre le domicile et l'établissement, soit en les rattachant à la réglementation souple sur les foyers, soit

en les réalisant dans le cadre des dispositions de l'article 4 de la loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales qui permet des réalisations expérimentales :

> *« Les normes minimales quantitatives et qualitatives d'équipement et de fonctionnement des établissements énumérés à l'article 3 sont fixées par décret. Des dérogations à ces normes peuvent être accordées après avis de la commission régionale ou nationale des institutions sociales et médico-sociales pour des réalisations de type expérimental. »* (art. 4 de la loi n°75-535)

Cet article ouvre une possibilité d'expérimentation, mais n'autorise que des dérogations aux normes minimales d'équipement et de fonctionnement. Cependant, des expériences nouvelles se créent :

> *« ces expériences ont en commun la recherche d'une plus grande insertion sociale des personnes handicapées tout en leur garantissant une certaine sécurité. »* (Fonrojet, 1983, p. 6)

Le rapport Fonrojet (1983) cite à titre d'exemple un établissement autogéré par les personnes handicapées dont les appartements sont disséminés dans un quartier. Ces expériences demeurent minoritaires et le système d'hébergement semble souffrir de l'absence de formules alternatives ou intermédiaires entre le placement et la famille :

> *« Il n'existe pratiquement pas de structures à mi-chemin entre l'établissement et le domicile.*
>
> *Seules quelques expériences ont été conduites dans ce sens : certains établissements, s'allégeant au fur et à mesure de l'intégration sociale des handicapés, se réduisent à de simples communautés de vie, soutenues par des actions plus ou moins limitées d'aide ou de soutien.*
>
> *Ces structures expérimentales fonctionnent en dehors des règles de l'aide sociale, avec contribution des intéressés aux dépenses de l'établissement. »* (Lasry & Gagneux, 1982, p.101)

La loi HPST a introduit en 2009 une base légale plus ouverte aux expérimentations, notamment en permettant d'établir des partenariats divers, de construire des structures en réseau et de mêler des publics.

2.3.2.1.2 La loi HPST : une base légale plus ouverte aux expérimentations (2009)

La loi HPST qui modifie la gouvernance des établissements médico-sociaux conserve la possibilité de créer un établissement expérimental puisque chaque calendrier d'appel à projet doit contenir un projet innovant[70] ou expérimental (art. L. 313-1-1 du CASF). Cela constitue normalement un levier pour construire de nouvelles formes de réponses. Globalement, les appels à projets expérimentaux et innovants existants[71] prennent la forme, soit de plateforme de services pour mettre en place une continuité des parcours de vie et de soins, soit d'une équipe mobile pour maintenir l'usager dans son lieu de vie et pour mutualiser des moyens. Les appels à projets innovants et expérimentaux ont plusieurs points communs : les modalités de financement des projets peuvent être plus souples sous forme de dotation globale de financement, une logique d'activité est plutôt retenue sous forme de file active et les appels à projets semblent mettre l'accent sur la coordination très large des acteurs du territoire. Cependant, au 7 février 2012, seuls 6 appels à projet innovants et expérimentaux avaient été publiés dont 5 pour les personnes handicapées. Parmi ces 5 appels à projet, 3 concernaient les personnes atteintes de troubles envahissants du développement et de troubles de la conduite tandis qu'aucun ne concernait les personnes handicapées moteur.

Cette rapide analyse, réalisée seulement 2 ans après la mise en place des ARS, montre que ces appels à projet laissent en réalité peu de place à l'initiative associative. Cela fait partie d'une des raisons pour lesquelles le secteur associatif se tourne de plus en plus vers d'autres logiques que celles du médico-social. Il est cependant nécessaire de suivre l'évolution des appels à projet sur un plus long terme.

2.3.2.2 Les années 2000 : la multiplication d'initiatives sur l'habitat collectif

De nouveaux types de logements tendent de plus en plus à être créés, la plupart sont issus d'initiatives des associations gestionnaires. Le but ici n'est pas de recenser l'existant mais de

[70] Pour rappel, le caractère innovant des projets peut s'exprimer au travers de modalités d'accompagnement qui s'inscrivent dans le cadre réglementaire des établissements et services au sens du L. 312-1 à l'exception de l'alinéa 12 qui concerne les structures expérimentales. Pour ces dernières, il s'agit de projet qui sort du cadre réglementaire s'agissant du contenu de l'accompagnement, du public (âge ou catégorie), du mode de financement ou de tarification.

[71] Un suivi particulier des appels à projets expérimentaux et innovants a été effectué dans le cadre d'un groupe de travail ad 'hoc qui s'est réuni en février 2012 à la demande des membres de la commission « établissements et services médico-sociaux » du Conseil de la CNSA. Ce groupe de travail constitué des cinq ARS concernées par ce type d'appel à projet (Rhône-Alpes, Alsace, Pays de Loire) a eu pour objectif de réaliser une analyse des six procédures innovantes ou expérimentales recensées conduites jusqu'à leur terme. Deux des ARS ont décalé le calendrier prévisionnel pour 2012 mais sont restées dans le groupe de travail.

comprendre les logiques sous-jacentes à ces nouvelles formules prenant des formes très variées. Certaines se développent dans le champ du logement social[72] dans le but d'échapper à l'approche stigmatisante du médico-social, d'autres se construisent dans le champ des politiques médico-sociales.

Ces initiatives se construisent autour d'une logique d'habitat et non d'hébergement comme dans les années 1980-1990 (Argoud, 2006). Ces habitats alternatifs ont pour la plupart d'entre eux émergé sous l'impulsion des acteurs associatifs, souvent dans le but de garantir aux personnes handicapées le libre choix de leur lieu de vie. La volonté de créer des logements que les personnes pourraient véritablement habiter et dans lesquels elles se sentiraient chez elles (Bachelard, 2009; Hoyaux, 2002; Lazzarotti, 2006; Radkowski, 2002; Serfaty-Garzon, 2003)[73] semble être la motivation première des porteurs de projets (APF Formation, 2011; CCAH, 2009; Groupe de travail APF, 2009; Roussel & Sanchez, 2008). Ces nouvelles formes d'habitat peuvent être définies comme étant des formules qui proposent aux personnes en situation de handicap, dans un immeuble ordinaire ou dans un périmètre défini, un logement accessible et adapté à leurs caractéristiques fonctionnelles.

Ces formules n'ont pas de cadre juridique et ont des dénominations très différentes (logements inclusifs, habitats intermédiaires, appartements regroupés/éclatés; appartements autonomes, structures innovantes, logements intermédiaires, etc.). L'absence de base légale permet l'innovation avec notamment des montages financiers différents, souvent complexes. Ces initiatives sont difficiles à identifier, du fait de l'absence de cadre législatif. Peu de MDPH recensent ces nouvelles formules et aucun dénombrement n'est effectué à l'échelle nationale, il est donc difficile pour les personnes handicapées de connaître l'existant.

Dans les années 2000, pour les personnes âgées (Argoud, 2006, 2011; Boulmier, 2010; Cleirppa, 2009; DGCS, 2014) comme pour les personnes handicapées, beaucoup d'initiatives et de groupes de réflexion se sont créés autour de la question du logement et d'un habitat alternatif aux structures médico-sociales pour les personnes très dépendantes. A titre

[72] La définition du logement social n'est pas véritablement normée. *« Le seul consensus véritable sur la définition du logement social en France porte sur le fait qu'il accueille, peut accueillir ou doit accueillir, les ménages qui éprouvent des difficultés à se loger dans de bonnes conditions de taille et de confort dans le cadre strict des mécanismes marchands, soit parce que l'offre nécessaire à la satisfaction de leurs besoins, n'est pas présente en quantité suffisante, soit que son accessibilité est limitée, notamment pour des raisons de prix »* (Driant, 2002).

[73] Voir à ce sujet le mémoire de Master 2 intitulé *Vivre en structure d'hébergement pour adultes handicapés et se construire une vie* de N. Rapegno (2008).

d'exemple, le Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées (CCAH) a publié un cahier s'intitulant *Des formes alternatives d'habitat pour favoriser l'autonomie* (CCAH, 2009). L'APF, après avoir produit un cahier ayant pour titre *L'habitat regroupé, une offre de service inclusive du secteur médico-social* (APF Formation, 2011), a lancé une recherche appliquée *« Habitat pour une société inclusive »* et le colloque annuel de l'APF Formation en 2012 avait pour titre *Chez soi… Handicaps et lieux de vie : quel accompagnement ?*. Ces nouvelles questions, non plus d'hébergement mais d'habitat, en tant que *« figure majeure d'une dimension ontologique, et donc pérenne, celle de l'habiter »* (Serfaty-Garzon, 2002), et d'alternative au secteur médico-social, sont donc au cœur des préoccupations des associations. Les associations sont passées d'une logique de prise en charge spécifique à une logique d'inclusion.

Aujourd'hui, de nombreuses associations gestionnaires, telle l'APF, ont la volonté de créer de nouvelles formes de logement afin que le mode de vie des adultes handicapés se rapproche le plus possible d'un mode de vie dit ordinaire. Cependant, les structures d'accueil restent encore majoritairement collectives. Bien que nos travaux concernent uniquement les établissements médico-sociaux définis précédemment, il nous a paru important d'aborder les nouvelles formes d'habitat se développant actuellement. Elles sont pour l'instant minoritaires mais se construisent selon la même logique que les premiers foyers pour grands invalides, suite à des besoins non couverts par les solutions existantes. Aujourd'hui, le nombre de places en établissements médico-sociaux continue d'augmenter mais la création de la PCH, la légalisation des SAMSAH et SAVS et la multiplication des travaux sur les habitats alternatifs, notamment de la part d'associations gestionnaires, laissent à penser que les lignes bougeront bientôt.

Conclusion

Alternative au placement dans les asiles et hospices ou à l'abandon à la responsabilité des familles, les établissements et services médico-sociaux sont issus d'un mouvement associatif dynamique et d'une législation tardive et peu contraignante. Les établissements actuels héritent des textes législatifs successifs. D'après les rapports parus dans les années 1980, les statuts juridiques des structures d'hébergement semblent inadaptés aux établissements existants et à leurs populations respectives. Les différences de financement ne semblent pas être en adéquation avec la différence supposée de public ou de missions. Le système actuel s'est construit sur ces bases et hérite de ces contradictions.

Aujourd'hui, les associations cherchent à proposer d'autres solutions en dehors du champ médico-social, mais ces nouvelles propositions de logement ont peu de visibilité et représentent une très petite part des possibilités de logement pour les personnes handicapées très dépendantes.

Cette présentation historique du développement des établissements d'hébergement pour adultes handicapés était nécessaire pour comprendre les enjeux spatiaux des établissements, tant en termes de disparités territoriales que d'implantation ou d'architecture, enjeux que nous aborderons dans la deuxième partie.

CONCLUSION DE LA PREMIERE PARTIE

Depuis 1975, la législation des établissements médico-sociaux pour adultes handicapés a évolué, que ce soit avec la création des foyers à double tarification en 1986 puis la reconnaissance officielle des FAM en 2002 ou avec la définition du public, des missions et des professionnels des FAM et des MAS en 2009. La loi n°2002-2, en affirmant le droit des usagers, en créant les projets d'établissement, mettant en place les projets individuels a aussi contribué à modifier le paysage du secteur médico-social. Les structures d'hébergement présentes sur le territoire français sont donc le fruit d'un dispositif mis lentement en place, des années 1970 aux années 2010. Ces établissements destinés aux adultes handicapés ont d'abord été construits en réaction aux hospices ; la création de cadres réglementaires a ensuite permis leur multiplication.

Cependant, jusque dans les années 2000, les MAS, FAM et foyers de vie ont eu des bases législatives très souples et il n'a pas toujours été facile de différencier ces trois types d'établissements, en pratique. Dès le début des années 1980, une réflexion s'est donc engagée sur la pertinence de ces structures.

A l'origine, les établissements ont été construits sur la base d'une prise en charge collective. Aujourd'hui, avec l'individualisation des politiques, les services médico-sociaux se développent de plus en plus, notamment depuis leur reconnaissance légale par les lois de 2002 et de 2005. Les lois n°2002-2 et n°2005-102 rénovant les deux lois de 1975 marquent un changement capital en reconnaissant des droits individuels aux personnes handicapées, notamment le droit à la participation et à la citoyenneté des personnes handicapées. Ces deux lois prennent aussi en compte la dimension spatiale de la justice. La loi n°2005-102 introduit notamment la notion d'équité territoriale qui fait référence aux missions de la CNSA. Nous étudierons ces notions plus en détails dans les deux parties suivantes. En analysant l'évolution des disparités territoriales de l'équipement en établissements pour adultes handicapés, nous essayerons de voir si l'objectif d'équité territoriale tend à être atteint. Pour cela, nous ferons appel à la notion de justice spatiale en étudiant les politiques sociales en termes de réduction des inégalités territoriales.

DEUXIEME PARTIE : DISPARITES TERRITORIALES DE L'EQUIPEMENT EN ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX ET ENJEUX GEOPOLITIQUES

INTRODUCTION DE LA DEUXIEME PARTIE

Après avoir présenté et analysé l'intérêt de penser les établissements en termes de justice spatiale, ainsi qu'après avoir exposé l'évolution des enjeux propres aux MAS, FAM et foyers de vie, nous nous intéressons, dans cette deuxième partie, aux disparités territoriales et à la façon dont celles-ci se sont élaborées.

L'objet de cette deuxième partie est de mesurer et d'analyser l'évolution des disparités territoriales de l'équipement en établissements pour adultes, de la fin des années 1970 aux années 2010. Après avoir étudié les répartitions territoriales actuelles des établissements, nous chercherons à comprendre comment celles-ci ont évolué et comment elles se sont construites. Notre but est d'analyser les distributions spatiales des établissements, en tant qu'elles participent au maintien et à la production des inégalités et des différenciations (Séchet & Keerle, 2007).

Dans cette partie, nous souhaitons interroger la répartition territoriale et la localisation des structures d'hébergement, d'un point de vue descriptif et quantitatif, et analyser les processus de décision ayant entraîné une telle répartition. Les disparités constatées sont-elles des inégalités, des injustices ? Des mesures politiques et techniques ont-elles été prises pour supprimer ces disparités ou ces inégalités ? Une régulation a-t-elle été établie ? Comment les décisions d'implantation des établissements s'opèrent-elles ?

Dans cette partie, afin de comprendre comment se sont élaborées les répartitions des établissements nous avons adopté une approche géopolitique de l'aménagement du territoire (Subra, 2008, 2014) ainsi qu'une démarche géohistorique. Nous avons cherché à comprendre si des stratégies durables ont été opérées, si des changements de politique sont intervenus, nous avons repéré des logiques successives d'aménagement du territoire faisant apparaître des jeux d'acteurs, et des intérêts parfois contradictoires. Nous avons été particulièrement attentive à la diversité des acteurs intervenant dans le champ des établissements médico-sociaux ; nous avons aussi étudié les modifications de procédures de création des établissements et les changements induits par celles-ci.

Pour cela, nous avons d'abord présenté les outils et les méthodes utilisés pour répondre à ces questions. Dans le chapitre 3, nous avons exposé les sources utilisées, tant au niveau quantitatif que qualitatif, la façon dont nous les avons exploitées ainsi que leurs limites. Nous

avons ensuite mesuré et analysé les disparités et les inégalités territoriales à différentes échelles, des années 1970 aux années 2010, dans le chapitre 4. Nous avons mis en évidence les inégalités par des cartes et des graphiques. Cependant, nous avons aussi souhaité dépasser les limites de la carte, qui est une représentation construite d'une partie de la réalité (Veschambre, 2010). Pour cela, nous avons analysé, dans le chapitre 5, les modalités de la prise de décision politique concernant les créations et transformations de places en MAS, en FAM ou en foyers de vie, ainsi que les politiques conduites pour assurer de meilleures distributions spatiales.

Chapitre 3 Méthodologie : Difficultés d'une exploitation géographique des données

Afin de mesurer les disparités territoriales et d'analyser leur évolution, nous avons consulté plusieurs types de sources. Le premier, composé d'exploitations d'enquêtes statistiques et de bases de données, nous donne des informations de nature quantitative sur les établissements médico-sociaux en France tandis que le second, qui comprend des documents d'archives et des entretiens menés avec d'anciens acteurs associatifs et administratifs, nous donne des renseignements de nature qualitative. Nous avons assemblé des données issues de plusieurs documents statistiques afin de connaître l'évolution du nombre de MAS, FAM et foyers de vie à différentes échelles. L'analyse départementale a cependant été privilégiée pour mesurer l'évolution des disparités, notamment du fait de la décentralisation et de l'intervention des conseils généraux dans l'autorisation et le financement des FAM et des foyers de vie. Après avoir analysé quantitativement les disparités territoriales, nous avons souhaité comprendre les mécanismes ayant engendré les disparités repérées ou ne les ayant parfois pas corrigées. Pour cela, nous avons consulté des archives nationales et associatives de l'APF, des anciens numéros des revues spécialisées *Faire Face* et *Réadaptation*, et rencontré des acteurs témoins de l'époque.

Nous évoquerons, plus précisément, dans une première partie, les sources quantitatives auxquelles nous avons eu recours et la façon dont nous les avons exploitées, puis, dans une deuxième partie, nous préciserons la nature des documents provenant d'archives ainsi que les entretiens effectuées tout en mentionnant les limites de ces sources.

3.1 Mesurer les disparités territoriales de 1975 à 2010 : quelles sources et quelles exploitations ?

Avant de décrire la répartition des établissements et de mesurer l'évolution des inégalités territoriales, il a fallu mobiliser et exploiter des sources nombreuses et variées. Dans un premier temps, nous avons dû trouver des sources sur la nature et le nombre de places en établissements, détaillées au niveau régional ou départemental datant de 1975 à 2010. Nous avons ensuite cherché à mesurer les disparités et les inégalités territoriales à différentes échelles.

3.1.1 Bases de données, recensements et enquêtes statistiques

En 1995, le bilan d'application de la loi de 1975 réalisé par l'IGAS (Guérin, *et al.,* 1995) évoque l'absence d'un système d'information sur les problèmes du handicap et de la dépendance. En 2012, le rapport Hoquet évoque aussi la faiblesse des données disponibles dans le champ du handicap, notamment l'insuffisance de données territorialisées. Il existe cependant plusieurs sources, bien qu'imparfaites, permettant de produire une connaissance géographique des établissements médico-sociaux. Le fichier national des établissements sanitaires et sociaux (Finess) apporte une connaissance de la localisation et des caractéristiques propres à chaque établissement. L'exploitation des enquêtes « Etablissements sociaux » (ES) réalisées de façon périodique, par la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) du ministère des Affaires sociales et de la santé rend aussi compte de l'activité, des personnels et de la clientèle des structures médico-sociales. Plusieurs autres sources historiques ont permis de compléter ces premiers renseignements.

3.1.1.1 Finess, un fichier créé en 1979

Finess, créé par la circulaire du 3 juillet 1979[74], localise, identifie et décrit les équipements du domaine sanitaire, social et médico-social en France métropolitaine et dans les DOM-TOM. Le fichier est, aujourd'hui, mis à jour par les ARS et géré par le ministère en charge de la santé.

Très rapidement, dans les années 1970, des établissements ont été créés sur l'ensemble du territoire français sans régulation nationale. Un besoin de quantification s'est imposé afin de disposer d'informations précises dans le but de connaître *« le nombre, la capacité et la*

[74] Circulaire n°79/1 DOMI du 3 juillet 1979 relative à la mise en place d'un fichier national des établissements sanitaires et sociaux.

localisation géographique de l'ensemble des établissements sanitaires et sociaux » (circulaire n°79/1 DOMI du 3 juillet 1979) et de *« provoquer une adaptation de l'offre de services à l'évolution géographique et qualitative des besoins »* (circulaire n°79/1 DOMI). La nécessité d'un fichier de ce type a été très tôt ressentie. En effet, la circulaire du 10 décembre 1974 relative au logement des handicapés physiques évoquait déjà *«[l]'absence de données objectives [qui] a une conséquence. Elle préserve la capacité du pouvoir d'agrément pour répondre à une demande ressentie par un groupe de citoyens »*. La mise en place de Finess poursuit ainsi deux objectifs différents, l'un de gestion, pour *« gérer les autorisations et les capacités dans le cadre de la carte sanitaire d'une part et de la loi sociale d'autre part »* (circulaire n°79/1 DOMI), et l'autre statistique pour *« disposer d'une base exhaustive mise à jour régulièrement pour lancer des enquêtes particulières »* (circulaire n°79/1 DOMI).

Finess assure l'immatriculation des établissements et des entités juridiques porteurs d'une autorisation ou d'un agrément en leur attribuant un numéro Finess. L'entité juridique correspond à la notion de personne morale, elle détient des droits (autorisations, agréments, conventions,...) lui permettant d'exercer ses activités dans des établissements tandis que l'établissement correspond à une implantation géographique[75].

Chaque établissement médico-social immatriculé dans Finess est décrit par :

- son nom (raison sociale juridiquement connue)
- un statut juridique (association loi 1901, société mutualiste, fondation, etc.)
- son adresse d'implantation
- une catégorie d'établissement (MAS, FAM, Foyer de vie…)
- une discipline d'équipement (placement familial spécialisé pour adultes handicapés, accueil temporaire pour adultes handicapés, hébergement ouvert en foyer pour adultes handicapés, accueil spécialisé pour adultes handicapés, accueil en foyer de vie pour adultes handicapés, accueil médicalisé pour adultes handicapés.)
- un type d'activité (accueil de jour, hébergement nuit éclaté, hébergement complet ou internat, placement familial, etc.)
- la clientèle accueillie (déficience motrice, déficience intellectuelle, déficience auditive, déficience visuelle, etc.)
- les dates d'autorisation et d'ouverture
- les capacités autorisées et installées.

[75] Une entité juridique gérant sur un même lieu des places en MAS et des places en FAM aura, dans Finess, deux établissements à la même adresse correspondant à chacune des deux catégories d'établissements.

En tant qu'inventaire permanent et exhaustif des structures existantes, Finess constitue le seul fichier de référence permettant de réaliser des enquêtes statistiques exhaustives ou par échantillonnage dans les domaines sanitaire, social et médico-social. Il constitue le référentiel en matière de systèmes d'information sur les établissements médico-sociaux.

Cependant, il est difficile d'exploiter Finess pour connaître l'évolution des établissements et pour reconstituer l'historique de l'équipement médico-social. Depuis 1979, les nomenclatures ont évolué et certaines catégories d'établissements n'existent plus ou ne sont plus dans le champ Finess. Par exemple, l'annexe n°3 de la circulaire du 3 juillet 1979 évoque les foyers-logements pour handicapés ou les foyers-soleil pour handicapés dans la catégorie des établissements pour adultes handicapés mais ceux-ci n'existent plus dans la nomenclature actuelle et les établissements ayant été agréé sous cette dénomination ne sont plus visibles sur le fichier Finess. Il est donc impossible de savoir ce que sont devenus ces établissements en consultant Finess. Lorsque des établissements changent d'agrément, il n'y a que leur nouvel agrément qui est conservé. Par exemple, il n'est pas possible de savoir si des places de FAM sont issues de transformation de places de foyers de vie en FAM. De plus, les évolutions à l'intérieur des établissements ne sont pas disponibles dans Finess : si le nombre de places a augmenté dans un établissement, le fichier fournira seulement les places telles que renseignées lors de l'extraction de Finess. Enfin, le champ concernant la date de création de l'établissement n'est pas toujours renseigné et plusieurs établissements ont une date d'ouverture invalide (01/01/1901 et 04/04/1904). M. Coldefy (2010) évoque l'hypothèse que des consignes aient été données pour renseigner par défaut la date d'ouverture de la structure lorsque celle-ci n'était pas connue pour les établissements existant avant 1979. Enfin, plusieurs erreurs de saisie ont été constatées dans Finess. Cependant, les régulières corrections apportées à la base la rendent de plus en plus fiable.

Il est donc difficile d'exploiter Finess pour connaître l'évolution historique précise des équipements. Finess ne constitue pas en soi une base de données exhaustive pour nous renseigner sur l'évolution des disparités territoriales mais son exploitation permet de cerner la localisation et la situation des établissements créés[76].

[76] Une extraction de Finess datant du 1er janvier 2011 a été utilisée pour réaliser l'ensemble des calculs. Elle comprend l'ensemble des foyers de vie, FAM et MAS à l'exception de l'accueil de jour, de l'accueil temporaire et du placement familial.

3.1.1.2 L'enquête ES, des analyses départementales partielles (1985-2010)

Menée par la DREES auprès des gestionnaires de structures sociales et médico-sociales pour enfants et adultes handicapés ou en difficulté sociale, l'enquête ES fournit depuis 1982 des données régulières sur l'activité, les personnels et la clientèle des établissements sociaux et médico-sociaux. L'objectif de cette collecte est de dresser un bilan de l'activité des structures, de décrire les principales caractéristiques de leur personnel ainsi que le profil des personnes qui y sont accueillies (Woitrain, 1994). Ces enquêtes sont réalisées par voie postale en France métropolitaine et dans les départements d'outre-mer, auprès des gestionnaires d'établissement et services, le repérage des structures à enquêter s'effectuant à partir d'une extraction de Finess.

L'enquête ES a été testée dans quelques départements en 1982, renouvelée en 1983, à titre toujours de test, sur la France entière[77]. La première enquête sur laquelle il est possible de s'appuyer date du 31 octobre 1985[78]. Elle a ensuite été réalisée tous les deux ans jusqu'en 1996. Elle portait alors à la fois sur les établissements et services pour personnes handicapées et les établissements et services pour personnes en difficulté sociale. Pour la première fois en 2001, l'enquête ES n'a interrogé que les structures pour personnes handicapées. Depuis, les deux volets de l'enquête (ES « personnes handicapées » et ES « difficulté sociale ») ont lieu séparément tous les quatre ans. Les dernières collectes de l'enquête ES « handicap » ont été réalisées en 2001, 2006 et 2010, le délai d'exploitation est souvent de 2 à 4 ans (Mainguene, 2008; Makdessi, 2012; Makdessi & Mainguene, 2010; Makdessi & Mordier, 2013; Vanovermeir, 2004; Vanovermeir & Bertrand, 2004). En 2010, le taux de participation est de 97 % représentatifs des 97 % de places installées[79].

Cependant, toutes les enquêtes ES ne sont pas exploitables pour prendre connaissance des équipements départementaux depuis 1985. En effet, l'exploitation de l'enquête diffère en fonction des années. Les questionnaires n'ont pas toujours fait l'objet d'un traitement régional ou départemental. Ainsi les enquêtes ES 1985 et 1987 ont été analysées au niveau national (SESI, 1987b, 1989b, 1989a, 1990b, 1990) tandis que les enquêtes ES 1983, 1988, 1990 et 1996 ont été analysées au niveau régional (Domenge, Blanchard & Pierre, 1992; SESI, 1987a,

[77] Toutes les exploitations des enquêtes ES sont consultables au Centre de ressources documentaires multimédias (CRDM) des ministères sociaux.

[78] Jusqu'en 1985, les enquêtes sont datées au 31 octobre. Les enquêtes suivantes sont datées au 31 décembre de l'année.

[79] Pour toutes les années, le taux de réponse est élevé. En 2006, le taux de réponse pour l'ensemble des structures pour adultes était de 89 %, représentatifs de 91 % des places.

1987b, 1985, 1989a, 1990b, 1995; Trémoureux & Woitrain, 2000; Woitrain, 2000a, 2000b; Woitrin & Ruault, 1994, 1997). Depuis 1992, hormis l'enquête ES 1996, les enquêtes sont analysées, au niveau régional et départemental, établissement par établissement. Les exploitations contiennent systématiquement des renseignements portant sur le nombre d'établissements, le nombre de places (capacité d'accueil) et le nombre de places pour 1 000 habitants âgés de 20 à 59 ans au 1er janvier de l'année concernée. La première enquête ES prenant en compte les foyers à double tarification date de 1994. Les analyses régionales et départementales concernent les MAS, les FAM et les foyers de vie, quel que soit le type de déficience accueillie dans ces établissements. Elles prennent en compte l'accueil de jour comme l'accueil temporaire. Les exploitations des enquêtes ES ne permettent pas d'analyse départementale de la répartition des établissements par type de déficience accueillie.

3.1.1.3 Ecosanté, des données départementales annuelles (1993-2011)

La base Ecosanté réalisée à partir des statistiques et indicateurs de la santé et du social (Statiss[80]), de données DREES et de Finess complète les informations fournies par Finess et l'enquête ES. La Base Ecosanté fournit le nombre de places et le nombre d'établissements en MAS, FAM et foyer de vie par département et fournit aussi le nombre de places en MAS, FAM et foyer de vie pour 1 000 habitants âgés de 20 à 59 ans par département. La plupart des données sont disponibles de 1993 à 2012. Cependant, certaines années et certains départements ne sont pas renseignés. La base Ecosanté n'a pas permis d'obtenir des données complémentaires, notamment pour les années comprises entre deux enquêtes ES, car les chiffres d'Ecosanté et de l'enquête ES ne correspondent pas pour les années prises en compte par les deux sources. L'introduction de données issues de la base Ecosanté, dans notre thèse, risquait d'introduire un biais supplémentaire dans l'étude.

3.1.1.4 Autres sources statistiques historiques ponctuelles

Finess permet de connaître les caractéristiques actuelles des établissements et de localiser ces derniers. L'enquête ES fournit des renseignements sur l'évolution des établissements au niveau départemental depuis 1994. Pour compléter ce regard diachronique et lire l'évolution géographique des structures d'hébergement, il est nécessaire de consulter d'autres sources.

[80] Statiss est un mémento sur les régions françaises, il propose un résumé des informations essentielles disponibles auprès de chaque service statistique des ARS (anciennement des directions régionales des affaires sanitaires et sociales (DRASS)) en date du 1er janvier de chaque année. A partir des Statiss régionaux publiés dans chaque Drass, il présente des données départementales et régionales homogènes sur la démographie, l'équipement sanitaire et social, les professions de santé, la protection sociale

Trois grandes enquêtes effectuées par différents acteurs et ne poursuivant pas toujours le même objectif fournissent des données détaillées sur les établissements d'hébergement.

3.1.1.4.1 Une enquête du CTNERHI (1975)

La première étude ayant pour objectif de recenser le nombre d'« établissements pour handicapés et inadaptés » date du 31 décembre 1975 ; elle a été réalisée par le Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI)[81]. L'étude concerne les « établissements médico-éducatifs qui reçoivent en internat ou en externat des jeunes handicapés ou inadaptés », les « établissements concourant à la protection de l'enfance », les « établissements d'aide par le travail et les établissements qui assurent l'hébergement des adultes handicapés ou inadaptés » (Lambert & Brion, 1977). Dans cette étude, les établissements qui assurent l'hébergement des adultes handicapés ou inadaptés sont :

- les centres de reclassement féminins
- les centres d'hébergement et de réadaptation sociale destinée à d'autres catégories que les personnes en danger de prostitution
- les établissements d'hébergement pour adultes handicapés.

La catégorie des « établissements d'hébergement pour handicapés adultes » agrège tant les « foyers annexes de CAT » (appelés aujourd'hui foyers d'hébergement) que les « maisons d'accueil spécialisées pour grands infirmes ». Cette classification ne correspond donc pas à notre champ de recherche comprenant uniquement les foyers de vie, les MAS et les FAM (anciennement FDT).

Les données ont été obtenues à partir d'une enquête auprès des DDASS (dans le cadre de la circulaire du 8 avril 1976 sur la fixation des prix de journée 1976) et de la consultation des annuaires des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (CREAI)[82]. Ces deux sources ont ensuite été confrontées et contrôlées. Elles sont analysées au niveau régional et départemental mais l'hébergement pour adultes handicapés n'est jamais détaillé. Il n'est donc pas possible de prendre en compte cette enquête pour notre analyse diachronique car le champ étudié est beaucoup plus large que celui qui nous intéresse.

[81] Cette enquête est actuellement disponible dans le centre de documentation de la maison des sciences sociales du handicap (MSSH-EHESP).

[82] Jusqu'en 1975, le CTNERHI était le CTNEAI (centre technique national de l'enfance et de l'adolescence inadaptée).

3.1.1.4.2 Un recensement de établissements pour adultes handicapés (1978-1981)

En 1981, la direction de l'action sociale du ministère de la solidarité nationale a effectué un recensement des établissements pour adultes handicapés (SESI, 1981; Waltisperger, Costes, & Roger, 1982). Le but était de connaître l'évolution du nombre de places disponibles dans chaque département, entre 1978 et 1981. L'enquête concernait les centres d'aide par le travail (CAT), les établissements de travail et les établissements d'hébergement. Les établissements d'hébergement comprenaient les MAS, les foyers de vie, les foyers d'hébergement et les foyers logement. Les résultats ont été obtenus à partir des remontées de chiffres de la part des DDASS et DRASS et d'une vérification de ces chiffres.

L'enquête porte sur la période 1977-1981. Elle recense au niveau régional, au 31 décembre 1978, au 31 décembre 1979, au 31 décembre 1980 et au 30 juin 1981, le nombre d'établissements d'hébergement et le nombre de lits en MAS, en foyer de vie et en autres établissements. Pour chaque département, elle recense les places en CAT autorisées, les lits en foyers de vie autorisés et les autres lits pour adultes handicapés autorisés au 31 décembre 1977, au 31 décembre 1978, au 31 décembre 1979 et au 31 décembre 1980. Elle recense aussi pour chaque département, les taux d'équipement (nombre de places pour 1 000 habitants par département) en CAT, en MAS et foyers de vie confondus et les taux d'équipement de l'ensemble des établissements d'hébergement au 30 juin 1981. Les taux d'équipement ont été calculés pour la population tous âges confondus au 1er janvier 1981.

3.1.1.4.3 Une étude comparative des MAS et des foyers de vie (1986)

L'étude comparative des MAS et des foyers de vie effectuée par Françoise Guillaumain (1986) comporte des données départementales sur les MAS et les foyers de vie. Finess a été utilisé comme base de l'étude. Un travail de vérification auprès des établissements ou des DDASS a été effectuée *« du fait des nombreuses erreurs et confusions »* (Guillaumain, 1986, p. 8) identifiées dans Finess. Le rapport comptabilise au niveau départemental les places installées et autorisées en MAS et en foyers de vie et le nombre d'établissements dans chaque département. Les taux d'équipement départementaux ont aussi été calculés pour chaque établissement. Les taux d'équipement ont été calculés par rapport à la population âgée de 20 à 64 ans à partir du recensement de 1982.

Tableau 3 : enquêtes sur les établissements et données disponibles (1975-2010)

Titre		Les établissements pour handicapés et inadaptés	Recensement des établissements pour handicapés adultes	Les établissements et services en faveur d'adultes handicapés
auteur		CTNERHI	Ministère de la solidarité nationale - Direction de l'Action sociale	SESI / DREES
Date de publication		3ème trim. 1977	nov-81	1982 - 2009
Sources		CREAI / DDASS	DDASS et DRASS	Enquêtes ES
Type ets		maisons d'accueil spécialisé pour grands infirmes / foyers annexes de CAT	MAS / FV / Autres établissements	FH / FV / FAM / MAS
Date du recensement		31/12/1975	31/12/1978 - 31/12/1979 / 31/12/1980 / 30/06/1981	
Données	**nationales**	Nombre d'établissements d'hébergement (sans distinction)	Nombre d'établissements d'hébergement (sans distinction)	
		Capacité d'accueil	Capacité d'accueil / type d'établissement (MAS, FV, autres)	Données différentes en fonction des exploitations
		Nombre de places / établissement	Nombre de places / établissement (sans distinction)	
	régionales	Nombre d'établissements et capacité d'accueil	Nombre d'établissements d'hébergement (sans distinction)	
		Statut privé ou public / Mode internat ou ext / Sexe	Capacité d'accueil / type d'établissement (MAS, FV, autres)	
	départementales	Nombre d'établissements et capacité d'accueil	Nombre d'établissements et capacité d'accueil (sans distinction)	
		Statut privé ou public / Mode internat ou ext / Sexe	Capacité pour 100 habitants (regroupement MAS et FV ; autre hébergement)	
			Nombre de lits autorisés en FV et autres structures d'hébergement	

.Sources : CTNERHI, SESI/DREES, ministère de la Solidarité nationale

Les différentes enquêtes sur les établissements d'hébergement pour adultes handicapés effectuées entre 1975 et 2010 n'ont pas toutes été effectuées avec le même objectif et ne fournissent pas toujours des données comparables, voire exploitables pour mesurer l'évolution des disparités territoriales des MAS, FAM et foyers de vie (Tableau 3)[83]. De plus, ces enquêtes n'utilisent pas toujours les mêmes sources et ne précisent pas toujours la nature des redressements effectués. Cependant, l'exploitation de l'ensemble de ces données permet d'avoir une vision globale de l'évolution[84] géographique des structures d'hébergement.

[83] Voir annexes.
[84] L'emploi du terme « évolution » n'induit pas une vision linéaire et progressive.

Nous avons aussi consulté les sites internet et des documents relatifs aux établissements et aux organismes gestionnaires (rapports d'activité, projets d'établissement, statuts de l'association) présents dans deux départements français suréquipés, la Lozère et la Corrèze. Les informations actuelles et historiques nous ont permis de comprendre les logiques propres à ces deux départements, et peut-être aux autres départements suréquipés, et de mesurer le poids des héritages, notamment au niveau d'une tradition d'accueil de populations malades ou déficientes.

3.1.2 Quels indicateurs ?

Les sources évoquées, hormis l'enquête ES qui détient de nombreuses informations sur la clientèle et les personnels, disposent principalement de trois informations, le nombre de places par type d'établissement, le nombre d'établissements et le taux d'équipement. Cependant, ces informations ne sont pas systématiquement exploitées à la même échelle géographique. Afin de connaître la répartition des établissements en 2010, date de la dernière enquête ES, et de mesurer l'évolution des disparités territoriales, il est nécessaire de travailler sur d'autres indicateurs, et de s'interroger sur le maillage retenu pour observer les inégalités (Amat-Roze, 2011a). Avant de détailler les indicateurs que nous avons choisis, il est important de préciser qu'il n'y a pas de définition et de mesure unique d'un état d'inégalité au sein d'une population, et qu'il existe une multiplicité de façons de quantifier les inégalités, comme le coefficient de variation, le coefficient de Gini, les indicateurs minimum et maximum. Ceux-ci ne donnent pas tous la même représentation de l'état d'inégalité, et peuvent conduire à avoir une divergence d'appréciation d'une situation donnée.

3.1.2.1 Taux d'équipement départementaux

Il est intéressant de disposer du nombre de places en structures d'hébergement par département, mais afin de penser la répartition en termes d'équité territoriale, il est nécessaire de rapporter le nombre de places présentes sur chaque territoire à la population locale. La majorité des enquêtes évoquées ont calculé les taux d'équipement départementaux ou régionaux (qui équivaut généralement à un nombre de places pour 1 000 habitants). Cependant, les taux d'équipement n'ont pas tous été calculés de la même façon. Les enquêtes ES prennent en compte la population âgée de 20 à 59 ans, l'enquête du ministère pour les années 1978 à 1981 rapporte le nombre de places à la population totale, tous âges confondus tandis que le rapport Guillaumain prend en compte la population âgée de 20 à 64 ans. L'idéal

serait de rapporter le nombre de places à la population handicapée, mais aucune étude fine n'a identifié la prévalence des handicaps en fonction des territoires. L'analyse du calcul des taux d'équipement et les comparaisons qui les interprètent en termes d'inégalités font donc l'hypothèse que la prévalence du handicap dans la population est spatialement homogène en France. Les taux d'équipement ne prennent donc pas en compte les inégalités sociales et territoriales de santé (Vaillant & Salem, 2008). Le rapport de l'IGAS (2003) évoque les limites du calcul des taux d'équipement :

> *« Le critère prépondérant du taux d'équipement a un aspect intellectuel satisfaisant ; il part de l'hypothèse que la prévalence du handicap, et donc la demande, est répartie équitablement sur le territoire. Il substitue un critère objectif à des considérations qui ont donné à certains départements un avantage substantiel en matière d'équipement, sans qu'on puisse garantir que, finalement, il s'agit de la meilleure solution pour les adultes handicapés concernés et leurs familles. Le critère du taux d'équipement peut cependant poser problème (…). Enfin, la référence à la population des adultes de 20 à 59 ans est contestée par certains, qui estiment que la prévalence du handicap est différente selon les zones, et que la population handicapée devrait constituer le dénominateur de l'opération permettant de calculer le ratio.»* (Bas-Théron & Dupont, 2003, p. 53-54)

En l'absence de connaissance des prévalences des déficiences et des besoins spécifiques à chaque territoire, le calcul du nombre de places rapporté à la population générale est un premier indicateur pour penser la répartition des établissements en termes de justice spatiale. Il ne prend cependant pas en compte les disparités infra-départementales.
Les estimations de la population au 1er janvier de chaque année par département entre 1975 et 2012 fournies par l'INSEE ont permis d'avoir la même population de référence pour tous les taux d'équipement. Les taux d'équipement ont été calculés pour la population âgée de 20 à 59 ans.

Le calcul des taux d'équipement départementaux permet une première approche en termes d'équité territoriale mais il donne aussi des indications sur les politiques départementales des conseils généraux, notamment pour les taux d'équipement en foyers de vie.

3.1.2.2 Aire urbaine et population générale

L'étude de la répartition des places en établissement à une échelle plus fine complète les informations fournies par le calcul des taux d'équipement départementaux. L'aire urbaine[85] d'appartenance des communes permet de dépasser les limites administratives. En prenant en compte le lieu d'activité et le lieu de résidence, l'aire urbaine, dit « zonage de savoir », est au plus près des territoires vécus. Elle est mieux adaptée à la mesure et à la compréhension de ce qui se passe sur le territoire que le découpage administratif communal dit « zonage de pouvoir » :

> *« l'apport principal du concept d'aire urbaine est d'offrir un cadre de référence englobant l'essentiel des éléments dynamiques de chacune des villes concernées. Pour certaines, selon leur histoire, tous les facteurs de développement sont concentrés dans l'agglomération, voire dans la commune-centre. Ailleurs des communes périphériques accueillent un pôle important, zone d'activités ou technopôle par exemple. L'aire urbaine offre donc un référentiel englobant permettant de mieux comparer entre elles des villes dont les formes de développement territorial ne sont pas semblables. Rennes est un exemple typique de ville dont une part importante du développement est hors de l'agglomération. Son aire urbaine, qui la classe au 13ème rang des villes métropolitaines rend certainement mieux compte de son poids réel que son agglomération qui la classe au 23ème rang. »* (Terrier, 1998)

La comparaison du pourcentage de places en établissements et de la proportion de population âgée de 20 à 59 ans par type d'aire urbaine a été réalisée à l'aide de fichiers INSEE et de Finess.

3.1.2.3 Indice de Gini

L'indice (ou coefficient) de Gini[86] permet de mesurer les inégalités, notamment territoriales[87]. Il a été mesuré au niveau départemental. Pour calculer l'indice de Gini, nous avons travaillé à partir de Finess et du recensement INSEE. Les populations communales sont disponibles pour

[85] L'INSEE définit une aire urbaine ou « grande aire urbaine » comme un ensemble de communes, d'un seul tenant et sans enclave, constitué par un pôle urbain (unité urbaine) de plus de 10 000 emplois, et par des communes rurales ou unités urbaines (couronne périurbaine) dont au moins 40 % de la population résidente ayant un emploi travaille dans le pôle ou dans des communes attirées par celui-ci. Le découpage en aire urbaine de l'INSEE a été mis à jour au 1er janvier 2011.

[86] L'INSEE définit l'indice de Gini comme un indicateur synthétique d'inégalités de salaires (de revenus, de niveaux de vie...). Il varie entre 0 et 1. Il est égal à 0 dans une situation d'égalité parfaite où tous les salaires, les revenus, les niveaux de vie... seraient égaux. A l'autre extrême, il est égal à 1 dans une situation la plus inégalitaire possible, celle où tous les salaires (les revenus, les niveaux de vie...) sauf un seraient nuls. Entre 0 et 1, l'inégalité est d'autant plus forte que l'indice de Gini est élevé. Ici il indique une réduction ou une hausse des inégalités en équipement départemental.

[87] L'évolution de l'indice de Gini permet donc de mesurer la réduction des inégalités dans le temps.

toutes les dates de recensement (1968, 1975, 1982, 1990, 1999, 2009). Afin de permettre le calcul de valeurs annuelles, les populations ont été lissées. Une extraction spécifique du Finess indiquant les établissements fermés a été réalisée à la date du 16 avril 2013. Cette extraction permet de prendre en compte les dates d'ouverture et de fermeture des établissements n'existant plus aujourd'hui. Cependant, cette extraction ne dispose pas de la capacité d'accueil de ces établissements. L'indice de Gini a donc été calculé en fonction du nombre d'établissements par départements et non du nombre de places[88]. Bien qu'imparfait, il constitue une première lecture des variations des inégalités départementales. Une baisse de l'indice de Gini observée entre deux dates indique une diminution globale des inégalités ; à l'inverse, une élévation de l'indice reflète une augmentation globale des inégalités.

3.1.2.4 Indice base 100

La comparaison des écarts à la moyenne des taux d'équipement départementaux permet une lecture complémentaire de l'évolution des inégalités territoriales dans le temps. L'indice base 100 est ici utilisé. Il fait référence au taux d'équipement de la France métropolitaine pour une année donnée. Les taux d'équipements départementaux sont ensuite calculés pour la même année en fonction de l'indice base 100. La variable spatiale de référence est donc la France métropolitaine. Cet indice est ensuite représenté sur des cartes. Il a l'avantage de pouvoir comparer les évolutions des écarts à la moyenne entre deux dates différentes, département par département.

L'utilisation de plusieurs sources et l'utilisation de plusieurs indicateurs permet une lecture des disparités et des inégalités spatiales entre MAS, FAM et foyers de vie à plusieurs échelles (régionale, départementale et locale) et dans le temps. Nous avons ensuite cartographié ces indicateurs[89].

[88] Le nombre de places par établissement a évolué. En 1983, les foyers de vie et les MAS comptaient respectivement en moyenne 46 places et 40 places par établissement (ES, 1983) tandis qu'en 2010, le nombre de places moyen était de 31 par foyer de vie et de 41 par MAS (ES, 2010).

[89] Dans ce chapitre, nous n'avons pas développé l'importance de la réflexion liée à la cartographie, notamment au niveau de la discrétisation ou de l'échelon géographique choisi. L'article de J.-C. François (2013) paru dans le rapport *Vers l'égalité des territoires* présente de façon détaillée les enjeux liés à la cartographie. Les ouvrages *L'analyse spatiale* de D. Pumain et T. Saint-Julien (1997), *La représentation des données géographiques* de M. Béguin & D. Pumain (2010) et *Pratiques de la cartographie* de A. Le Fur (2007) présentant les principes de base de la cartographie et de l'analyse spatiale rendent aussi compte des règles fondamentales de la cartographie et de l'analyse spatiale. B. Giblin (2011) rappelle, par ailleurs, que la diffusion des cartes, dans le domaine de la santé, dans les années 1990, a commencé à faire bouger les choses : *« Difficile dès lors de ne pas les prendre en compte, car au pays de l'inégalité le constat était sévère »* (Giblin, 2011).

3.2 Compréhension des logiques : quelles sources ?

La consultation d'archives nationales et associatives couplée à des entretiens avec d'anciens acteurs politiques, administratifs et associatifs permet d'éclairer l'évolution des disparités et des inégalités spatiales, l'absence ou la forte proportion d'équipements dans un département. Ces sources complémentaires ne permettent pas de comprendre de façon exhaustive les évolutions des disparités mais donnent des clés de compréhension, notamment sur les relations entre acteurs et sur les arbitrages effectués à un moment donné. Le but n'est pas non plus d'effectuer un récit rétrospectif ou de donner une trop grande importance aux faits du passé ; nous avons été attentive à ne pas faire de déterminisme nommé par C. Grataloup (1996) « historicisme ». Nous nous sommes efforcée de dépasser le manque de rigueur reproché parfois aux géographes lorsqu'ils utilisent la diachronie et la rétrospective en général (Ozouf-Marignier, 1993). La consultation de sources historiques relève d'une méthodologie particulière qu'il est nécessaire de préciser.

3.2.1 La consultation d'archives

La consultation d'archives nécessite des précautions particulières, quelle que soit le type d'archives. Il est nécessaire de résister à l'autosuffisance de la source et de prendre de la distance avec celle-ci (Farge, 1997), il faut l'interroger en permanence. Le but n'est pas de réaliser une exploitation quantitative des archives, de repérer une pratique majoritaire mais d'avoir un aperçu des logiques d'acteurs, des dialogues entre acteurs administratifs et associatifs et des arguments énoncés par les uns et les autres. L'étude des archives nous permettra d'analyser l'attitude de l'administration en général, et de l'APF, ainsi que les logiques des acteurs associatifs et administratifs. Ces acteurs sociaux possèdent, en effet, une marge de manœuvre, et peuvent prendre, dans les textes administratifs, une position qui est personnelle et distincte de celle recommandée par l'institution (Revel, 1995).

3.2.1.1 Les archives nationales : l'accès à des documents produits par l'administration centrale

Dans un premier temps, la consultation des Archives nationales conservant les archives des services de l'Etat au Centre des archives contemporaines à Fontainebleau[90] nous a permis d'avoir accès à des documents produits par l'administration centrale.

[90] Les techniques de recherche, les conditions de consultation des documents y sont différentes de celles d'une bibliothèque, il a donc été nécessaire de se familiariser avec les instruments de recherche propres aux archives nationales. L'article de C. Chevalier (2011) qui n'avait pas été rédigé lorsque nous avons consulté les archives donne de nombreuses informations utiles à ce sujet (http://devhist.hypotheses.org/920).

La recherche en archives étant une recherche par producteur, et non par sujet, (Chevalier, 2011), nous avons uniquement consulté les archives de la direction de l'action sociale du ministère des Affaires sociales – ayant changé de dénomination à plusieurs reprises[91] - qui était la direction la plus susceptible d'avoir produit des documents en rapport avec notre sujet. Le but était d'ouvrir quelques pistes de compréhension des disparités territoriales, en étudiant notamment les relations entretenues par la direction de l'action sociale avec les autres acteurs politiques, administratifs et associatifs, et en relevant les arguments énoncés et les prises de position des différents acteurs. Nous avons centré notre recherche sur une période allant de la fin des années 1970 à la fin des années 1980 mais nous avons aussi eu accès à quelques documents établis dans les années 1990. Les documents consistaient principalement en des correspondances de l'administration centrale auprès de services déconcentrés de l'Etat, de requêtes d'acteurs associatifs et de relevés de décision. Ces documents, souvent classés et regroupés en fonction des établissements traités ont permis l'élaboration d'études de cas concernant l'autorisation de création ou de reconversion d'un établissement. Ces études de cas comprennent uniquement des MAS, les projets de création de MAS devant être transmis à l'administration centrale pour avis à partir de 1979[92], ce qui n'était pas le cas pour les foyers de vie. Cependant, nous n'avons pas eu accès aux débats et à l'argumentation ayant précédé à la prise d'une position particulière. De plus, il est difficile de savoir si les documents présents dans les archives révèlent le véritable point de vue des différents acteurs ou si les arguments présents dans les correspondances ont été modérés ou lissés en fonction du destinataire.

Les archives de l'administration centrale de l'Etat que nous avons consultées constituent une somme importante de documents et nous n'en avons fait qu'une exploitation partielle pour donner à voir la mise en place de logiques et l'énoncé d'une argumentation à un moment donné.

3.2.1.2 Les archives associatives de l'APF

Contrairement aux archives nationales qui sont des archives publiques et qui sont, de ce fait, ouvertes à tout le monde, les archives de l'APF sont des archives privées et nécessitent une

[91] Durant la période étudiée, la direction de l'action sociale a été rattachée à différents ministères dont la dénomination a varié. Ainsi, la direction de l'action sociale a pu être rattachée, entre autre, au ministère de la santé et de la sécurité sociale, au ministère des affaires sociales et de la solidarité nationale ou au ministère des affaires sociales et de l'emploi.

[92] Les chapitre 2 et chapitre 5 comportent plus de précisions à ce sujet.

autorisation d'accès. L'APF, une association nationale gestionnaire et militante créée en 1933, gérait 65 foyers de vie, FAM et MAS en janvier 2010. Malgré le relativement faible nombre de structures gérées par rapport à d'autres associations, c'est un acteur important tant sur le plan militant que gestionnaire, notamment dans le champ de la déficience motrice[93].

Durant l'été 2011, un doctorant en histoire contemporaine, Gildas Brégain, ayant déjà consulté les archives de l'association au siège de l'APF, a fortement facilité cet accès. Il nous a permis d'obtenir un accord rapide de Patrice Tripoteau, alors directeur du pôle action nationale de l'APF, pour accéder aux archives. L'organisation des archives de l'APF diffère fortement de celle des archives nationales. Deux caves en sous-sol contenaient des cartons thématiques aux indications parfois succinctes. Ces archives comprenaient, entre autres, des procès-verbaux d'assemblée générale, de conseils d'administration et de documents relevant des commissions établissements de 1976 à 1996. L'absence de classement des archives et la possible sélection des documents opérée par des membres ou des salariés de l'association ont rendu l'exploitation des archives délicate. Dans cette recherche, seuls quelques documents sont cités, ils ne révèlent aucunement l'ampleur et la richesse des archives de l'APF.

La consultation et l'exploitation des archives nationales comme des archives associatives ont permis d'éclairer l'analyse quantitative. Il nous a semblé judicieux de compléter l'exploitation des archives par quelques entretiens avec des individus ayant exercé des fonctions administratives ou associatives entre les années 1970 et 1990.

3.2.2 L'introduction de sources orales

Les entretiens avec des témoins de l'époque ont des similarités avec les entretiens menés en sciences humaines et sociales. La *« recherche du bon informateur et la construction du questionnement en fonction du* positionnement[94] *du témoin vis-à-vis de l'objet de la recherche »* ainsi que *« le croisement des témoignages et la critique des sources documentaires »*, deux des caractéristiques retenues par F. Descamps (2005), nous paraissent avoir une place particulièrement importante dans les entretiens de type historique. Ces

[93] La consultation des archives de l'APF permet aussi de comprendre les logiques d'implantation des établissements et d'obtenir des renseignements sur l'historique de certains établissements présentés dans la partie 3.
[94] En italique dans le texte.

derniers ont aussi leurs spécificités[95]. Les personnes interrogées ont fait appel à leur mémoire pour évoquer des éléments datant de parfois trente ans, les entretiens contiennent donc des incertitudes dues au travail de la mémoire mais aussi à la façon dont les personnes rencontrées se réapproprient leur propre itinéraire. Les entretiens de type historique sont donc à manipuler avec précaution, notamment en fonction du contexte politique et économique dans lequel se déroule l'entretien, et en fonction du positionnement et de l'interaction avec la personne interrogée. Les entretiens menés auprès de responsables administratifs et associatifs apportent un autre regard et offrent une clé de compréhension supplémentaire, ils sont donc une source complémentaire aux archives.

3.2.2.1 Des entretiens auprès de responsables administratifs à différentes échelles

L'appel à des responsables administratifs part de l'idée de compléter les informations obtenues dans les archives nationales, notamment pour demander des précisions concernant certains documents et pour confirmer ou infirmer des logiques décisionnelles détectées dans les archives.

Jean-Louis Loirat, directeur délégué au pôle partenariats et projets à la CNSA en 2011 et ayant été formé à l'Ecole nationale de santé publique de Rennes en 1971, a travaillé dans différentes directions départementales et régionales des affaires sanitaires et sociales (DDASS et DRASS)[96] à partir de 1973, il a été directeur des affaires sanitaires et sociales en Corrèze, en Gironde et dans l'Essonne ; il a été la première personne rencontrée après notre exploitation des archives nationales et associatives. Effectuant nous-même un contrat CIFRE à la CNSA, il n'a pas été difficile de le rencontrer. Son expérience tant au niveau départemental qu'au niveau régional ou national a fait de lui un informateur incontournable ayant une bonne connaissance du champ de 1975 à 2011. Il nous a dirigée vers Amédée Thévenet et Jean-François Bauduret. Il a fortement insisté auprès de ces deux personnes pour que nous les rencontrions. Nous avons donc eu une *« méthode d'accès indirecte »* (Blanchet & Gotman, 2007) aux autres informateurs pour maximiser les chances d'acceptation. Tous deux ont par ailleurs accepté notre demande d'entretien. Amédée Thévenet s'est formé à l'Ecole nationale de santé publique à Rennes dans les années 1950. Comme Jean-Louis

[95] Les indications de Jean-Paul Gaudillière, historien des sciences et de la médecine, directeur de recherche à l'Inserm et directeur d'études cumulant à l'EHESS appartenant au CERMES 3 nous ont été particulièrement précieuses pour mener nos entretiens de type historique.
[96] Anciennement direction départementale de l'action sanitaire et sociale jusqu'en 1977.

Loirat, il a été inspecteur principal puis directeur des affaires sanitaires et sociales dans plusieurs départements. Il a été dans les années 1980, conseiller technique au cabinet de plusieurs ministres, et est devenu Inspecteur général des affaires sociales en 1986. Son expérience aux différentes échelles du territoire lui permet d'avoir un regard relativement complet depuis 1975. Jean-François Bauduret a exercé plusieurs fonctions à l'échelon national. Il a été conseiller technique au cabinet de Claude Evin, sous-directeur de l'organisation des soins à la direction des hôpitaux, conseiller technique à la Direction générale de l'action sociale (DGAS[97]). Il a aussi été directeur adjoint à la CNSA et a été l'un des rédacteurs de la loi n°2002-2.

Ils ont tous été des acteurs clé de leur époque ; leurs entretiens sont complémentaires et permettent de comprendre des enjeux liés aux années 1970 et 1980, notamment la façon dont la décentralisation a été vécue à différents échelons administratifs.

3.2.2.2 Des entretiens auprès d'acteurs associatifs locaux et nationaux

Comme pour les acteurs administratifs, la *« méthode de proche en proche »* (Blanchet & Gotman, 2007) a été empruntée pour avoir accès à des responsables associatifs.

Patrice Tripoteau, lorsque nous avons demandé à consulter les archives de l'APF, nous a conseillé de rencontrer Claude Meunier qui nous a lui-même orienté vers Catherine Deschamps. Claude Meunier et Catherine Deschamps ont tous deux fait toute leur carrière à l'APF. Claude Meunier est arrivé au siège de l'APF en 1984 et a été directeur général de l'APF de 2003 à 2011. Claude Meunier a notamment travaillé au développement de l'aspect politique et revendicatif de l'association et au rapprochement de la vie associative et des établissements et services. Catherine Deschamps a rejoint le siège de l'APF en 1990 et a pris la direction des établissements et services médico-sociaux en 1999. Ces deux personnes ont donné des renseignements complémentaires aux archives de l'APF, notamment sur les établissements pour adultes.
Sur les conseils d'Amédée Thévenet, nous avons aussi rencontré Jean Simon qui a exercé différentes fonctions au sein de l'APF dans le département du Rhône à partir du début des années 1970.

[97] La DGAS est l'ancienne Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)

Toutes les personnes rencontrées lors des entretiens étaient retraitées ou partaient à la retraite dans quelques jours. Cette position a sans doute permis d'obtenir plus d'informations qu'auprès d'acteurs encore en activité. Nous avons aussi enregistré tous les entretiens après avoir obtenu le consentement des personnes interviewées. Enfin, nous avons anonymisé leurs propos en indiquant, non le nom de la personne, mais sa caractéristique ou sa fonction permettant de comprendre ses propos ; nous avons aussi masculinisé l'ensemble des fonctions. Les profils similaires des personnes interrogées nous a permis d'adopter cette méthode. Bien qu'introduisant quelques imprécisions notamment, au niveau temporel, elle permet de garantir l'anonymat des personnes et la confidentialité des entretiens.

Nous avons donc consulté différentes sources historiques, écrites et orales, ce qui nous a permis d'approfondir la dimension historique de notre travail. Le recours à ces sources s'inscrit dans un positionnement disciplinaire géographique, et le travail effectué au sein des archives nationales et associatives peut apparaître lacunaire du point de vue de l'historien. Cependant, notre but était de donner quelques clés de compréhension à notre analyse quantitative et non de nous inscrire dans la démarche historique. L'analyse de rapports produits par différentes institutions telles l'IGAS ou la Cour des comptes nous a permis de compléter ce volet qualitatif.

Conclusion

Ce premier volet méthodologique expose les différentes sources exploitées ainsi que les choix que nous avons effectués dans notre analyse quantitative et qualitative. Il permet de prendre conscience tant de la diversité des sources étudiées que des limites de ces sources. Notre analyse quantitative portant sur la période de 1975 à 2010 est fortement dépendante des bases de données et des enquêtes statistiques existantes majoritairement produites et gérées par le ministère des Affaires sociales ; il n'est pas toujours possible de les exploiter sur un temps diachronique. Les entretiens effectués auprès d'anciens acteurs associatifs et administratifs ont pour objectif de comprendre des logiques et des jeux d'acteurs à un moment donné, et ne visent pas à écrire un récit rétrospectif exhaustif qui expliquerait toutes les disparités territoriales actuelles. La présentation de notre démarche et des choix effectués est une première étape indispensable afin de mieux comprendre nos résultats. La prise en compte de sources orales et écrites, des différents échelons territoriaux, ainsi que de la parole d'acteurs associatifs et administratifs permettent de dévoiler la complexité du sujet.

Chapitre 4 Une géographie de l'offre médico-sociale inéquitable ?

Depuis la loi de 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales, la législation sur les établissements pour adultes handicapés a évolué. Dès les années 1980, de nouveaux établissements tels les FDT ont été créés tandis que d'autres comme les foyers-soleil ont disparu. Cependant, des spécificités propres à chaque type de structure sont demeurées. Ainsi, la distinction entre MAS et foyers de vie repose essentiellement sur les différences de financement entre l'assurance maladie et l'aide sociale départementale, ce qui se traduit par l'intervention de plusieurs acteurs tels les conseils généraux et les ARS dans le processus d'autorisation des établissements. Cela a-t-il des répercussions sur la géographie des établissements médico-sociaux ? L'intervention d'acteurs distincts se traduit-elle par des disparités territoriales entre foyers de vie, FAM et MAS ? Dans ce chapitre, nous comparerons, autant que les données le permettent, les répartitions et les évolutions territoriales des places en MAS, en FAM et en foyers de vie.

Il est toutefois nécessaire d'étudier les répartitions des établissements de multiples manières. L'étude des localisations et de la répartition actuelle des établissements est indispensable mais elle n'est pas suffisante. Elle permet dans un premier temps d'avoir une idée des déséquilibres territoriaux sur le plan des structures, et de mettre en évidence des déserts médico-sociaux ou des régions abondamment équipées. Mais *« une desserte uniforme du territoire ne serait pas équitable pour les populations : rien ne sert de considérer les déséquilibres de la répartition des équipements sans tenir compte des déséquilibres démographiques »* (Milhaud, 2009, p. 129). Les tailles et les densités variables des établissements se traduisent-elles par des espaces suréquipés par rapport à la population locale et par d'autres espaces complètement délaissés ?

Comme nous l'avons vu dans la première partie, le système actuel s'est construit petit à petit depuis les années 1970. Les lois n°2002-2 et n°2005-102, ont-elles eu des répercussions sur la répartition des établissements ? Les disparités territoriales ont-elles diminué depuis 1975 ? L'intervention de l'administration centrale entre 1979 et 1989 dans les processus d'autorisation des MAS a-t-elle permis une meilleure adéquation de la répartition des places en établissements à celle de la population générale ? La décentralisation a-t-elle entraîné des modifications au niveau départemental sur la répartition des foyers de vie ? La création de la CNSA en 2004 qui a entre autres pour mission d'assurer la répartition équitable des

enveloppes financières destinées au fonctionnement des établissements médico-sociaux financés par l'assurance maladie a-t-elle modifié la répartition des FAM et des MAS en la rapprochant de celle de la population locale ? L'introduction de nouveaux acteurs intervenant tant dans les processus d'autorisation que dans la répartition des financements permet-elle plus d'équité territoriale ?

Dans une première partie, nous mesurerons les disparités territoriales de l'équipement en MAS, FAM et foyers de vie sur l'ensemble du territoire national à différentes échelles en 2010. Dans une deuxième partie, nous nous intéresserons plus particulièrement à l'évolution de ces disparités dans le temps, de la fin des années 1970 aux années 2010.

4.1 Une répartition contrastée des établissements en 2010

Cette partie propose diverses lectures de la répartition territoriale des structures d'hébergement pour adultes handicapés, en 2010. Elle présente les localisations des établissements, et analyse l'équipement en structures d'hébergement par rapport à la population locale à différentes échelles.

4.1.1 Approche descriptive : quels chiffres ? Quelles localisations ?

Avant de poser des questions de justice spatiale et d'équité territoriale, il est nécessaire de recenser l'offre en MAS, FAM et foyer de vie au niveau national tant en terme de masse de places que d'activité (internat, externat) et de public accueilli. Les cartes de localisation permettent de saisir et de territorialiser les différences entre ces trois types d'établissements de façon plus fine.

4.1.1.1 Une offre diverse en foyers de vie, FAM et MAS à l'échelle nationale

L'ensemble des places en MAS, FAM et foyers de vie est géré par le même type d'organismes. Ainsi, 85 % des établissements sont gérés par des organismes privés non lucratifs tandis que 14 % sont gérés par des établissements publics administratifs. Les quelques établissements restant sont gérés soit par des collectivités territoriales, soit par des organismes privés commerciaux (Finess, 2011).

Au 31 décembre 2010, date de la dernière enquête ES « handicap » publiée et exploitée, les foyers de vie, les MAS et les FAM représentaient près de 90 000 places en France métropolitaine. Celles-ci étaient réparties entre 2 750 établissements présents dans tous les départements français. Toutefois, les masses de places en établissement diffèrent fortement entre les MAS, les FAM et les foyers de vie. Ainsi, il y avait plus de 45 000 places en foyers de vie, soit plus que les places en FAM et en MAS réunies (Tableau 4).

Tableau 4 : Répartition des places par type d'établissements en 2010

	Nombre de places installées	Nombre de structures	Capacité moyenne
Foyers de vie	46 151	1 496	31
MAS	23 479	564	42
FAM	19 986	690	29
Total	89 616	2 750	33

Source : DREES, enquête ES 2010 ; France métropolitaine

La capacité d'accueil moyenne par structure diffère aussi selon le type d'établissement. Elle va de 29 places par structure pour les FAM à 42 places par structure pour les MAS. La fourchette évoquée par les circulaires n°62 AS du 28 décembre 1978 pour les MAS et n°86-6 du 14 février 1986 pour les FDT, est aujourd'hui encore respectée. L'internat est la modalité d'accueil majoritaire pour tous les établissements (Tableau 5). Cependant, les foyers de vie ont une grande proportion de places en accueil de jour. Cela peut être dû à la plus grande autonomie des publics accueillis.

Tableau 5 : Modalités d'accueil selon le type d'établissement en 2010

Modalité d'accueil	Foyers de vie		MAS		FAM	
	Nombre de places	Pourcentage	Nombre de places	Pourcentage	Nombre de places	Pourcentage
Internat	32 046	68,48	21 616	90,19	18 474	90,35
Hébergement éclaté	743	1,59	73	0,30	98	0,48
Accueil temporaire	644	1,38	517	2,16	428	2,09
Accueil de jour	13 017	27,82	1 669	6,96	1 286	6,29
Autres modalité d'accueil	347	0,74	92	0,38	161	0,79
Total	46 798	100	23 968	100	20 448	100

Source : DREES, ES 2010 ; France métropolitainte et DOM-TOM

Les foyers de vie, les MAS et les FAM n'accueillent pas les mêmes types de population. Les foyers de vie accueillent principalement des personnes atteintes de déficience intellectuelle ou de troubles du psychisme. Les MAS accueillent une forte proportion de personnes polyhandicapées tandis que les FAM accueillent une variété plus grande de déficiences (Tableau 6). Les FAM accueillent la plus grande proportion de personnes atteintes de déficience motrice.

Tableau 6 : Répartition selon les agréments de clientèle dans les foyers de vie, MAS et FAM (en %)[98]

Agrément de clientèle	Foyers de vie	MAS	FAM
Déficients intellectuels et/ou psychiques avec ou sans troubles associés	84,9	24,3	41,0
Polyhandicapés	1,7	57,2	15,8
Déficients moteurs avec ou sans troubles associés	**5,6**	**7,5**	**12,7**
Autisme et troubles envahissants du développement avec ou sans troubles associés	1,2	6,1	11,4
Autres	6,6	4,9	19,1
Total	100	100	100

Source : DREES, ES 2010 ; France métropolitainte et DOM-TOM

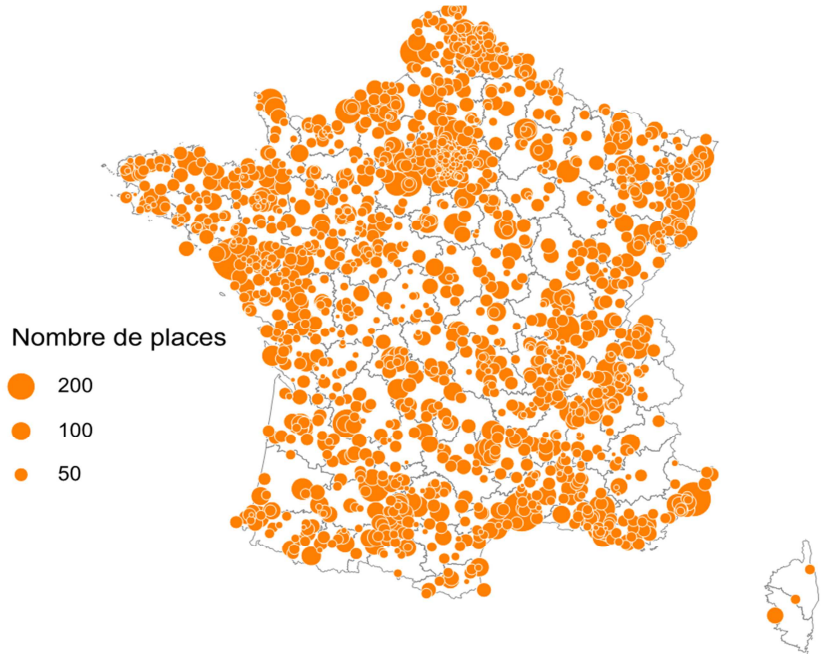
A l'échelle nationale, l'offre de places en foyers de vie, en FAM et en MAS semble différente au niveau quantitatif comme au niveau qualitatif.

[98] La catégorie « autres » comprend les traumatisés crâniens, les déficients sensoriels, les personnes atteintes de troubles sévères du langage et les personnes handicapées vieillissantes.

4.1.1.2 Des localisations disparates

L'étude de la localisation des établissements par type d'établissements et par type de publics accueillis permet de cerner les disparités territoriales.

Carte 1 : Localisation des foyers de vie, MAS et FAM (hors accueil de jour et accueil temporaire) en 2010



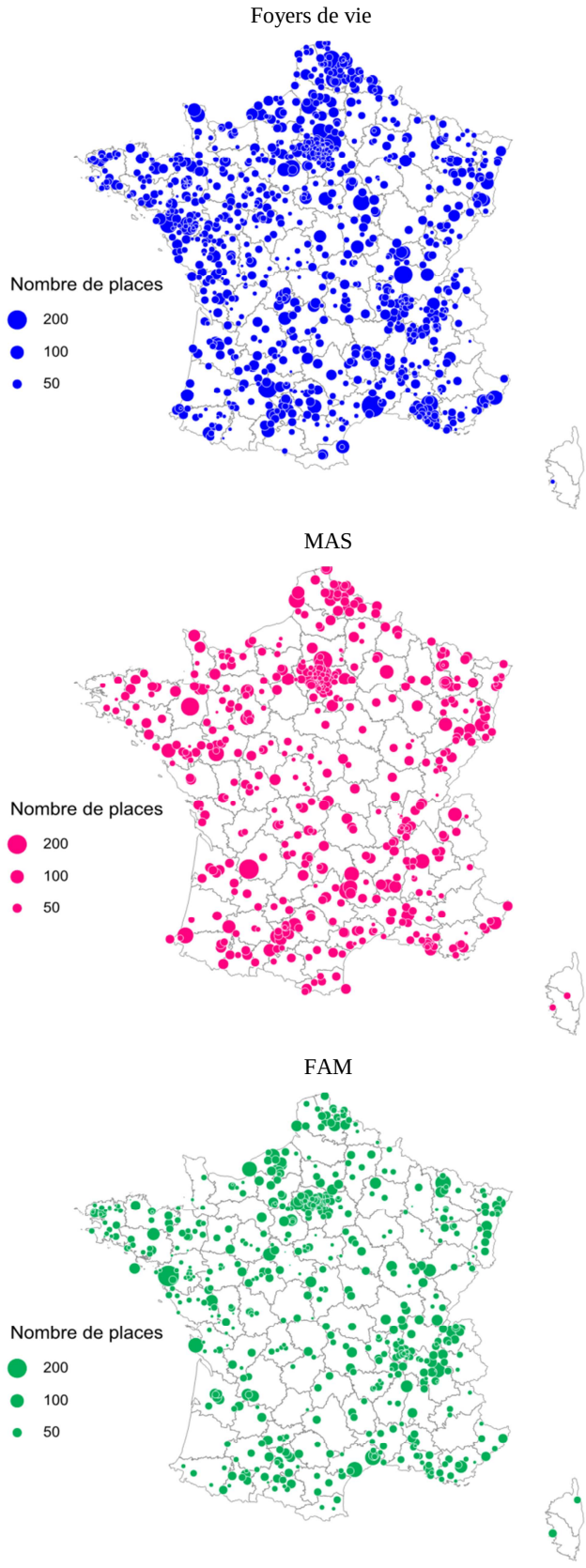
Source : Finess 2011 ; logiciel Articque ; ©Noémie Rapegno

Cette première carte donne une image d'une France bien équipée en établissements pour adultes handicapés (Carte 1). La répartition des équipements semble homogène et l'ensemble du territoire paraît doté. La carte laisse toutefois percevoir une moins grande densité des établissements du Nord-Est de la France au Pays basque, ce qui correspond à la diagonale des faibles densités[99]. La Corse et le massif des Alpes, deux régions montagneuses, et les Landes, une région forestière, sont aussi moins bien pourvus.

Une observation plus fine des localisations de structures permet de repérer des disparités entre territoires dans la répartition des places en établissements. Les places en FAM, en MAS et en foyers de vie semblent réparties sur tout le territoire. La densité des établissements en FAM et en MAS est plus faible, mais elle ne semble pas se traduire, sur les cartes, par la présence de déserts médico-sociaux (Planche 1).

[99] Longtemps appelée « diagonale du vide », cette expression désigne une large bande du territoire français allant de la Meuse aux Landes où les densités de population sont très faibles. Ces espaces à faible densité, souvent qualifiés de fragiles, sont confrontés à des processus singuliers (Barthe & Milian, 2011; Gumuchian, 1991). Ces territoires doivent faire face à de nouvelles questions (DATAR, 2003) ; (Groupe de travail Nouvelles Ruralités, 2008). Dans les années 2010, plusieurs travaux nuancent l'expression « diagonale du vide » (Le Bras, 2012; Le Bras & Todd, 2013).

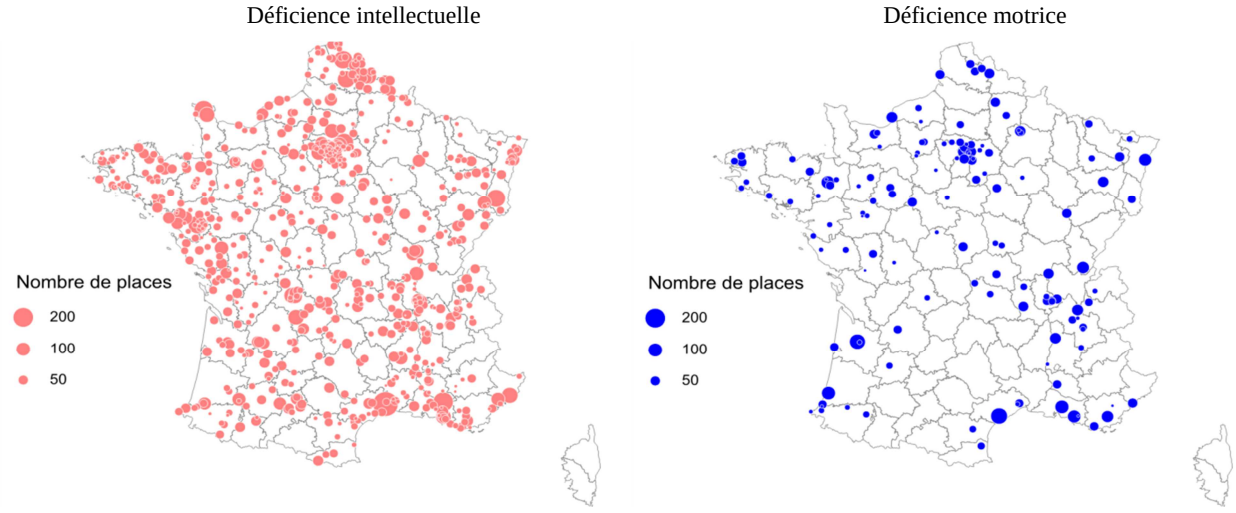
Planche 1 : Répartition des foyers de vie, MAS et FAM (hors accueil de jour et accueil temporaire) en 2010



Source : Finess 2011 ; logiciel Articque ; ©Noémie Rapegno

L'examen de la localisation des établissements par type de déficience accueillie met à jour de plus grandes disparités territoriales (Planche 2). Les places destinées à l'accueil de personnes atteintes de déficience intellectuelle sont présentes sur tout le territoire tandis que des régions entières sont dépourvues de places destinées à des personnes atteintes de déficience motrice. Le moins grand nombre de places pour personnes atteintes de déficience motrice ne peut qu'expliquer partiellement les déserts constatés sur la carte. Les régions Nord et Rhône-Alpes concentrent un grand nombre de places pour adultes handicapés moteurs tandis que la région Midi-Pyrénées, le Limousin et l'Auvergne sont particulièrement pauvres en places pour adultes atteints de déficience motrice. Ces cartes doivent toutefois être lues avec précaution. Par exemple, l'APF qui gère essentiellement des établissements accueillant des personnes atteintes de déficience motrice gère des places en MAS et en FAM à Ajaccio. Sur la base Finess, ces places sont indiquées comme accueillant des populations atteintes de « toute déficience » et atteintes de « polyhandicap ». Cependant, les établissements APF corses accueillent des personnes atteintes de déficience motrice[100]. De nombreux établissements renseignés comme accueillant « toute déficience » dans Finess accueillent en réalité uniquement un type de déficience.

Planche 2 : Répartition des foyers de vie, MAS et FAM pour déficience intellectuelle et déficience motrice en 2010



Source : Finess 2011 ; logiciel Articque ; ©Noémie Rapegno

La diversification des types d'accueil comme l'accueil de jour ou l'accueil temporaire, la multiplication des types d'établissements et services avec notamment la création des SAMSAH et des SAVS en 2005 ainsi que les nombreuses catégories de déficiences

[100] Informations obtenues après avoir contacté l'établissement APF d'Ajaccio.

accueillies[101] expliquent en partie ces disparités constatées. Malgré l'augmentation du nombre de places en établissements médico-sociaux, tous les types d'établissement, de déficience accueillie et de mode d'accueil ne peuvent se trouver sur l'ensemble du territoire.

4.1.2 Une absence d'équité territoriale ?

L'inégale répartition des places et des établissements est-elle un simple reflet de la répartition de la population française ? L'étude du nombre de places en établissements rapporté au nombre de personnes âgées de 20 à 59 ans sur un même territoire est une façon d'aborder les questions d'équité et de justice spatiale.

4.1.2.1 De forts taux d'équipement dans les départements ruraux à faible densité de population

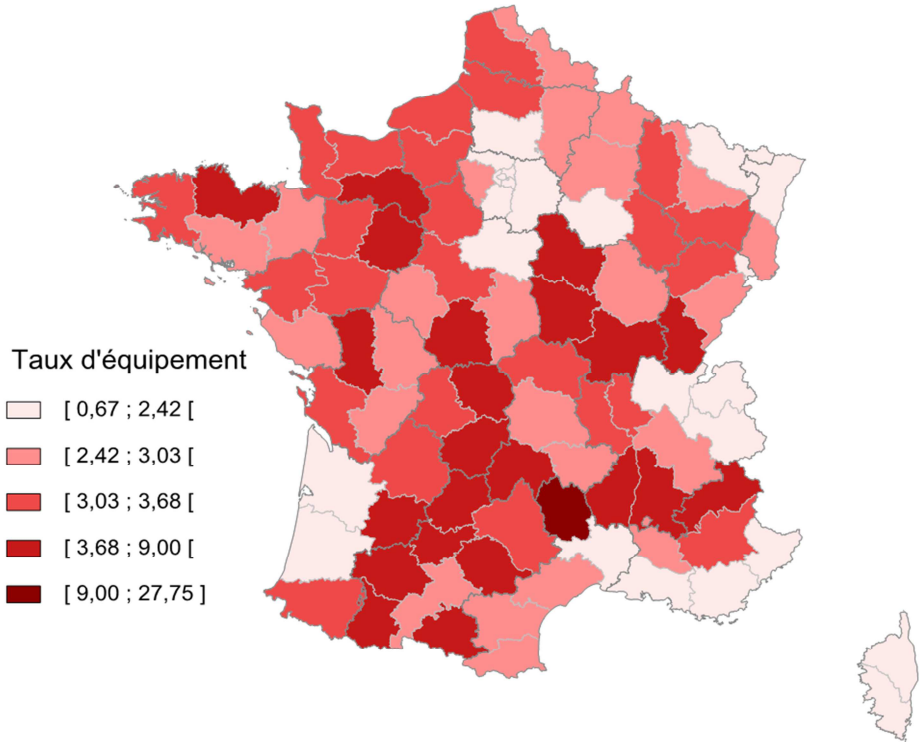
Avant d'étudier les disparités départementales pour chaque type de structure, il semble intéressant d'analyser ces disparités pour l'ensemble des établissements. Comme nous l'avons évoqué dans le chapitre 2, la différenciation entre structures ne fait pas toujours sens en termes de niveau de dépendance des personnes accueillies. La carte regroupant les taux d'équipement en foyers de vie, en MAS et en FAM, trois établissements destinés officiellement aux adultes handicapés qui ne travaillent pas dans la journée, permet de mesurer l'offre globale, quelle que soit l'origine du financement de la structure, dans chacun des départements français tandis que les cartes spécifiques à chaque structure peuvent nous éclairer sur des enjeux décisionnels et financiers.

4.1.2.1.1 De fortes différences interdépartementales pour l'équipement global

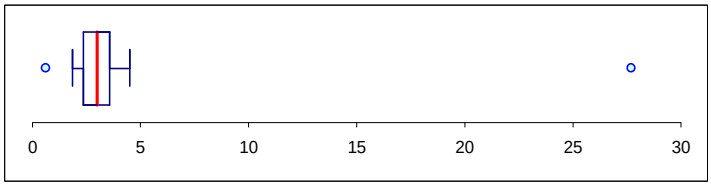
En 2010, l'amplitude de la plage des taux d'équipement départementaux en FAM, MAS et foyers de vie est importante (Planche 3). Les disparités interdépartementales sont fortes. Les départements du Limousin et de la région Midi-Pyrénées sont dans l'ensemble bien équipés par rapport à la population présente sur le territoire tandis que la Corse, l'Ile-de-France et le littoral méditerranéen ont des taux d'équipement faibles.

[101] Déficience motrice, déficience intellectuelle, troubles du comportement, déficience visuelle, déficience auditive, polyhandicap, maladie invalidante longue durée, etc.

Planche 3 : Disparités territoriales en équipement des foyers de vie, FAM et MAS en 2010 (en ‰)



Eléments statistiques	Valeur
Minimum	0,67
D1	1,88
Q1	2,36
Médiane	3,02
Q3	3,56
D9	4,54
Maximum	27,75
Coefficient de variation	0,82
France métropolitaine	2,71



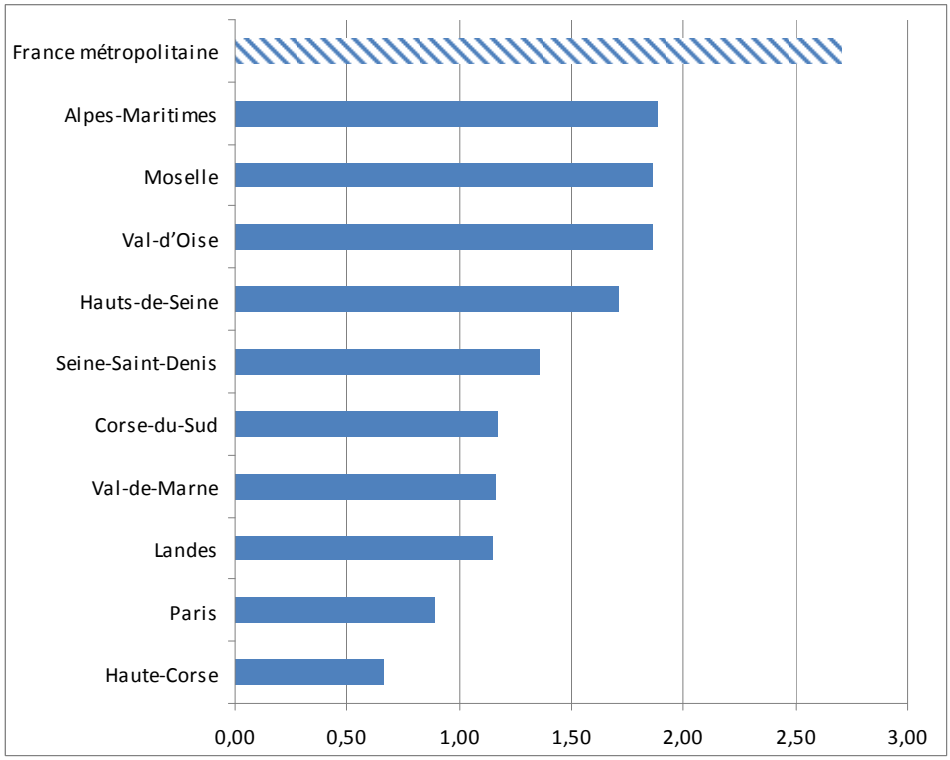
Source : DREES, ES 2010 ; discrétisation par quartile ; logiciel Articque ; ©Noémie Rapegno

Note de lecture : la discrétisation a été effectuée par quartiles. Le coefficient de variation est le rapport de l'écart-type à la moyenne. Plus la valeur du coefficient de variation est élevée, plus la dispersion autour de la moyenne est grande. La boîte à moustaches (en bas à droite) résume seulement quelques caractéristiques de position du caractère étudié (ici, la médiane en rouge, les quartiles qui partagent la série en 4, le minimum et le maximum en bleu, et les déciles D1 et D9).

Alors que l'ensemble de la France métropolitaine compte 2,71 places pour 1 000 habitants âgés de 20 à 59 ans, l'étude des taux d'équipement départementaux révèle des écarts considérables. La Lozère compte 27,75 places pour 1 000 habitants (10 fois plus que la moyenne nationale) tandis que la Haute-Corse propose 0,67 places pour 1 000 habitants (4 fois moins que la moyenne nationale). Les départements corses et franciliens se démarquent particulièrement par leur faible taux d'équipement. En effet, parmi les dix départements les moins équipés en FAM, MAS et foyers de vie, sept se situent en Corse et en

Ile-de-France (Figure 1). Le peuplement de ces deux régions est diamétralement opposé, la Corse étant la région la moins densément peuplée de France métropolitaine et l'Ile-de-France étant la région avec la plus forte densité de population. L'ensemble des départements ayant un faible taux d'équipement ont peu de caractéristiques communes en termes populationnels. Par exemple la densité de population des départements franciliens et des Alpes-Maritimes est de plus de 250 habitants au km², tandis que les départements corses et les Landes ont une densité relativement faible avec moins de 45 habitants au km²[102].

Figure 1 : Départements aux taux d'équipement les plus faibles en 2010 (en ‰)[103]



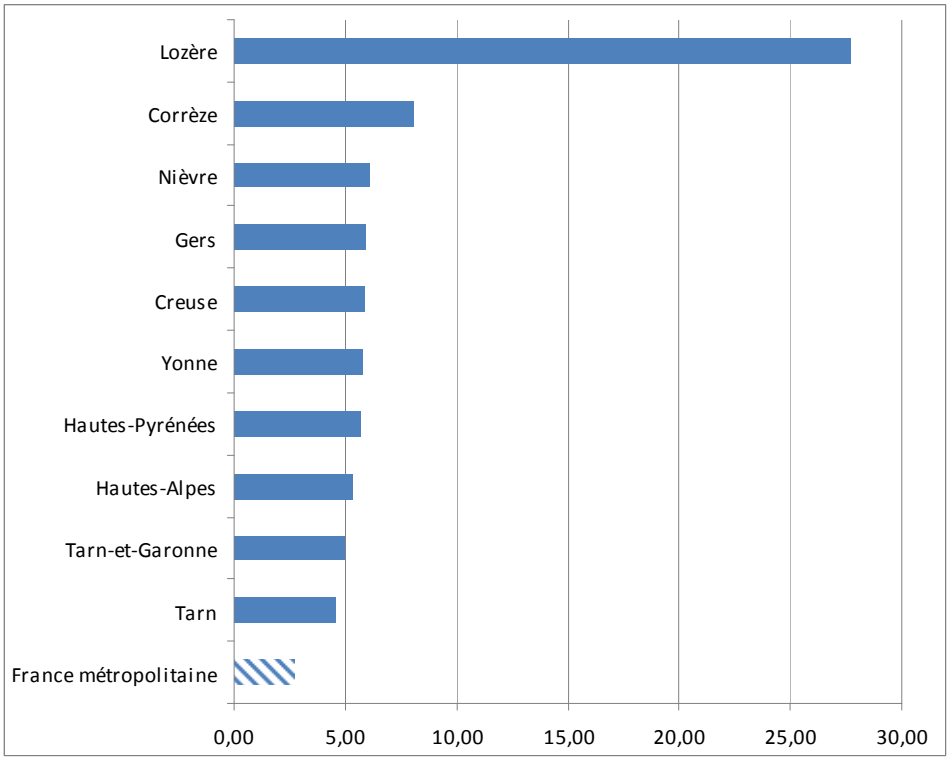
Source : DREES, ES 2010 ; France métropolitaine

Les départements ayant les taux d'équipement les plus forts sont essentiellement des départements peu peuplés situés dans des régions rurales avec une population vieillissante et plus particulièrement dans des zones montagneuses enclavées. Ainsi parmi les dix départements ayant les plus forts taux d'équipement, cinq se situent dans les Pyrénées ou dans le Massif Central, un département se trouve dans les Alpes et deux départements sont compris entre les Pyrénées et le Massif Central (Figure 2). Parmi ces dix départements, sept ont une

[102] La densité moyenne, en France métropolitaine, était de 64,3 habitants / km², en 2013 (INSEE).
[103] Le taux d'équipement départemental est mesuré en nombre de places en MAS, FAM et foyers de vie dans le département pour 1 000 habitants âgés de 20 à 59 ans.

densité de population inférieure à 50 habitants par km² tandis que les trois autres départements ont une densité de population comprise entre 50 et 65 habitants au km².

Figure 2 : Départements aux taux d'équipement les plus forts en 2010 (en ‰)



Source : DREES, ES 2010 ; France métropolitaine

Il est aussi possible de remarquer la concentration des départements ayant de forts taux d'équipement puisque ces dix départements se situent dans cinq régions différentes et quatre départements appartiennent à la région Midi-Pyrénées.

4.1.2.1.2 MAS, FAM et foyers de vie : des taux d'équipement départementaux ne se recoupant pas

Selon le type d'établissements, les financements et les autorisations de création de places proviennent de sources différentes. Pour rappel, les foyers de vie sont entièrement financés par les conseils généraux, ils relèvent de politiques départementales. Les MAS sont entièrement financées par l'assurance maladie tandis que les FAM, créés plus tardivement, sont financés par l'assurance maladie pour la partie soins et par le conseil général pour tout ce qui concerne l'hébergement des résidents.

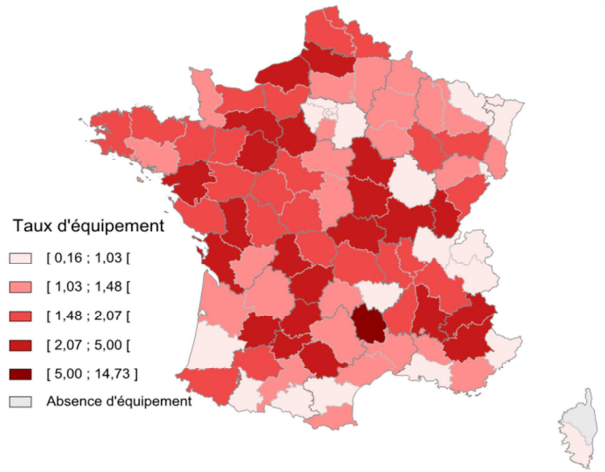
Les taux d'équipement en MAS, FAM et foyers de vie diffèrent fortement. La France métropolitaine compte 0,6 places en FAM pour 1 000 habitants âgés de 20 à 59 ans, 0,71

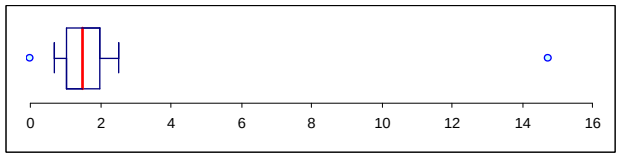
places en MAS pour 1 000 habitants et 1,39 places en foyers de vie pour 1 000 habitants (Planche 4). En 2010, tous les départements de France métropolitaine possèdent des places en MAS, ce qui était déjà le cas en 2006, date de la précédente enquête ES « handicap ». La Haute-Corse n'est pas équipée en foyers de vie tandis que les Landes et le territoire de Belfort ne comptent aucune place en FAM sur leur territoire. En 2006, la Haute-Marne et la Corrèze ne disposaient pas non plus de places en FAM sur leur territoire. Cependant, la dispersion des taux d'équipement autour de la moyenne est plus grande pour les MAS que pour les foyers de vie et les FAM (Planche 4).

Selon le type de structure, les départements ayant de forts taux d'équipement diffèrent. Cependant, les départements franciliens, plus particulièrement Paris et sa petite couronne et les départements corses ont un taux d'équipement relativement faible en MAS, FAM et foyers de vie tandis que la Lozère se démarque par ses forts taux d'équipement en MAS, en FAM et en foyers de vie (Planche 4). Avec 14,7 places en foyers de vie pour 1 000 habitants, la Lozère se détache fortement des autres départements puisque la Nièvre qui compte 4,4 places en foyers de vie pour 1 000 habitants est le département ayant le plus fort taux d'équipement après la Lozère. La Lozère se démarque aussi par son fort taux d'équipement en MAS. Avec 10,5 places en MAS pour 1 000 habitants âgés de 20 à 59 ans en Lozère et 3,8 places de MAS pour 1 000 habitants de 20 à 59 ans en Corrèze, les deux départements ayant les plus forts taux d'équipement en MAS ont plus de six points d'écart. Pour les FAM, La Lozère, avec un taux d'équipement de 2,6 ‰ se détache moins des autres départements. Ainsi, le deuxième département ayant le plus fort taux d'équipement, le département des Hautes-Pyrénées compte 2,2 places pour 1 000 habitants âgés de 20 à 59 ans.

Planche 4 : Comparaison des taux d'équipement départementaux en foyers de vie, MAS et FAM en 2010 (en ‰)

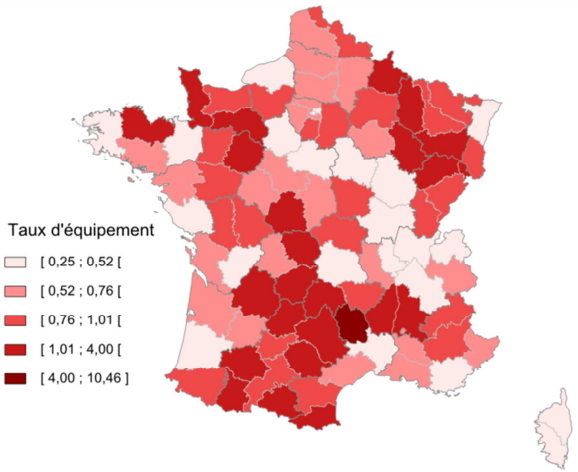
Foyers de vie

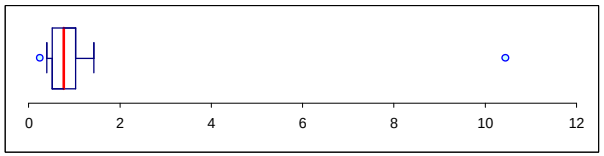




Eléments Statistiques	Valeur
Minimum	0,00
D1	0,70
Q1	1,03
Médiane	1,48
Q3	1,97
D9	2,52
Maximum	14,73
Coefficient de variation	0,91
France métropolitaine	1,39

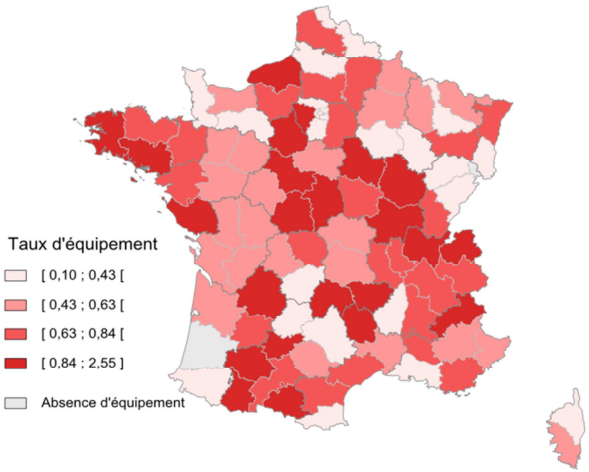
MAS

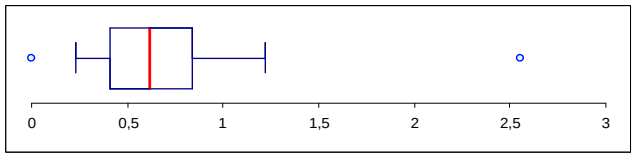




Eléments statistiques	Valeur
Minimum	0,25
D1	0,39
Q1	0,52
Médiane	0,76
Q3	1,01
D9	1,42
Maximum	10,46
Coefficient de variation	1,15
France métropolitaine	0,71

FAM





Eléments statistiques	Valeur
Minimum	0,00
D1	0,23
Q1	0,41
Médiane	0,62
Q3	0,84
D9	1,22
Maximum	2,55
Coefficient de variation	0,64
France métropolitaine	0,6

Source : DREES, ES 2010 ; logiciel Articque ;©Noémie Rapegno
Note de lecture : La discrétisation a été effectuée par quartiles. La Lozère a été isolée sur les deux premières cartes du fait de sa valeur extrême. Pour plus d'informations sur la lecture de la planche (coefficient de variation et boîte à moustaches), se référer à la planche 3.

La majorité des départements ayant un fort taux d'équipement en MAS, en FAM ou en foyer de vie sont des départements ruraux à faible densité de population[104]. Bien que les établissements n'aient pas les mêmes sources de financement et d'autorisation, la territorialité de l'offre en France est marquée pour l'ensemble des structures par une proportion importante de départements ruraux à forts taux d'équipement. Cette géographie des établissements médico-sociaux s'oppose fortement à celle des établissements hospitaliers et des médecins libéraux (Barlet, *et al*., 2012 ; Séchet, Lerouvillois & Fleuret, 2001).

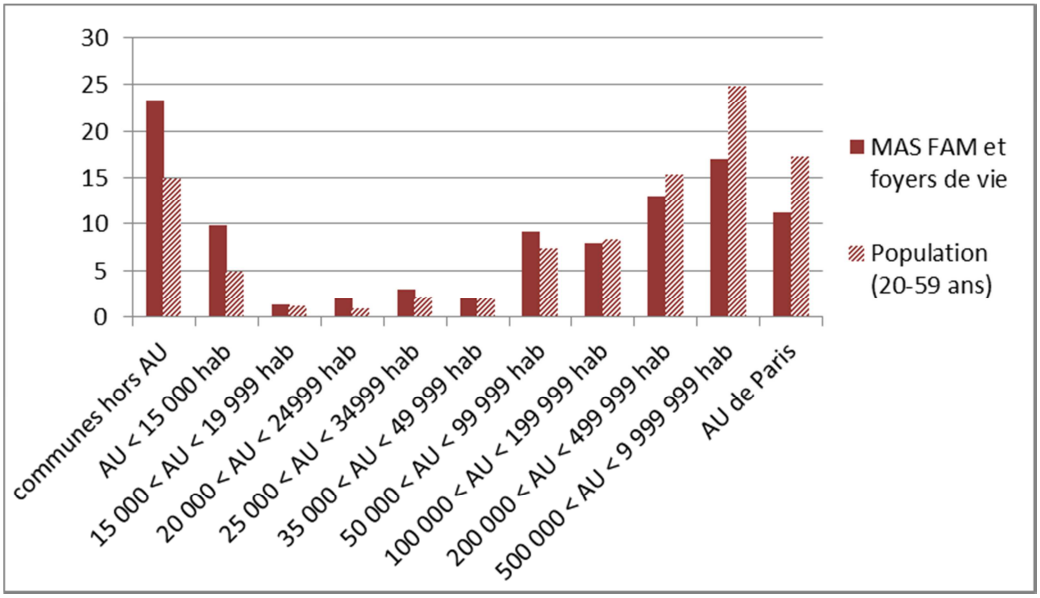
Certains départements semblent avoir privilégié le développement de places en un type d'établissement tandis que d'autres départements semblent être équipés dans tous les types d'établissement. Cependant, les départements ruraux ayant une faible densité de population ont de forts taux d'équipement, quel que soit le type d'établissement.

4.1.2.2 Des zones rurales et petites aires urbaines suréquipées

L'étude du nombre de places en MAS, FAM et foyers de vie en fonction des aires urbaines apporte un autre regard sur l'équipement médico-social en France et permet de prendre en compte les territoires vécus. Ainsi, une localisation dans une petite commune n'appartenant pas à une aire urbaine n'est pas comparable à la localisation dans une commune de même taille située en périphérie d'une grande aire urbaine : *« ce ne sont ni les mêmes masses démographiques, d'emplois et d'équipements en jeu, ni la même situation au niveau des réseaux de transport »* (Milhaud, 2009, p. 140-141).

[104] Parmi les dix départements ayant les plus forts taux d'équipement en MAS, huit ont une densité de population de moins de 50 habitants par km² tandis que les deux autres ont une densité de population comprise entre 50 et 57 habitants par km². Parmi les dix départements ayant les plus forts taux d'équipement en foyers de vie, la moitié sont des départements ayant une densité de population inférieure à 50 habitants par km² et quatre ont une densité de population comprise entre 60 et 65 habitants par km². Enfin, parmi les dix départements ayant le plus fort taux d'équipement en FAM, six ont une densité de population inférieure à 50 habitants par km².

Figure 3 : Répartition des places en structures d'hébergement rapportées à la population française âgée de 20 à 59 ans par tranche d'aire urbaine en 2010 (en %)

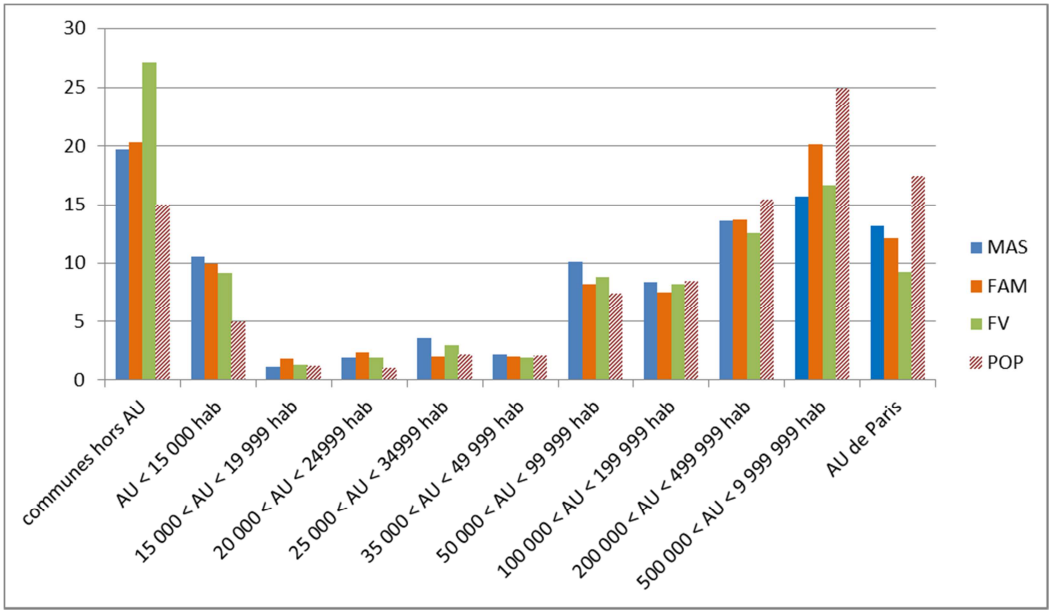


Sources : INSEE 2010, Finess 2011 ; France métropolitaine

La concentration de places dans des communes n'appartenant pas à une aire urbaine (Figure **3**) pose des questions relatives à l'équité territoriale et à la justice spatiale, notamment en termes de choix du lieu de vie pour les adultes handicapés vivant, par exemple, en Ile-de-France, dans l'aire urbaine de Paris. Cela pose aussi question en termes d'accès routier ou ferroviaire à une grande partie des établissements. Enfin, cette répartition pose question en termes de qualification du personnel et d'accès à des soins spécifiques pour les résidents des établissements situés dans des communes n'appartenant pas à une aire urbaine ou appartenant à une aire urbaine inférieure à 15 000 habitants.

Parmi les trois types d'établissement, la répartition des places en MAS et en FAM se rapproche un peu plus de la répartition de la population (Figure 4). Ainsi, les places en MAS et en FAM sont proportionnellement plus nombreuses dans l'aire urbaine de Paris et moins nombreuses dans les communes hors aire urbaine que les places en foyer de vie. La présence de structures sanitaires ou de personnels qualifiés dans les grandes aires urbaines est peut-être plus prise en compte dans le choix de l'implantation de structures médicalisées que dans le choix de la localisation de foyers de vie. Cette réflexion pousserait alors les promoteurs à construire des FAM et des MAS dans les grandes aires urbaines à proximité de centres hospitaliers.

Figure 4 : Répartition des places en MAS, FAM, foyers de vie rapportée à la population française âgée de 20 à 59 ans par tranche d'aire urbaine en 2010 (en %)



Sources : INSEE 2010, Finess 2011 ; France métropolitaine

Cette analyse complète les rares études des disparités dans les établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées et pour personnes âgées effectuées sur l'ensemble de la France (Delbès, 1987; Haas & Vigneron, 2013; Ramos-Gorand, 2013; SESI, 1997). Quelle que soit l'explication de cette répartition des établissements pour adultes handicapés (raisons politiques, motivations économiques, etc.), nous pouvons constater un éloignement des établissements, à la fois, des familles – en considérant que leur répartition se rapproche de celle de la population générale – et des zones d'activité, ce qui se traduit par l'isolement des résidents. Quand bien même, il n'y aurait pas de politique ségrégative de mise à l'écart des établissements hébergeant des adultes handicapés, une ségrégation s'est opérée de fait.

4.2 1975 – 2012, exploitation diachronique : une réduction des disparités territoriales

L'étude de la répartition des places en structures d'hébergement en 2010 a mis à jour des disparités territoriales et de fortes inégalités au niveau départemental comme au niveau local. En effet, le suréquipement des territoires ruraux implique un plus grand isolement pour les résidents, un éloignement des équipements intermédiaires socio-culturels et sportifs ainsi qu'un éloignement des familles et un accès aux transports plus difficile. Le suréquipement de territoires ruraux limite aussi le choix du lieu de vie des résidents, et restreint leur liberté d'aller et venir.

Un regard historique permet de comprendre si les spécificités territoriales constatées persistent et sont le résultat d'héritages ou non. Cette analyse contribuera à savoir si des facteurs historiques et culturels sont à l'origine des disparités constatées.

4.2.1 Approche descriptive : quelles évolutions de l'équipement ?

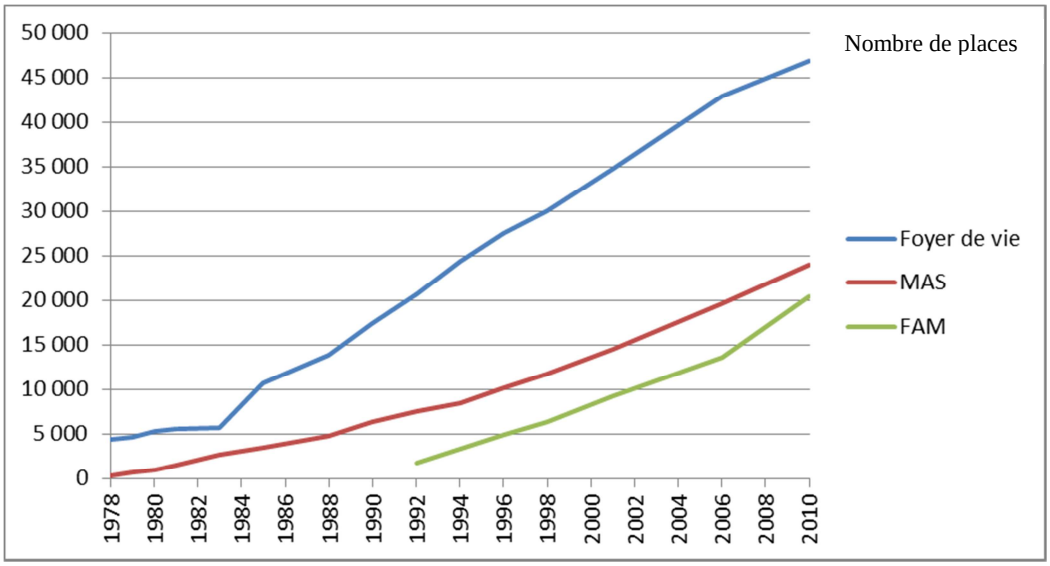
Avant d'étudier l'évolution des inégalités territoriales, il est nécessaire d'identifier l'évolution des équipements (nombre de places, nombre d'établissements, taux d'équipement) de la fin des années 1970 à 2010. L'augmentation du nombre de places a-t-elle été régulière ? A-t-elle connu des ralentissements ou des accélérations ?

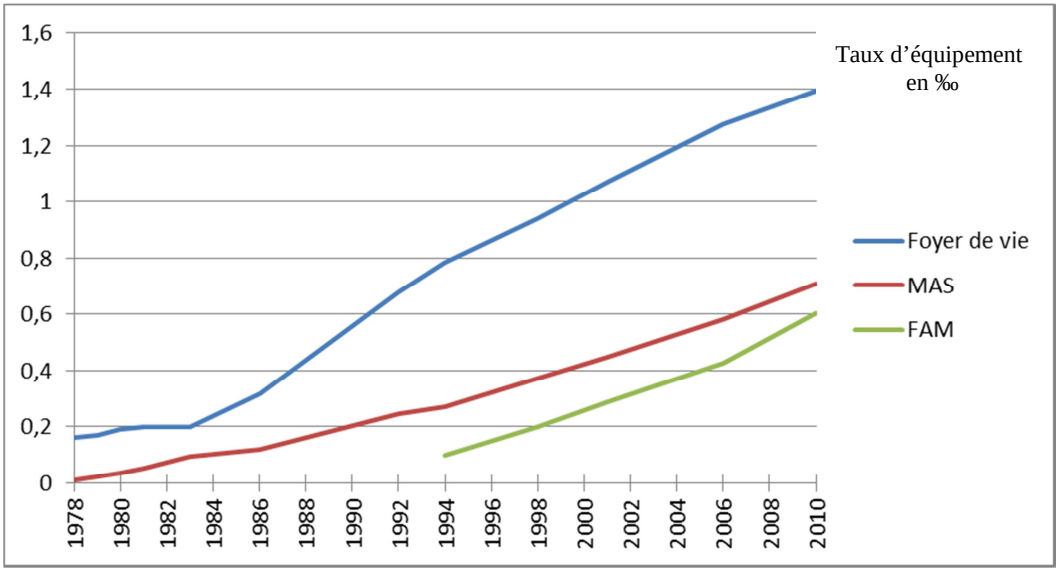
4.2.1.1 Une augmentation des équipements au niveau national (1978-2010)

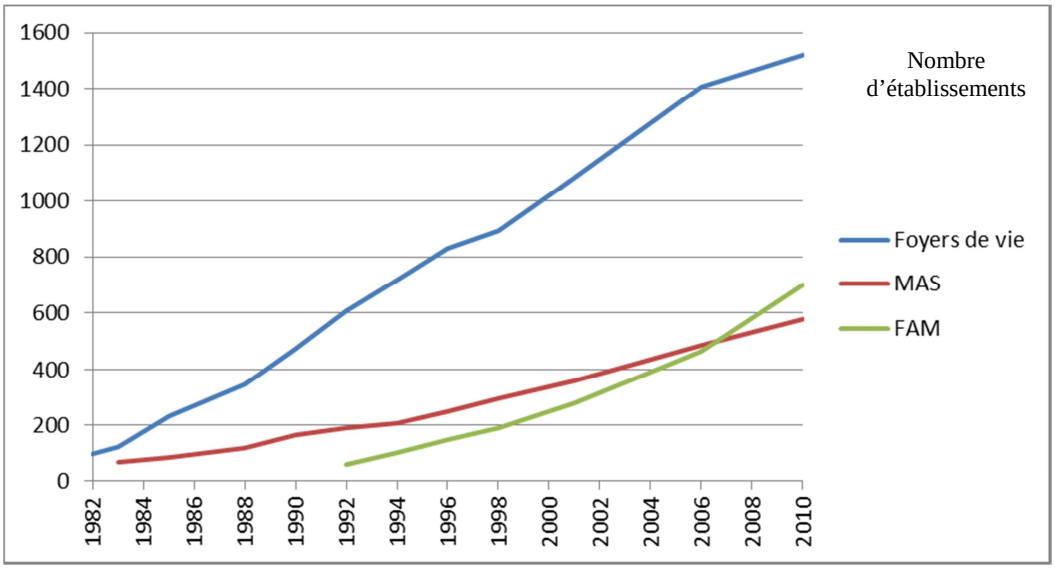
Les MAS, les FAM et les foyers de vie suivent une même tendance globale depuis la fin des années 1970. Le nombre d'établissements comme le nombre de places connaissent une progression importante. Le nombre de places en établissements et les taux d'équipement suivent une progression similaire en augmentant de façon analogue (Planche 5). Cela signifie que le nombre de places augmente plus vite que le nombre de personnes âgées de 20 à 59 ans sur le territoire métropolitain, ce qui correspond à une satisfaction progressive des besoins. L'évolution du nombre d'établissements ne suit pas exactement les deux premières courbes, ce qui signifie que le nombre de places par établissement a connu des variations durant les quarante dernières années. Dans les années 2000, le nombre de FAM a augmenté plus fortement que celui de MAS ou de foyers de vie, de telle sorte qu'à la fin des années 2000, les FAM sont devenus plus nombreux que les MAS.

Au début des années 1980, la progression du nombre de places en foyers de vie connaît une première cassure. A partir de cette période, le nombre de places en foyers de vie a augmenté fortement. Ce renforcement de la progression du nombre de places en foyers de vie peut en partie s'expliquer par la décentralisation et l'apparition de politiques sociales départementales.

Planche 5 : Evolution du nombre de places, des taux d'équipement et du nombre d'établissements en MAS, FAM et foyers de vie (1978-2010)







Sources : DREES, Enquêtes ES ; France métropolitaine

Au milieu des années 2000, la progression de places en foyers de vie tend à ralentir. Parallèlement, l'augmentation du nombre de places en FAM s'est renforcée. Il est possible que cette augmentation soit liée à la création de la CNSA en 2004 qui a, entre autres, pour mission d'assurer la répartition équitable des enveloppes financières destinées au fonctionnement des établissements médico-sociaux financés par l'assurance maladie. Son action sur les financements liés aux créations de places en FAM et en MAS pourrait en partie expliquer l'augmentation du nombre de FAM. Cette augmentation peut être à l'origine du ralentissement de la progression du nombre de places en foyers de vie, les conseils généraux reportant alors les financements dédiés à la création de places en foyers de vie sur la création de places en FAM. La plus forte augmentation du nombre de places en FAM et le ralentissement de la création de places en foyers de vie peuvent aussi trouver leur origine dans la transformation de places en foyers de vie en FAM. Enfin, les difficultés financières de nombreux conseils généraux peuvent peut-être aussi expliquer le ralentissement de la progression des places en foyers de vie.

L'évolution des capacités d'accueil des établissements (Tableau 7) confirme la Figure 5. La capacité d'accueil des établissements a varié dans le temps et la taille des MAS est plus élevée que celle des foyers de vie et des FAM depuis les années 1990. Entre 1985 et 2010, la capacité d'accueil des foyers de vie a fortement diminué, passant de 46 places à 31 places par établissement tandis que la capacité d'accueil des MAS est demeurée stable avec une capacité d'accueil de 41 places en 1985 et de 42 places en 2010. En 2010, la taille moyenne des FAM est plus proche de celle des foyers de vie que de celle des MAS. Il est difficile de connaître les raisons d'une telle diminution en ce qui concernent les foyers de vie.

Tableau 7 : Evolution de la capacité d'accueil des établissements entre 1985 et 2010 (en nombre de places moyen par type d'établissements)

	1985	1990	1996	2001	2010
Foyers occupationnels / foyers de vie	46	37	33	32	31
MAS	41	39	41	40	42
FDT / FAM				33	29

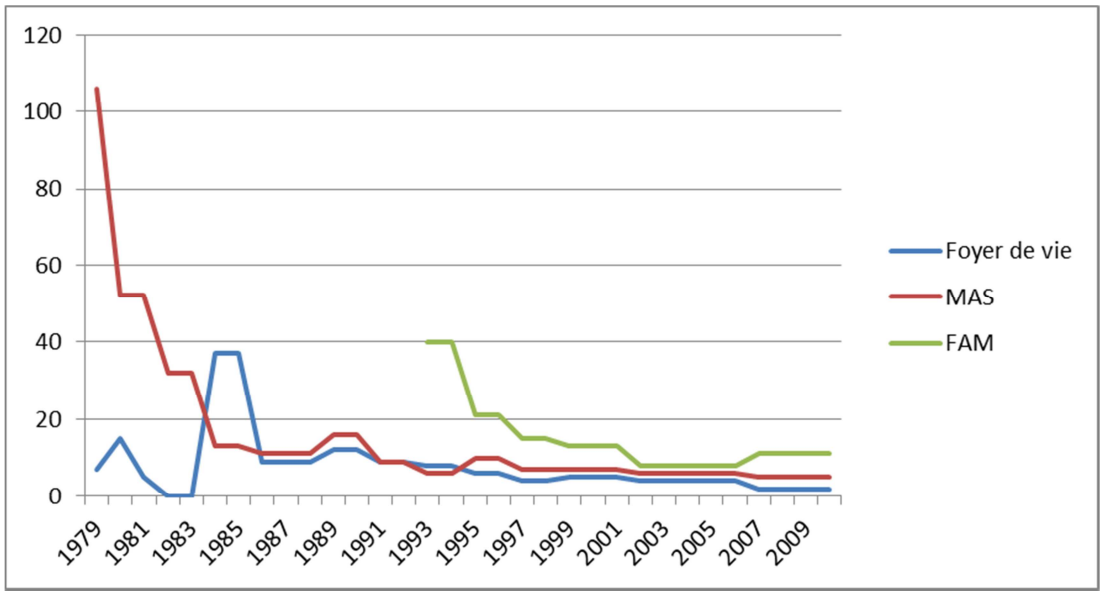
Sources : DREES, Enquêtes ES ; France métropolitaine

Entre 1979 et 2010, les taux de croissance annuels moyens du nombre global de places en foyers de vie, MAS et FAM ont fortement varié. Les places en MAS et en FAM ont connu de forts taux de croissance annuels moyens les années suivant leur création tandis que les foyers

de vie ont vu leur taux de croissance annuel moyen exploser entre 1983 et 1985, à la suite de la décentralisation (Figure 5). Le nombre de places en MAS a triplé entre 1978 et 1980, passant de 323 places à 1 007 places tandis que le nombre de places de FAM a presque doublé entre 1992 et 1994, passant de 1 701 à 3 312 places. Dès la fin des années 1970, avec 4 348 places en 1978, le nombre de places en foyers de vie étaient largement supérieur au nombre de places en MAS.

Depuis la deuxième moitié des années 1990, les taux de croissance annuels moyens de places en MAS et en foyers de vie se sont stabilisés tandis que le taux de croissance annuel moyen du nombre de places en FAM ne s'est stabilisé qu'au début des années 2000.

Figure 5 : Taux de croissance annuels moyens du nombre de places en MAS, FAM et foyers de vie entre 1979 et 2010 (en %)



Sources : DREES, enquêtes ES, Ministère de la solidarité nationale, 1981, Guillaumain, 1986 ; France métropolitaine

Il est difficile de mesurer l'impact des modifications législatives sur l'évolution du nombre de places en MAS, FAM et foyers de vie. Ainsi, l'intervention de l'Etat dans les procédures d'autorisation des MAS, entre 1979 et 1990, n'est pas visible sur les graphiques et ne semble pas avoir eu pour effet un ralentissement de l'augmentation du nombre de places en MAS. Il est aussi malaisé de mesurer avec certitude l'impact de la CNSA sur les créations de places en établissements, en 2010, après seulement six ans d'existence[105].

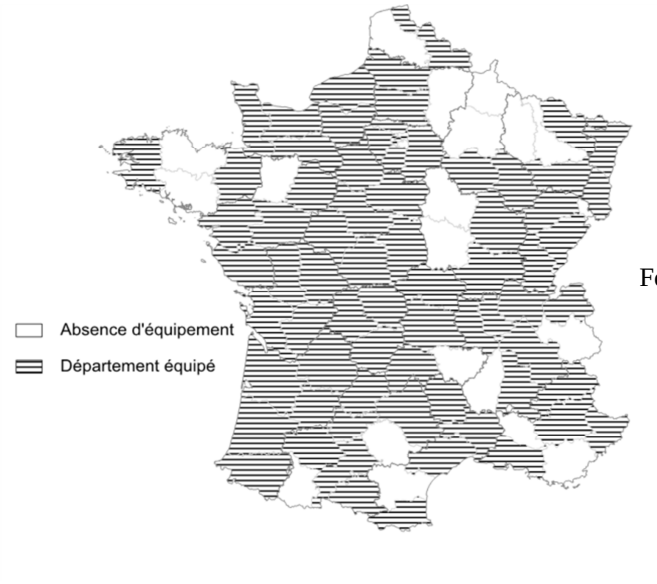
[105] La Cour des comptes (2013) relève, toutefois, une diminution significative des écarts interrégionaux des taux d'équipement en MAS, en FAM, en SAMSAH et en SSIAD entre 2006 et 2011. Celle-ci serait due à *« la priorité accordée au développement des places pour adultes dans les plans nationaux permettant progressivement de rééquilibrer l'offre au profit des territoires faiblement équipés »* (Cour des comptes, 2013).

4.2.1.2 Une augmentation des taux d'équipement départementaux entre 1981 et 2010

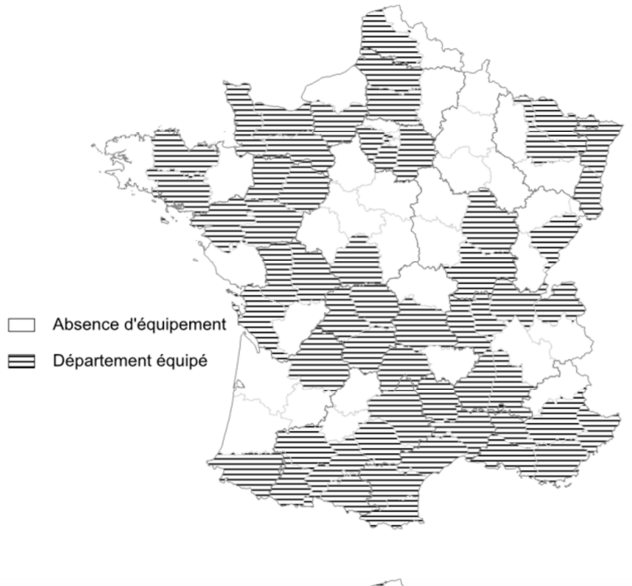
Les premières données départementales détaillées établissement par établissement datent de 1986 pour les foyers de vie et les MAS, soit onze ans après leur reconnaissance législative, et de 1994 pour les FDT, soit huit ans après leur création. En 1986, plusieurs départements du Nord-Est et du Centre de la France n'avaient aucune place, ni en MAS ni en foyer de vie. Malgré les forts taux de croissance annuels moyens de places en MAS et en FDT constatés au début des années 1980 et à partir de 1994, de nombreux départements ne sont pas équipés en MAS en 1986 et ne comptent aucune place de FDT en 1994 (Planche 6). Ainsi, 27 départements ne disposaient pas de places en MAS en 1986 tandis que 50 départements, soit plus de la moitié des départements de France métropolitaine, n'offraient aucune place en FDT en 1994.

Les départements dépourvus de places en FDT en 1994 disposaient, pour la plupart, de places en MAS dès 1986. Inversement, plusieurs départements offrant des places en FDT en 1994 ne disposaient pas de places en MAS en 1986. Cependant, la plupart des départements non équipés en MAS en 1986 offrent des places en MAS en 1994. Nous pouvons toutefois poser l'hypothèse d'un choix des départements à développer soit les places en MAS, soit les places en FAM (anciennement FDT).

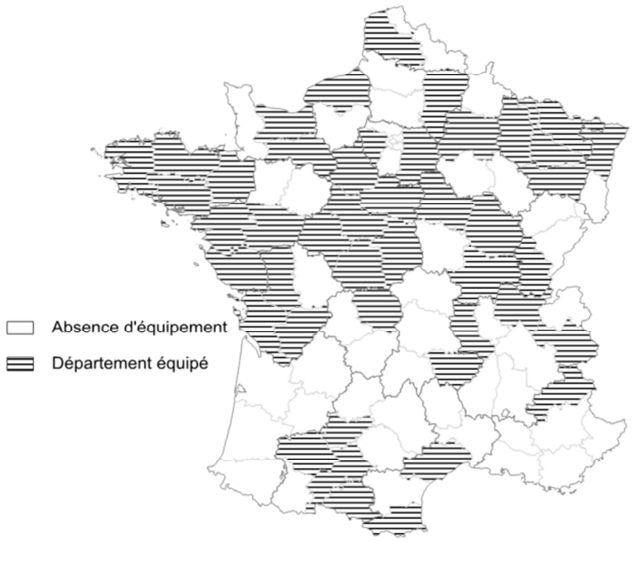
Planche 6: Départements équipés et non équipés en foyers de vie, MAS et FAM en 1986 et en 1994



Foyers de vie en 1986



MAS en 1986

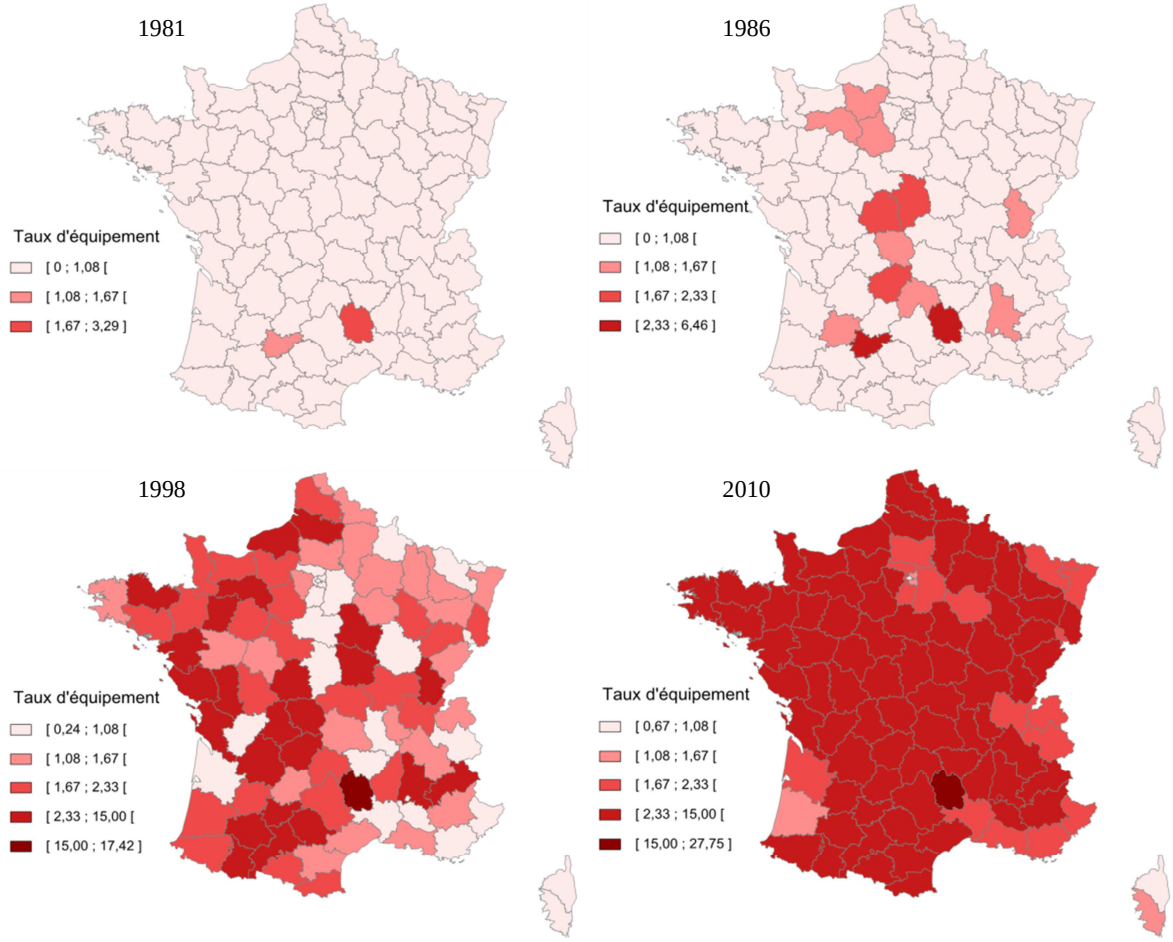


FDT en 1994

Sources : DREES, ES 1994, Guillaumain, 1986 ; logiciel Articque ; ©Noémie Rapegno

Entre 1981 et 2010, les taux d'équipement globaux en MAS, FAM et foyers de vie ont fortement augmenté sur l'ensemble des départements français (Planche 7). Ainsi, en 1981, seuls deux départements ont un taux d'équipement supérieur à 1,08 ‰. En 2010, la tendance s'est inversée et seuls deux départements ont un taux d'équipement inférieur à 1,08 ‰. En 1998, les départements ayant un taux d'équipement inférieur à 1,08 ‰ représentaient le quart des départements ayant les taux d'équipement les plus faibles.

Planche 7 : Evolution des taux d'équipement en MAS, FAM et foyers de vie de 1981 à 2010 (en ‰)



Sources : DREES, ES 1998 et ES 2010, Guillaumain, 1986, Ministère de la solidarité nationale ; logiciel Articque ; ©Noémie Rapegno
Note de lecture : La discrétisation a été effectuée selon les quartiles en 1998, elle a été reportée sur les autres cartes La légende identique sur les 4 cartes permet une comparaison des taux d'équipement entre 1981, 1986, 1998 et 2010.

Dès 1981, la Lozère se distingue par son taux d'équipement élevé. Entre 1981 et 2010, le taux d'équipement de la Lozère a fortement augmenté, et cela de façon progressive. La population lozérienne âgée de 20 à 59 ans a faiblement augmenté durant les trente dernières années (de près de 4 %) tandis que le nombre de places en structures d'hébergement pour adultes a plus que quadruplé.

4.2.1.3 *Etude de cas : la Lozère et la Corrèze ou des départements ruraux aux forts taux d'équipement*

La Lozère et la Corrèze, deux départements ruraux du Centre de la France sont les deux départements ayant les plus forts taux d'équipement en MAS, FAM et foyers de vie en 2010. Dès 1981, la Lozère se détache par son fort taux d'équipement, ce qui n'est pas le cas de la Corrèze.

Plusieurs hypothèses permettent d'expliquer ces forts taux d'équipement.
Le nombre de places relativement important dans ces deux départements peu peuplés peut, en partie, être responsable de ces taux élevés. Le contexte socio-culturel et historique de ces territoires, avec des modes d'organisation de la vie sociale et de la production ancrés territorialement (Gumuchian & Pecqueur, 2007), pourrait aussi être un facteur explicatif. La force de l'initiative locale peut avoir conduit à un fort taux d'équipement. La présence de personnes ayant su mobiliser et fédérer les habitants ainsi que les acteurs administratifs et politiques autour de projets de création d'établissement, a pu permettre l'ouverture de plusieurs structures dans ces départements. Ces taux peuvent aussi s'expliquer par le développement d'un savoir-faire et par une tradition d'accueil d'établissements de soins, ces départements ayant accueilli des sanatoriums. Enfin, il est possible que les établissements pour adultes proviennent de reconversions d'anciens établissements pour tuberculeux ou de reconversions d'établissements ayant accueilli des enfants handicapés. L'analyse du système d'acteurs permet d'éclairer l'organisation spécifique d'un territoire (CERTU, 2001; Gumuchian, *et al*., 2003; Crozier & Friedberg , 2014). Il est nécessaire d'étudier les caractéristiques des établissements et des associations gestionnaires de ces deux départements afin de vérifier nos hypothèses et de savoir ce qui fait ces forts taux d'équipement. Est-ce la présence de très grands établissements dans des départements peu peuplés ? Ou au contraire, est-ce la présence de plusieurs structures dans un même département créant un effet de masse ? La Corrèze et la Lozère accueillent-elles quelques grandes associations gérant l'ensemble des places en établissements ? Ou accueillent-elles une multiplicité de petites associations gestionnaires ? Ces associations ont-elles un rayonnement local ou national ? Existent-elles depuis les années 1970 ou bien sont-elles plus récentes ?

Le fort taux d'équipement de la Corrèze est essentiellement dû à la présence d'associations locales gérant plusieurs établissements dans le département. Parmi les quatre organismes

gérant plus de 100 places en foyer de vie, MAS ou FAM dans le département, trois sont locaux (Tableau 8).

En 2010, les Centres du Glandier gérait une MAS de 31 places et un foyer de vie de 95 places ayant respectivement ouvert en 1986 et 1988. Les Centres du Glandier est un établissement public départemental autonome depuis 2005. Jusqu'en 2011, la MAS des Centres du Glandier se situait à Beyssac, dans le site monastique de la Chartreuse appartenant au département de Paris. Acheté par la préfecture de la Seine en 1920, le bâtiment a été tour à tour un sanatorium puis un préventorium pour enfants du département de la Seine puis un centre psychothérapique pour enfants semi-éducables et enfin une MAS[106]. En 2011, la MAS a été transférée dans un nouveau bâtiment entièrement de plain-pied à Vigeois, une commune située à une dizaine de kilomètres de Beyssac. Ce cas conforte l'hypothèse de la reconversion. Cet exemple montre aussi l'importance des enjeux politiques, nous pouvons en effet supposer que le département de Paris, qui a durant un temps possédé les murs de la MAS, ait demandé aux Centres du Glandier d'accueillir des ressortissants parisiens[107]. Cet exemple interroge la politique sociale du département de Paris.

Tableau 8 : Types d'associations gestionnaires des MAS, FAM et foyers de vie en Corrèze en 2010

	Association gestionnaire	Nombre de places gérées
National	PEP	27
	ADEF Résidences	38
	ADAPEI	**113**
Local	Association les Trois Chênes	24
	Association PAMHP de Brive	29
	Communauté Communes Villages	39
	Association AGEF du Pays de Brive	43
	Association de Faugeras	56
	Association Vieillesse et Handicap de Chamberet	66
	Les Centres du Glandier	**126**
	Etablissement public départemental autonome de Corrèze	**128**
	Fondation Jacques Chirac	**312**
Total		1001

Source : Finess 2011

En 2010, la Fondation Jacques Chirac gère de nombreuses structures en Corrèze ; la majorité de ces établissements est située dans des petites communes de moins de 850 habitants dans le parc naturel régional de Millevaches. Plusieurs des établissements gérés par la Fondation ont été créés par de petites associations locales dès le début des années 1970. En 1971, elles se

[106] http://orgnac-sur-vezere.com/glandier/ ; www.lamontagne.fr [consultés le 3 juillet 2014].
[107] Dans le chapitre 5, des témoignages évoquent aussi l'accueil de Parisiens dans le Limousin.

sont regroupées sous le nom de l'association des Centres éducatifs de Haute-Corrèze[108] avant de devenir la Fondation Jacques Chirac, en 2007. Cette association est présidée par Jacques Chirac[109] de 1971 à 1995. Les liens entre l'association et les élus locaux sont étroits puisque les maires de plusieurs communes ont fourni des terrains à l'association[110] et que les maires des communes dans lesquelles sont implantés les centres ainsi qu'un de leurs conseillers sont membres de droit du conseil d'administration de l'association des Centres éducatifs de Haute-Corrèze. En 2010, le président et le vice-président de la Fondation Jacques Chirac sont encore des maires de communes sur lesquelles des établissements médico-sociaux sont implantés. L'un d'eux a aussi été député de la troisième circonscription de la Corrèze entre 1995 et 2012. Les liens entretenus entre les élus locaux et la Fondation Jacques Chirac se sont, entre autres, traduits par un accès facilité à des terrains ou à des bâtiments appartenant à la commune.

En 2010, selon le site internet de la Fondation Jacques Chirac, les établissements gérés représentaient, en termes d'emploi, 730 postes en équivalent temps plein, ce qui ferait de la Fondation le premier employeur du département[111]. Le nombre d'équivalent temps-plein qui est précisé sur le site, souligne l'importance de cet argument d'ordre économique. La spécialisation de la Corrèze dans l'accueil de populations handicapées peut donc être due à des intérêts économiques. Le secteur médico-social est ainsi générateur d'activités, et serait un « moteur de développement territorial » (Davezies, 2010).

La présence de plusieurs petites associations locales gérant un ou deux établissements contribue aussi au fort taux d'équipement en Corrèze.

En Corrèze, ces études de cas – qui ne peuvent être généralisées – confortent les hypothèses posées. Le département semble avoir une tradition d'accueil de grands établissements sanitaires ou médico-sociaux. Les motivations économiques et politiques semblent aussi être un élément explicatif du fort taux d'équipement départemental.

[108] Les premiers établissements actuellement gérés par la Fondation ouvrent au début des années 1970. Ils sont gérés par l'association du centre d'accueil peyrelevadois et l'association bortoise de la cascade. Ces deux structures de 120 et 144 places sont implantées à Peyrelevade et Bort-les-Orgues sur des terrains donnés par ces deux communes. Ces associations ont fusionné dès 1971 pour devenir l'association des centres éducatifs de Haute-Corrèze puis l'association des centres éducatifs du Limousin en 1981. Elle est devenue la Fondation Jacques Chirac en 2007.

[109] Jacques Chirac est président du conseil général de Corrèze de 1970 à 1979 et député de la troisième circonscription de la Corrèze à plusieurs reprises entre 1968 et 1995. Il est chef du gouvernement lors du vote de la loi de 1975. En 1979, il devient maire de Paris et en 1995, président de la République française.

[110] Les maires de Bort-les-Orgues, de Peyrelevade, de Sornac et d'Eygurande ont fourni des terrains à l'association. En 2010, ces quatre communes comptent 293 places en MAS, FAM et foyers de vie.

[111] En 2010, la Fondation Jacques Chirac gère neuf foyers de vie, FAM ou MAS comprenant entre 16 et 71 places. Cela représente 162 places de MAS, 134 places de foyers de vie et 16 places de FAM. La Fondation gère aussi d'autres établissements et services pour enfants et adultes.

La Lozère se caractérise par la présence de nombreuses associations gestionnaires locales gérant plus de 100 places en foyer de vie, FAM ou MAS. Sur les dix associations gestionnaires, neuf sont locales et six gèrent plus de cent places (Tableau 9).

Tableau 9 : Types d'associations gestionnaires des foyers de vie, MAS et FAM (hors accueil de jour et hébergement temporaire) en Lozère en 2010

	Association gestionnaire	Nombre de places gérées
National	ADAPEI	88
Local	Les Genêts	20
	Association éducation par le travail	24
	Association foyer Bertrand Duguesclin	42
	Association les résidences Lozériennes d'Olt	**100**
	Association Les amis de l'enfance	**119**
	Association lozérienne de lutte contre les fléaux sociaux	**120**
	Association L'arc en ciel	**125**
	Association résidence Saint-Nicolas	**180**
	Association Le Clos du Nid	**372**
Total		1190

Source : Finess 2011

La plupart des associations gestionnaires ont été créées avant la loi de 1975 mais elles n'avaient pas toutes pour but premier d'ouvrir des établissements pour personnes handicapées. Quatre associations ont été créées avant 1970 : l'Association lozérienne de la lutte contre les fléaux sociaux (ALLFS), l'association Les amis de l'enfance, l'association L'Education par le travail et l'association Le Clos du Nid.

Cependant, l'ALLFS qui est créée en 1937 et qui tire son origine du Comité d'hygiène et de préservation antituberculeuse de la Lozère n'ouvre des structures pour enfants et adultes handicapés qu'à partir de la fin des années 1960. Auparavant, l'association avait ouvert un préventorium de 164 lits à Antrenas reconverti en maison d'enfants à caractère sanitaire spécialisé (MECSS) en 1965. L'association Les amis de l'enfance qui est créée en 1957, commence aussi à créer des établissements pour personnes handicapées plus tardivement, dans les années 1970-1980. Elle gère d'abord une pouponnière. Ces deux associations très anciennes ont donc une vocation sociale mais n'ont pas, dans un premier temps, comme public cible les populations handicapées.

La présence d'associations anciennes créées avant les années 1970 et ayant géré des établissements n'accueillant pas d'adultes handicapés, confirme l'hypothèse d'une tradition d'accueil et d'une spécialisation de ce département. L'exemple de l'ALLFS témoigne aussi de reconversions en Lozère.

En 2010, Le Clos du Nid gère 7 MAS, FAM et foyers de vie en Lozère, l'ALLFS gère 8 établissements ou services sanitaires et médico-sociaux d'une capacité totale de 600 lits dont une MAS de 120 places. L'ALLFS emploie aussi plus de 450 salariés en équivalent temps plein. L'association L'arc-en-ciel gère 3 foyers de vie situés dans des communes de moins de 300 habitants, les Résidences Saint-Nicolas gère aussi 3 foyers de vie dans le département[112]. Le fort taux d'équipement en Lozère est donc dû à la présence de nombreuses associations locales et anciennes (Tableau 10). La plupart de ces associations ont un accueil diversifié en termes d'établissements.

Ici aussi, plusieurs associations locales ont impliqué des élus locaux, dès leur création. Les premiers établissements pour adultes handicapés ont été créés à l'initiative d'un acteur local, l'abbé Oziol, qui a su mobiliser des acteurs politiques locaux. L'abbé Oziol a créé l'association le Clos du Nid dans les années 1950 puis en 1976, il créé les Résidences Saint-Nicolas avec l'abbé Viallet, maire de Longogne et ancien député. Dès 1980, un foyer de vie est ouvert sur la commune de Langogne. En 2010, l'adjointe au maire était l'actuelle présidente de l'association. L'action de l'abbé Oziol a été prolongée par un homme politique très actif du département[113], Jacques Blanc. Il a été rapporteur à l'Assemblée nationale de la loi en faveur des personnes handicapées en 1975 et a aussi été à l'origine de la création des Résidences lozériennes d'Olt en 1972. En 2010, Jacques Blanc était président de l'association du Clos du Nid. Il préside aussi le conseil d'administration de l'ALLFS. Jacques Blanc a donc été investi entre 1970 et 2010 dans trois associations gestionnaires d'établissements pour adultes handicapés en Lozère.

[112] En 2010, Le Clos du Nid gère trois MAS, trois foyers de vie et un FAM ayant une capacité d'accueil de 32 à 112 places dans cinq communes de Lozère, l'ALLFS gère sur le Nord du département 8 établissements ou services sanitaires et médico-sociaux, l'association L'arc en ciel gère trois foyers de vie qui ont ouvert entre 1987 et 2005, à Pierrefiche, Prévenchères et Chaudeyrac, trois communes de moins de 300 habitants, toutes situées dans l'Ouest du département. Les Résidences Saint-Nicolas gèrent trois foyers de vie ayant chacun une capacité d'accueil comprise entre 52 et 73 places sur trois communes différentes.

[113] Il a été député de la deuxième circonscription de la Lozère pendant près de trente ans, conseiller général et président du conseil régional de Languedoc-Roussillon de 1986 à 2004 et sénateur de la Lozère de 2001 à 2011. Il a aussi été maire de La Canourgue, une commune qui accueille un établissement géré par l'ALLFS.

Tableau 10 : Identité des associations gestionnaires en Lozère[114] en 2010

Nom de l'association	Date de création (enregistrement en préfecture)	Personne présentée comme étant à l'origine de l'association	Président du Conseil d'administration	Nombre d'établissements		Nombre de places			Nombre de salariés (tous établissements confondus)
				Enfants	Adultes (hébergement)	Enfants	Adultes (hébergement)	Total	
Le Clos du Nid	1956	Abbé Oziol	Dr J. Blanc, ancien député et sénateur	2	10 (trois MAS - un FAM - trois foyers de vie - trois FH)	90	682	772	852 ETP
L'arc en ciel	1973			0	Trois foyers de vie	0	125	125	
L'association l'éducation par le travail	1961	Abbé Bassier	M. J.-G. Bouis	0	2 (un foyer d'hébergement et un FAM)	0	144	144	100 ETP
Résidences de Saint-Nicolas	1976	Abbé Viallet, maire de Langogne et Abbé Oziol	Mme Leroy, adjointe au maire de Langogne	0	Trois foyers de vie	0	180	180	
Résidences lozériennes d'Olt	1972	Dr Jacques Blanc	M. J.-L. Carcenac	0	Deux (une MAS et un FAM) + un SAMSAH de 15 places	0	112	112	
Les amis de l'enfance	1958	Jeunes médecins résistants	Mme M.J. Ruiz	0	Trois établissements (une MAS - deux foyers de vie)	0	119	119	
ALLFS	1937	Marquise de Chambrun - Dr Deframont	Dr J. Blanc, ancien député et sénateur	1	Deux (une MAS et un foyer d'hébergement)	135	220	355	450 ETP
Foyer Bertrand Duguesclin				0	1	0	42	42	
Les Genêts				1	1	30	20	50	
ADAPEI Lozère			Mme J. Boissier	0	2 (une MAS et un foyer de vie)	0	88	88	
Total				4	22	255	1732	1987	

Sources : Finess 2011 et documents associatifs (rapports d'activité, projets d'établissement, statuts de l'association)

Ces exemples confirment la force de l'initiative locale. Il est cependant difficile de cerner les motivations profondes des personnes ayant initié la création d'associations.

En Corrèze et en Lozère, le fort taux d'équipement est essentiellement dû à la présence de nombreuses associations locales présentes dès les années 1970 dans le département. Ces deux départements semblent avoir une tradition d'accueil d'établissements sanitaires. Le nombre important d'établissements pour adultes dans ces deux départements semble en partie provenir de la reconversion d'anciens sanatoriums et préventoriums mais il peut aussi être dû à une habitude d'accueil de populations vulnérables et un savoir-faire des acteurs locaux qui créent de nouveaux établissements[115]. De plus, l'investissement d'acteurs politiques ayant des responsabilités au niveau départemental, régional et national et la mobilisation d'élus locaux au sein des associations a renforcé le pouvoir des associations gestionnaires. Le soutien des élus locaux a aussi facilité la création d'établissements et de services.

[114] Les établissements pour enfants comprennent les instituts médico-éducatifs (IME), les instituts d'éducation motrice (IEM) et les instituts médico-professionnels (IMPro). Les établissements pour adultes comprennent ici les foyers d'hébergement (FH), les foyers de vie, les FAM et les MAS.

[115] Nous pouvons faire les mêmes hypothèses dans les départements ayant un fort taux d'équipement qui sont concentrées au Sud-Ouest du Massif Central, une région ayant une tradition d'accueil de structures thermales et de sanatoriums.

Dans les deux départements, les organismes gestionnaires participent fortement à l'économie locale en étant une importante source d'emploi. Ces deux départements semblent avoir suivi une stratégie de développement en créant sur leur territoire de nombreux établissements médico-sociaux, générateurs d'activité. Cette spécialisation territoriale, déjà ancienne, stimule l'activité locale et contribue fortement au niveau de revenu et d'emploi des départements. Comme c'est le cas pour l'hôpital, (Fleuret, 2000, 2003), les établissements médico-sociaux, par leur fonctions d'employeur, et de façon plus minoritaire, de consommateur, semblent occuper une place primordiale dans la vie économique locale. Les aspects économiques de l'impact territorial des établissements pour adultes handicapés semblent, comme pour les établissements hospitaliers (Fleuret & Veschambre, 1999), être pris en compte lors de décision de création ou de reconversion de places.

4.2.2 Une réduction des disparités départementales (1975 – 2010)

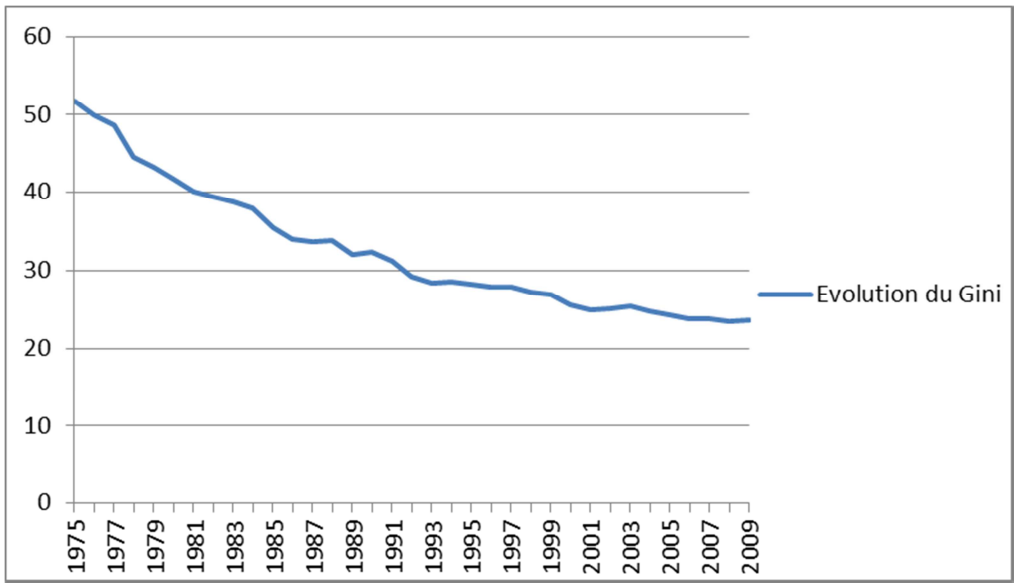
Les taux d'équipement en foyers de vie, MAS et FAM augmentent dans tous les départements mais cela n'a pas pour conséquence directe une réduction des disparités territoriales. Après avoir constaté une augmentation globale et constante des places en établissements, il serait intéressant de mesurer l'évolution des disparités territoriales.

4.2.2.1 Une réduction des inégalités départementales pour l'ensemble des établissements d'hébergement ? (1975 – 2010)

De 1975 à 2010, les inégalités départementales en termes de nombre d'établissements par département ont diminué de façon régulière. Ainsi, l'indice de Gini[116] a diminué de moitié en passant de 51 % à 23 % (Figure 6). L'indice de Gini indique ici les inégalités départementales en termes de nombre d'établissements et non de places en établissements[117]. L'indice de Gini ne tient donc pas compte des variations du nombre moyen de places par établissement entre 1975 et 2010.

[116] Pour une meilleure lisibilité, l'indice de Gini a été transformé en pourcentage. Il varie donc entre 0 et 100.
[117] Pour plus d'informations sur le calcul de l'indice de Gini et des sources utilisées, il est nécessaire de consulter le chapitre 3.

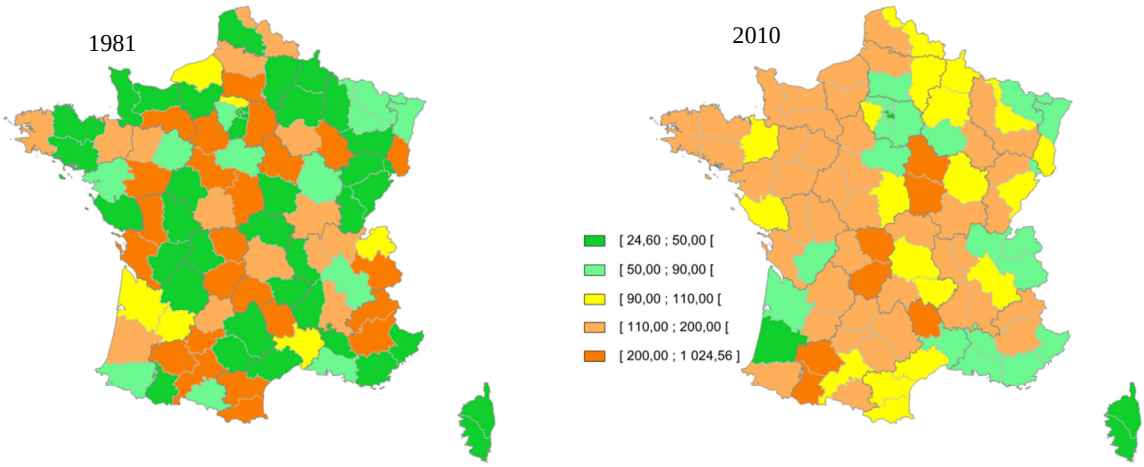
Figure 6 : Evolution des inégalités départementales des taux d'équipement en MAS, FAM et foyers de vie en % (1975-2010)



Source : Finess 2013 ; France métropolitaine

Le calcul de l'écart à la moyenne nationale[118] des taux d'équipement permet de connaître plus en détails l'évolution de la réduction des inégalités territoriales. Entre 1981 et 2010, il y a eu une réduction des écarts à la moyenne nationale pour l'ensemble des taux d'équipements départementaux (Planche 8).

Planche 8 : Comparaison des écarts à la moyenne des taux d'équipement en MAS, FAM et foyers de vie en 1981et 2010



Sources : DREES, ES 2010 et Ministère de la solidarité nationale ; logiciel Articque ; ©Noémie Rapegno

[118] L'étude de l'évolution des indices d'équipement (base 100 au niveau national) permet de mesurer la réduction des écarts territoriaux. Si les indices régionaux convergent de plus en plus vers la base 100 alors les écarts régionaux diminuent. Le fait de rapporter les taux d'équipement à des indices base 100 permet de mieux étudier les écarts territoriaux. Les cartes suivantes présentent des cartes ayant pour base 100 le taux d'équipement de la France métropolitaine en 1981 en 2010. Chaque taux d'équipement est ensuite calculé par rapport à cet indice.

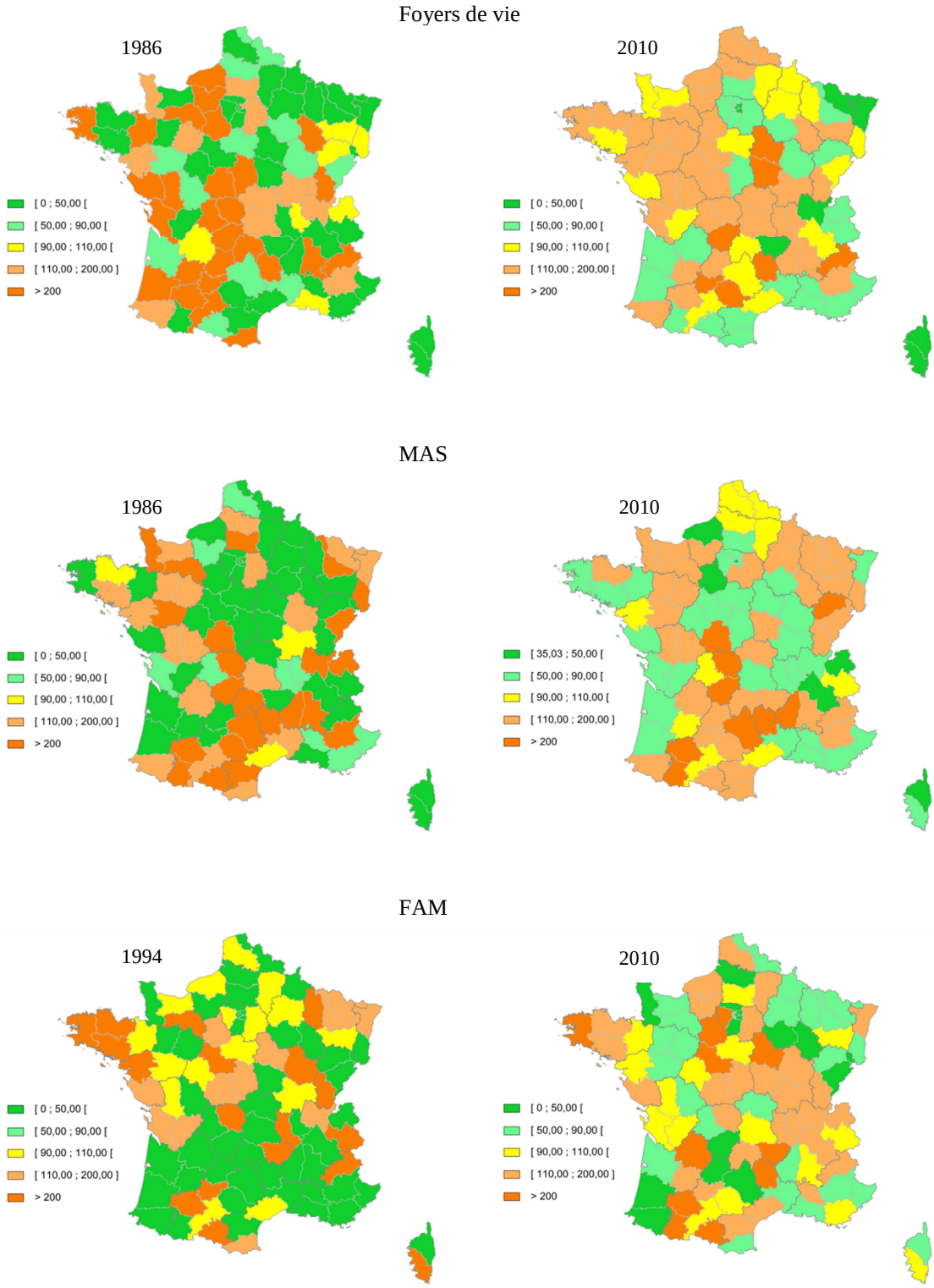
Cela signifie qu'en 1981, les taux d'équipement des départements étaient éloignés de la moyenne avec soit des taux d'équipement proche de 0 et largement inférieurs au taux d'équipement de la France métropolitaine, soit des taux d'équipement très supérieurs comme celui de la Lozère. En 2010, la majorité des taux d'équipement sont proches de la moyenne nationale. Seuls la Corse, Paris et ses départements limitrophes et quelques départements dans le Centre et dans le Sud-Ouest de la France s'éloignent fortement de la moyenne nationale.

Les cartes font aussi apparaître des dynamiques régionales. Ainsi, les taux d'équipement en Ile-de-France, en Corse et sur le littoral méditerranéen sont historiquement très faibles tandis que les taux d'équipement en Auvergne sont élevés depuis le début des années 1980. Cependant, quelques départements comme la Nièvre ont inversé leur tendance.

4.2.2.2 Une diminution progressive de l'écart à la moyenne nationale des années 1980 à 2010 pour les MAS, FAM et les foyers de vie – approche départementale

Pour l'ensemble des taux d'équipement, en MAS, FAM et foyers de vie, il y a eu un resserrement des écarts à la moyenne entre 1986 (1994 pour les FDT) et 2010 (Planche 9). De 1986 à 2010, la majorité des départements se rapprochent de la moyenne nationale qui est représentée par la base 100. Cependant, les tendances régionales ont pu se modifier, certains départements avaient ainsi un taux d'équipement proche de zéro en 1986 et ont en 2010 un taux d'équipement très supérieur à celui de la France métropolitaine. C'est, par exemple, le cas du département de la Haute-Saône pour les MAS.

Planche 9 : **Comparaison des écarts à la moyenne entre 1986 et 2010 des foyers de vie, MAS et FAM**



Sources : DREES,ES 1994 et ES 2010, Guillaumain ; logiciel Articque ; ©Noémie Rapegno

Entre 1986 et 2010, les départements ont fourni des efforts très différents pour s'équiper en places de foyers de vie, de FAM ou de MAS. Ainsi, certains territoires qui apparaissaient

équipés de manière homogène en 1986 comme le Centre et l'Est de la France pour les MAS et le Sud de la France pour les FAM ne l'étaient plus du tout en 2010. Les départements ayant des taux d'équipement très faibles en 1986 n'ont pas poursuivi les mêmes stratégies en termes d'équipement en établissements médico-sociaux. Pour avoir une vision plus complète des stratégies et des investissements départementaux, il aurait été intéressant de comparer les taux d'équipement en établissements et les taux d'équipements en SAMSAH et en SAVS pour l'année 2010. En effet, les départements ayant des taux d'équipement très faibles sur les cartes peuvent avoir connu un fort investissement en SAMSAH et en SAVS, privilégiant ainsi le milieu ouvert.

Conclusion

Cette première approche met en évidence une répartition inégale des établissements pour adultes handicapés, quel que soit le mode de financement des établissements et met à mal la vision républicaine de desserte égalitaire du territoire en termes d'équipements assurant une mission de service public.

Historiquement, la répartition des établissements médico-sociaux n'a pas été pensée dans une logique républicaine d'égalité des territoires, mais semble surtout refléter les différences d'initiatives locales. Depuis la fin des années 1970, l'augmentation du nombre de places a été incessante même si l'évolution n'a pas été constante. Aujourd'hui, presque tous les départements sont équipés en MAS, FAM et foyers de vie mais des différences notables demeurent entre départements. Les espaces ruraux sont suréquipés par rapport à la population générale, tant à l'échelle départementale qu'à celle des aires urbaines. Depuis le début des années 1980, une régulation nationale s'est mise en place et les inégalités départementales ont diminué : l'indice de Gini a fortement baissé tandis que les écarts des taux d'équipement à la moyenne nationale ont aussi diminué entre 1986 et 2010. Cependant, des spécificités locales demeurent et l'étude spécifique de la Lozère et de la Corrèze a permis de souligner le poids des héritages et des stratégies.

L'étude de la répartition des établissements a fait apparaître une spécificité des structures médico-sociales caractérisées par un suréquipement dans les espaces ruraux. La géographie des équipements médico-sociaux est de ce fait originale, les équipements publics étant rarement surreprésentés en milieu rural, elle ne suit pas la géographie des équipements médicaux marqueurs du fait urbain. La surreprésentation des structures d'hébergement en milieu rural pose des questions d'équité territoriale, notamment en ce qui concerne la liberté d'aller et venir des personnes handicapées ainsi que le choix de leur lieu de vie. Les déséquilibres territoriaux constatés sont révélateurs de la place accordée aux établissements médico-sociaux sur le territoire et par là même aux personnes handicapées. Ils révèlent une mise à l'écart – volontaire ou non – des personnes vivant en établissement, et une contradiction entre les politiques d'intégration et cette situation ségrégative.

Ces déséquilibres territoriaux questionnent des principes énoncés par la Déclaration universelle des droits de l'homme et par la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées comme le droit fondamental de choisir son lieu de résidence pour les personnes handicapées, et mettent à jour une inégalité d'accès aux établissements en fonction

de son lieu de vie initial. L'étude de la répartition des établissements sur le territoire français interroge toute une conception de la justice. Comment expliquer cette répartition inégale ? Les autorités publiques ont-elles eu une volonté de contrôle de l'ouverture des établissements ? Des mécanismes de régulation ont-ils été mise en place ? Quelles directives ont été données ? Quel positionnement ont adopté les porteurs de projets et les gestionnaires ?

Chapitre 5 Quelles politiques publiques et logiques territoriales, des années 1970 aux années 2010 ?

La faible réflexion en termes d'aménagement du territoire dans le secteur médico-social et l'absence de planification de 1975 à la fin des années 2000 ont favorisé les inégalités territoriales mises à jour dans le chapitre précédent.

L'élaboration de la planification territoriale du secteur médico-social, de la loi de 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales à la loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST) promulguée en 2009, s'est effectuée avec difficulté. La faiblesse de la planification a laissé aux porteurs de projets – majoritairement des associations – et aux autorités examinant les propositions de ceux-ci une grande marge de manœuvre tant dans la présentation des projets de créations de places que dans la décision d'autoriser ou non ces projets. Des textes juridiques relatifs aux établissements parus majoritairement dans les années 1970 et 1980 ont toutefois donné des indications sur les dossiers à autoriser, notamment en termes de localisation des établissements, afin de guider et aider les agents ou les fonctionnaires dans leur application des lois. Cependant, l'absence de planification et de textes réglementaires solides – la majorité des textes concernant les établissements jusqu'aux années 2000 étant des circulaires – a laissé une grande place aux négociations entre porteurs de projets, financeurs et territoires d'accueil. Ces acteurs ayant souvent des intérêts différents, les établissements ont été depuis 1975, le jeu de rivalités et d'enjeux contradictoires. La répartition des établissements médico-sociaux sur le territoire français résulte des compromis effectués entre les associations gestionnaires, les élus locaux souvent à la poursuite de stratégies électorales et les financeurs privilégiant des intérêts économiques.

Pour comprendre les logiques territoriales des établissements, il est nécessaire, dans un premier temps, d'analyser les étapes successives de la planification médico-sociale, celle-ci ayant laissé une grande latitude aux acteurs du secteur médico-social. Dans un deuxième temps, il est intéressant de cerner la manière dont les différents acteurs ont utilisé la liberté d'action qui leur était accordée.

5.1 Une prise en compte progressive des établissements médico-sociaux dans l'aménagement du territoire (1975-2013)

La loi n°75-535 institue les établissements et services médico-sociaux et encadre leur création. Les besoins en places étant beaucoup plus importants que les places déjà créées, l'idée d'une planification médico-sociale est écartée et la loi laisse libre champ à l'initiative privée. Ce n'est qu'en 2002, avec la loi n°2002-2 rénovant la loi n°75-535 qu'une planification de l'action médico-sociale se met en place, notamment avec l'élaboration de schémas d'organisation sociale et médico-sociale. La « loi particulière » du 6 janvier 1986 adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétence en matière d'aide sociale et de santé avait déjà effectué un premier pas vers l'idée d'une planification médico-sociale en instituant des schémas départementaux. Cependant, ces schémas non opposables avaient peu de valeur juridique. Enfin, la loi HPST du 21 juillet 2009 bouleverse la procédure d'autorisation. De 1975 à 2009, la planification médico-sociale s'est élaborée et s'est peu à peu renforcée. Parallèlement, une réflexion en termes d'aménagement du territoire s'est développée à propos des établissements médico-sociaux.

L'analyse de la législation, tant des lois que des décrets et circulaires parus entre les années 1970 et 2010, permet de comprendre les transformations effectuées dans le secteur médico-social en termes de planification et d'aménagement du territoire. L'étude de rapports évoquant les établissements médico-sociaux complète cette première approche en révélant les questionnements et critiques relatifs aux textes législatifs et réglementaires.

5.1.1 Années 1970-1980 : des tâtonnements dans la régulation des créations de places en établissements médico-sociaux

La loi n°75-535 crée une commission régionale consultative chargée de donner un avis sur les dossiers de demande de création de places en établissements[119]. La décision est ensuite laissée au préfet de région. Cependant, en 1979, une procédure se superpose pour les MAS financées exclusivement pas l'assurance maladie : l'administration centrale doit être consultée sur les dossiers, après avis de la commission régionale. De 1979 à 1990, la régulation des créations de places en établissements médico-sociaux diffère en fonction de l'origine des financements de ceux-ci.

[119] A l'hôpital, le lit d'hospitalisation est une référence qui permet de décrire une structure, de définir un périmètre ou de quantifier une activité. Il semblerait que cette logique ait été reproduite dans le secteur médico-social avec la comptabilité du nombre de places.

5.1.1.1 1975 : le rejet d'une planification médico-sociale

La loi n°75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales qui succède à la loi hospitalière du 31 décembre 1970 consacre l'indépendance du secteur social et médico-social vis-à-vis de la législation sanitaire. Pour la première fois, le secteur social et médico-social est défini comme un ensemble homogène soumis à des règles communes (Bauduret & Jaeger, 2003).

5.1.1.1.1 Le refus d'une carte médico-sociale symétrique de la carte sanitaire

Avec la loi n°75-535, le secteur médico-social se démarque fortement du secteur hospitalier, notamment au niveau de la planification.

En 1975, les législateurs n'ont pas voulu reproduire pour le médico-social, le système de planification mis en place avec la loi hospitalière. L'idée d'une carte sociale symétrique de la carte sanitaire n'est pas retenue, le dispositif étant estimé trop rigide. Instituée par la loi hospitalière du 31 décembre 1970**,** la carte sanitaire avait pour but de maîtriser les équipements de façon quantitative, de planifier et de coordonner l'installation des équipements lourds et des lits. L'objectif de la carte sanitaire était de réguler et de redistribuer un parc hospitalier qui s'était développé anarchiquement. Il s'agissait d'un processus descendant : le ministère de la santé établissait la carte sanitaire et fixait des normes nationales d'équipement en termes de lits par population (Coldefy & Lucas-Gabrielli, 2008). Dans la loi hospitalière, la création ou l'extension d'établissements en lits ou équipements lourds était donc subordonnée aux besoins définis par la carte sanitaire. C'est la recherche d'une rationalisation accrue de l'offre de soins hospitaliers qui a conduit les pouvoirs publics à mettre en œuvre une politique de planification hospitalière. La loi de 1970 avait créé les conditions d'une planification volontariste de l'espace (Vigneron & Brau, 1996).

Contrairement à la loi hospitalière, la loi n°75-535 n'affiche pas de volonté planificatrice. Une des caractéristiques propre au secteur social et médico-social est la prédominance de l'initiative privée à but non lucratif par rapport aux réalisations publiques. En 1975, l'Etat a choisi de déléguer la création d'établissements à des organismes privés, et non de nationaliser les établissements existants ou de créer des établissements publics. Dans la loi n°75-535, les législateurs ont voulu laisser place à la créativité, à la capacité d'initiative dans un secteur où les organismes privés associatifs géraient la majorité des activités. Les associations

gestionnaires et les élus étaient aussi majoritairement contre l'idée d'une carte médico-sociale : les organismes gestionnaires craignaient une carte sociale et médico-sociale limitative tandis que certains élus redoutaient de *« ne plus être maître[s] chez soi »* (Guérin *et al.*, 1995, p. 125).

La loi ne met pas à la charge d'une autorité spécifique la responsabilité de créer des institutions lorsque le besoin s'en fait sentir, elle laisse la voie ouverte à toute initiative publique ou privée. Le législateur s'est donc maintenu dans un cadre libéral sans favoriser un type de porteur de projet.

5.1.1.1.2 La mise en place de commissions régionales consultatives

Cependant, un processus de régulation est mis en place. La loi n°75-535 reprend de la loi hospitalière le principe de l'autorisation de création ou d'extension de places : une régulation des ouvertures de places en établissements est instaurée sous la forme d'une autorisation devant être liée à la réponse aux besoins (art. 10 de la loi n°75-535).

La loi de 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales crée les commissions régionales des institutions sociales et médico-sociales (CRISMS) qui ont un rôle consultatif sur les dossiers présentés par les promoteurs[120]. L'institution de ces commissions est inspirée de la loi hospitalière. L'installation d'équipements lourds dans un établissement privé ainsi que la création et l'extension de tout établissement sanitaire privé comportant des moyens d'hospitalisation étaient, en effet, autorisés par le préfet de région après avis d'une commission régionale de l'hospitalisation. Dès 1975, l'autorisation de création ou d'extension de tout établissement médico-social est donnée par le préfet de région après avis consultatif de la CRISMS, pour les *« maisons d'accueil et foyers spécialisés pour infirmes »* classés dans les investissements d'intérêt régional[121], ou par le ministre après avis d'une commission nationale, pour les *« établissements pour adultes surhandicapés »* classés investissements d'intérêt national. La commission nationale a eu une compétence plus théorique que réelle (Thévenet, 1990) car les établissements médico-sociaux à intérêt national ont été très peu

[120] Décret n°76-838 du 25 août 1976 relatif aux commissions nationales et régionales des institutions sociales et médico-sociales et à la procédure d'examen des projets de création et d'extension des établissements énumérés à l'article 3 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975.
[121] Décret n°75-1164 du 16 décembre 1975 modifiant le décret n°70-1222 du 23 décembre 1970 portant classement des investissements visés à l'article 1er du décret n°70-1047 du 13 novembre 1970.

nombreux. Depuis le 1er janvier 1984[122], les établissements relevant de la compétence du département sont autorisés par le président du conseil général et lorsque que l'établissement est financé par l'assurance maladie et par le département, il est autorisé de façon conjointe par le préfet du département et le président du conseil général. Cette compétence d'attribution déroge à la répartition faite par le décret du 25 août 1976 entre les différentes autorités de l'Etat, le préfet de département étant toujours compétent (Thévenet, 1990, 1994). Ce n'est qu'en 1991 que le décret n°91-331 du 4 avril 1991[123] modifie ce classement et que les *« établissements d'hébergement pour adultes handicapés »* deviennent des investissements d'intérêt départemental.

Les commissions donnent un avis sur l'opportunité de la création de places *« en fonction des besoins quantitatifs et qualitatifs, de la population et compte tenu des équipements existants ou prévus »* (art. 7 de la loi n°75-535). Cet avis est destiné à éclairer l'autorité publique habilitée à autoriser la création.

Les CRISMS comprennent des représentants de l'Etat, des collectivités locales, des organismes de sécurité sociale, des représentants des institutions sociales et médico-sociales publiques et privées, des représentants des médecins, des travailleurs sociaux, des collaborateurs techniques de ces institutions et des usagers[124].

De 1975 aux années 2000, les commissions régionales connaissent des évolutions successives. En 1991[125], les CRISMS deviennent les comités régionaux de l'organisation sanitaire et sociale (CROSS). La création des CROSS qui comportent une section sanitaire et une section sociale, marque la disparition des CRISMS et des commissions régionales de l'hospitalisation. La section sociale des CROSS réunit les trois sections sociales des CRISMS qui avaient pour mission de donner un avis sur les besoins et les projets qui leur étaient présentés en faveur des mineurs, des majeurs ou des personnes âgées. En 2004[126], les CROSS disparaissent, la section sanitaire du CROSS devient le comité régional d'organisation

[122] Loi n°83-663 du 22 juillet 1983 du 22 juillet 1983 relative à la répartition des compétences entre les communes, les départements, les régions et l'Etat.
[123] Décret n°91-331 du 4 avril 1991 abrogé par le décret n°99-1139 du 21 décembre 1999 portant classement des investissements civils d'intérêt national exécutés par l'Etat ou avec une subvention de l'Etat.
[124] Art. 13 du décret n°76-838 du 25 août 1976 relatif aux commissions nationale et régionales des institutions sociales et médico-sociales et à la procédure d'examen des projets de création et d'extension des établissements énumérés à l'article 3 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975.
[125] Décret n° 91-1410 du 31 décembre 1991 relatif à l'organisation et à l'équipement sanitaires, pris pour l'application de la loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière et modifiant le code de la santé publique.
[126] Décret n° 2004-65 du 15 janvier 2004 relatif aux comités régionaux de l'organisation sociale et médico-sociale. Pour plus de détails sur le fonctionnement de ces comités, voir Thévenet (1994).

sanitaire (CROS) tandis que la section sociale devient le comité régional d'organisation sociale et médico-sociale (CROSMS).

La composition des comités régionaux a aussi évolué. En 1991 notamment, le nombre de sièges des représentants des institutions sociales et médico-sociales à but non lucratif est réduit à 3 alors que 19 représentants de ces institutions siégeaient dans chaque CRISMS, ce qui provoque l'inquiétude de nombreuses associations et d'élus[127]. Au sein des CROSMS, à partir de 2004, il n'y a plus de quota de sièges réservé pour les institutions publiques ou les institutions privées. De plus, avec la création des CROSMS, les représentants des usagers disposent de quatre sièges au lieu d'un dans les CRISMS et les CROSS.

Les comités interviennent pour les créations *ex nihilo*, les transformations d'établissements en établissements médico-sociaux ainsi que les extensions d'établissements. En cas d'avis favorable, le projet attendait un financement – parfois longuement : l'avis favorable du CROSMS permettait l'inscription sur une liste valable 3 ans. En 2010, suite à la promulgation de loi HPST, les CROSMS sont remplacés par des commissions de sélection consultatives d'appel à projet[128].

Dans la loi n°75-535, l'idée d'une planification médico-sociale similaire à la planification hospitalière n'est pas retenue mais la mise en place d'une procédure d'autorisation avec une commission régionale consultative est directement inspirée de la loi du 31 décembre 1970.

5.1.1.1.3 Difficultés des commissions à se prononcer au cours des années 1980

Dès les années 1980, le manque de planification est critiqué et le rôle des commissions régionales consultatives est questionné.

Le rapport parlementaire déposé par E. Provost, en 1985, reprend une analyse de la Cour des comptes qui critique l'absence d'étude de besoins dans la plupart des départements. L'absence de directives de la part de l'administration centrale et de textes juridiques à ce propos expliquent en partie l'insuffisance des analyses territoriales en termes d'offre disponible en établissements et de besoins des personnes handicapées :

[127] Question écrite n° 18564 de M. Charles Ginésy (Alpes-Maritimes - UMP), publiée dans le JO Sénat du 21/11/1991 - page 2555. Question écrite n° 19373 de M. Jacques Golliet (Haute-Savoie - UC), publiée dans le JO Sénat du 02/01/1992 - page 9. Question écrite n° 19471 de M. Edouard Le Jeune (Finistère - UC), publiée dans le JO Sénat du 16/01/1992 - page 97.

[128] Décret n°2010-870 du 26 juillet 2010 relatif à la procédure d'appel à projet et d'autorisation.

> *« La cour des comptes remarquait d'ailleurs dans son rapport de 1982 la nécessité d'une analyse approfondie dans les termes suivants : « la diversité des situations exige qu'il soit procédé, préalablement à toute prise de décision en ce domaine, à une analyse aussi rigoureuse et précise que possible des besoins des adultes handicapés Or, dans les départements visités, la Cour a constaté que, faute de directives des administrations centrales, ce travail préalable essentiel n'avait été que très peu, voire pas du tout, accompli. En conséquence, la politique menée se présente comme une simple juxtaposition de décisions ponctuelles ou sectorielles dont les finalités apparaissent mal. »* (Provost, 1985, p. 36)

Cette absence d'études de besoins tant au niveau départemental qu'au niveau régional, quelles que soient les catégories d'établissements, rend le travail des commissions régionales difficile puisqu'elles ne disposent pas d'instruments de mesure pour savoir si les dossiers examinés constituent une réponse adaptée aux besoins des personnes handicapées. Ce manque de vision territoriale sur l'équipement médico-social ne permet pas aux CRISMS de se prononcer en connaissance de cause :

> *« L'analyse du fonctionnement des CRISMS a montré, d'une part, les difficultés rencontrées au niveau local ou régional pour rendre objectives les études de besoins, et d'autre part, la tentation de refuser de prendre position dans un domaine mal maîtrisé, ce qui conduit le plus souvent à un avis favorable. »* (Lasry & Gagneux, 1982, p. 107)

Du fait du manque d'études de besoins sur un territoire donné, il a été difficile pour les CRISMS d'avoir une connaissance fine de la situation et d'évaluer les projets présentés. Dans ces conditions, beaucoup de CRISMS ont effectué une sélection *a minima* des dossiers.

De plus, dans le début des années 1980, la nécessité de créer des places a probablement induit une faible concurrence entre les porteurs de projet ; la logique de la part des pouvoirs publics était plus celle d'une demande de création de places qu'une logique de sélection des projets.

5.1.1.2 1979 : une nouvelle instance de consultation pour les MAS : l'administration centrale

Avant 1979, le niveau de consultation est régional pour tous les établissements. Mais une circulaire du 11 avril 1979 prévoit que les projets de création de MAS (financées par l'assurance maladie) doivent être transmis, après examen de la commission régionale, pour avis à l'administration centrale. L'échelon national s'ajoute donc à l'échelon régional au niveau de la consultation des projets de création, d'extension ou de transformation en MAS.

5.1.1.2.1 Une tentative de centralisation (1979-1990) ?

A partir de 1979, quelques mois après la parution de la circulaire 62 AS du 28 décembre 1978, la saisine de l'administration centrale est nécessaire pour tout projet de création de MAS[129]. Le caractère innovant de ces nouvelles structures et la difficulté à apprécier la pertinence des demandes d'autorisation justifie, selon la circulaire, la dérogation aux règles courantes. La mission de l'administration centrale, en étudiant et donnant un avis sur les projets de création de MAS, est de *« garantir l'intérêt commun des futurs usagers et les intérêts financiers de la collectivité »* (Note du 6 octobre 1980 du Ministre de la santé et de la sécurité sociale). La circulaire du 15 décembre 1989[130] insiste sur le fait que la *« nécessité de maîtriser les dépenses sociales »* a été en partie à l'origine de la décision de soumettre les dossiers de création ou d'extension de MAS à l'avis préalable de l'administration centrale. D'autres rapports insistent sur cette double préoccupation :

> *« La centralisation d'une procédure déconcentrée à l'origine était motivée par la double préoccupation de forger une doctrine cohérente et de mieux contrôler des décisions génératrices de dépenses par la Sécurité Sociale. »* (Lasry & Gagneux, 1982, p. 104)[131]

Cependant, les intérêts des usagers et les préoccupations d'ordre économique ne sont pas toujours compatibles et l'intervention de l'Etat dans la procédure d'autorisation des MAS n'est pas approuvée par tous. M.-A. Prigent, chargée de recherches au CTNERHI, estime que l'ingérence de l'administration centrale est abusive *« dans une décision qui revient, de par les textes, aux autorités régionales »* (Prigent, 1980). Un rapport du CTNERHI questionne aussi ce nouvel échelon :

> *« […] toute création et même toute reconversion sera envisagée avec beaucoup plus de précautions que dans les années 1960-1970. On peut en prendre pour exemple la procédure actuelle instituée pour les créations des MAS. On sait que la transformation de structures existantes était préconisée pour la création de ces nouvelles structures. La vigilance accrue face à ces créations ou reconversions s'est traduite par un échelon supplémentaire imposé*

[129] *« Aucune autorisation de création d'une maison d'accueil spécialisée (création ex nihilo ou transformation d'équipement existant) ne devra être donnée avant que l'Administration centrale vous ait fait connaître sa position de manière explicite. »* (Circulaire du 11 avril 1979 relative à la procédure de création des MAS).

[130] Circulaire DAS/RV1 n°89-22 du 15 décembre 1989 relative à la procédure de création et d'extension de certains services et établissements médico-sociaux pour les personnes handicapées relevant de la compétence de l'Etat.

[131] Le rapport Fonrojet (1983) évoque les mêmes raisons que le rapport Lasry & Gagneux (1982) :
« Cette centralisation établie « dans un premier temps » était motivée d'une part par le souci de veiller à la mise en place cohérente de ce nouveau type d'équipement et d'autre part, de contrôler l'engagement des dépenses mises à la charge de l'assurance-maladie. » (Fonrojet, 1983, p. 3)

> *par l'administration centrale aux procédures de décision instituées par la loi sociale dans le champ de laquelle entrent les MAS. Avant toute décision du préfet de région, et après avis de la CRISS, le dossier de création est soumis à un examen supplémentaire au niveau national. On peut d'ailleurs s'interroger sur la légalité de cette procédure (…) »* (CTNERHI, 1982, p. 105)

Malgré les critiques émises sur cette procédure, la circulaire n°86-6 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes gravement handicapés, qui est à l'origine de la création des FDT, fait aussi intervenir l'administration centrale ; elle précise que la CRISMS et le ministère des affaires sociales et de la solidarité nationale, *« qui se prononcera en particulier sur le forfait du montant proposé »* (Circulaire n°86-6), doivent donner leur avis sur les dossiers relevant de ce programme. Cette circulaire confirme le souci de maîtriser les dépenses de l'assurance maladie.

Dès 1980, l'introduction de l'administration centrale dans la procédure d'autorisation des MAS – même si ce n'est que sur le mode consultatif – est fortement contestée tant par des hauts fonctionnaires que par des acteurs associatifs ou des organismes de recherche.

5.1.1.2.2 Difficultés de l'administration centrale à statuer

Un peu plus d'un an après cette nouvelle procédure d'autorisation, l'administration centrale dresse un premier bilan des dossiers examinés. Pour l'année 1980, peu de projets de création de MAS ont été approuvés. A la fin de l'année 1980, M. Ramoff, le directeur de l'action sociale, précise que, sur les 120 projets présentés, seuls 33 projets représentant 1 354 places, ont été retenus (Lasry & Gagneux, 1982; Prigent, 1980). Les trois quarts des projets présentés ont reçu un avis défavorable.

L'administration centrale déplore l'absence d'analyse correcte des besoins dans les dossiers de demande de créations de places en MAS. Celle-ci est faite soit dans un champ trop restreint comme le département, ce qui *« ne permet pas d'apprécier les éventuelles concurrences ou interférences entre zones géographiques voisines »* (Note du 6 octobre 1980 du ministre de la santé et de la sécurité sociale), soit dans un champ trop vaste en visant un recrutement national, ce qui va à l'encontre des politiques de l'époque qui encouragent le rapprochement familial. La note du 6 octobre 1980 du ministre de la santé et de la sécurité sociale évoque les motifs qui ont conduit à repousser la majorité des projets de création de MAS par les préfets de région. Parmi ceux-ci, l'insuffisance de l'analyse des besoins et

l'absence de vision globale des équipements de la région et de leur évolution souhaitée sont mentionnées. La note conclut que le cadre régional incluant un exposé de la situation du département considéré, est le mieux adapté pour l'évaluation des besoins. L'analyse régionale permet en effet aux CRISMS et aux préfets de région de se prononcer sur la demande. M.-A. Prigent conseille aussi d'effectuer une synthèse de l'offre en établissements sur un territoire donné lors de demandes de créations de places afin d' *« éviter les doubles emplois ou les implantations concurrentes, causes de tant de difficultés actuelles »* (Prigent, 1980, p. 54).
Faute d'informations suffisantes, l'administration centrale a été fréquemment dans l'impossibilité de se prononcer sur les dossiers reçus. L'éloignement a renforcé la difficulté à rendre une appréciation sur le plan de l'opportunité. Le nombre élevé de refus a provoqué une diminution des demandes de création de MAS :

> *« Cette pratique n'a pas permis de concrétiser la priorité reconnue aux MAS au titre du budget d'équipement social du ministère. L'attitude rigoureuse de l'administration réservant l'accueil des MAS aux plus dépendants, ainsi que sur l'analyse des équipements existants et des besoins, a freiné le rythme d'adoption des projets d'une part, et conduit à un tassement des demandes de création de MAS d'autre part. »* (Lasry & Gagneux, 1982, p.108)

Le taux important de refus de projets de créations de MAS semble avoir encouragé des détournements de procédure. Selon le rapport Lasry & Gagneux, plusieurs demandes de créations de MAS ont été refusées puis acceptées en tant que demandes de créations de foyers de vie :

> *« Nombre de projets, refusés sur l'avis ministériel en tant que MAS ont été représentés devant la CRISMS, avec succès, comme des foyers et autorisés en tant que tels par les préfets de région. Dans ces conditions, il n'est guère surprenant qu'en 1980 et 1981, le nombre de foyers créés ait été supérieur à celui des MAS mises en service. »* (Lasry & Gagneux, 1982, p. 105)

L'absence d'analyse territoriale de l'équipement a empêché les CRISMS et l'administration centrale d'évaluer correctement les dossiers qui leur étaient présentés. L'absence d'étude correcte des besoins a encouragé l'administration centrale à émettre un avis négatif sur les projets tandis qu'elle a incité les CRISMS à rendre un avis positif sur la plupart des dossiers. L'avis positif des CRISMS sur les foyers, intervenant souvent après un avis négatif de l'administration centrale à propos des MAS, révèle une tension entre les besoins en établissements et la qualité des projets proposés. Dans un contexte de besoins de places en établissements, les CRISMS ont peut-être été amenées à approuver des projets jugés de faible

qualité. Il est donc nécessaire de relativiser les critiques sur l'implantation initiale des établissements.

Cette différence de positionnement entre l'administration centrale et les CRISMS peut, en partie, expliquer les déséquilibres actuels entre taux d'équipement en MAS et taux d'équipement en foyers de vie.

Dès les années 1980, plusieurs rapports perçoivent les limites de la loi de 1975 et préconisent une analyse de l'offre et des besoins en établissements et services médico-sociaux ainsi que l'élaboration d'une planification, pour que l'offre en établissements puisse répondre aux besoins des handicapés (Lasry & Gagneux, 1982; Provost, 1985). Ainsi, en 1982, C. Lasry et M. Gagneux, critiquent fortement la philosophie de la loi de 1975 qui s'était opposée à toute planification :

> *« la politique des établissements a manqué de cohérence (…) 2. la politique de création des établissements a été désordonnée. 3. Dans l'ensemble, la planification a été déficiente. »* (Lasry & Gagneux, 1982, p. IV)

Dès les années 1980, la loi n°75-535 montre ses limites. Le refus de toute carte médico-sociale ainsi que l'absence de directives quant à l'analyse des besoins en établissements empêchent les CRISMS et l'administration centrale de se prononcer.

5.1.2 1986 : la décentralisation : un premier pas vers la planification médico-sociale

Entre les deux grandes lois sur les institutions sociales et médico-sociales de 1975 et de 2002, la décentralisation[132] a provoqué de nombreuses modifications dans le secteur médico-social tant en termes d'échelon décisionnel que de planification.

5.1.2.1 Les schémas départementaux ou la mise en place d'un premier instrument de planification

Près de dix ans après la loi n°75-535, la loi n°86-17 du 6 janvier 1986 adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétence en matière d'aide sociale et de santé, effectue un premier pas vers la planification médico-sociale en instituant des schémas départementaux.

[132] Avec la décentralisation, l'Etat se dépossède d'un certain nombre de compétences : elles sont confiées à la région, au département ou à la commune (collectivités élues) en vertu des lois du 7 janvier 1983 et du 22 juillet 1983.

La loi du 6 janvier 1986 amorce le processus de planification médico-sociale en insérant un article 2.2 à la loi de 1975 qui instaure des schémas départementaux des établissements sociaux et médico-sociaux[133]. Ces schémas départementaux arrêtés par le conseil général[134] ou par le conseil général et un représentant de l'Etat dans le département pour les établissements et services relevant d'une compétence conjointe, doivent préciser la nature des besoins en établissements et les perspectives de développement et de redéploiement des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Bien que la loi instaure des schémas départementaux, elle est muette sur les effets juridiques attachés à ceux-ci, elle ne prévoit aucun délai de réalisation des schémas et ne prévoit aucune sanction pour le département si le schéma n'est pas mis en œuvre. Ces schémas sont purement indicatifs, aucun mécanisme ne relie juridiquement les autorisations de création ou de transformation de l'offre - devant logiquement découler de l'exercice de planification - aux schémas. Les schémas ne sont pas opposables et n'ont donc pas de valeur normative. Ils n'ont pas les effets juridiques de la carte sanitaire, dont les prévisions ont un caractère opposable tant aux autorités qu'aux promoteurs (Thévenet, 1992, 1994).

Cette planification très souple laisse une grande liberté aux départements dans l'élaboration du schéma comme dans son application. Ces prémisses de planification sont très éloignés de la planification sanitaire étatique et rigide (J. Petit, 2003). Cette forme déficiente de planification n'a pu éviter un développement souvent très inégal des équipements selon les départements. *« (…) Dans un contexte où l'Etat conduisait une politique volontariste pour brider ses propres inclinations jacobines et pour ouvrir de nouveaux espaces de liberté aux collectivités territoriales, notamment s'agissant des départements »* (Bauduret & Jaeger, 2003, p. 128), la loi de 1986 a donné une place quasi-exclusive aux départements pour ce qui concerne le médico-social. Avec les lois de décentralisation, c'est l'échelle du département qui est privilégiée.

5.1.2.2 1995, l'échec de la loi de 1975 dans le champ de la planification ?

Les premiers schémas départementaux ont été mis en place dans la deuxième moitié des années 1980. Rapidement, plusieurs rapports dressent un premier bilan des schémas.

[133] Article 2 de la loi n° 86-17 du 6 janvier 1986 adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé.

[134] Avec loi n°86-17, les conseils généraux deviennent compétents en matière d'aide sociale à l'enfance, d'aide sociale aux personnes âgées (à domicile et en établissement) et d'aide sociale à l'hébergement des personnes adultes handicapées.

5.1.2.2.1 Des schémas hétérogènes et souvent incomplets

Plusieurs rapports (Conseil économique et social, 1988; Cour des comptes, 1995; Guérin *et al.*, 1995; ODAS, 1993) parus dans les années 1990 mettent en évidence les limites et les incohérences de la planification sociale et médico-sociale. En 1995, un rapport de l'IGAS rédigé par. M.-F. Guérin et M.-T. Join-Lambert, sur le bilan de l'application de la loi sur les institutions sociales et médico-sociale, commandé par Simone Veil, Ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville, dresse un bilan de la loi de 1975, et se préoccupe des importantes disparités de l'offre sociale et médico-sociale entre régions. Il fait le constat de fortes disparités territoriales et de l'échec de la loi de 1975 dans le champ de la planification.

Entre 1975 et 1995, malgré l'instauration des schémas départementaux en 1986, de fortes disparités interrégionales de l'offre médico-sociale se sont maintenues. Ces disparités s'accusent plus encore en termes de taux d'équipement départementaux. Elles s'expliquent notamment par une absence de réelle planification des équipements médico-sociaux répondant aux besoins des populations, ces derniers étant mal objectivés :

> *« un grand nombre de travaux mettent en évidence l'inégal développement sur le territoire national et l'inégale qualité des schémas départementaux tels qu'ils avaient été prévus par les textes qui ont suivi la décentralisation. »* (Guérin *et al*., 1995, p. 46)

Dans beaucoup de départements, les schémas sociaux et médico-sociaux sont inexistants et quand ils existent, ils sont disparates. Les travaux de l'ODAS en 1993 montrent aussi que les schémas départementaux sont peu nombreux, notamment dans le champ des adultes handicapés, rarement actualisés lorsqu'ils existent, associant peu les représentants de l'Etat, sans méthodologie approuvée et sans études préparatoires.

Jusqu'en 1990, peu de départements avaient mis en œuvre leur schéma. En 1987, seuls trois départements avaient adopté un schéma complet : l'Aveyron, la Dordogne et l'Yonne (Cour des comptes, 1995). Entre 1990 et 1995, plusieurs départements ont pris conscience de l'intérêt de tels schémas notamment pour la programmation des investissements, probablement compte tenu de l'accroissement important des dépenses d'aide sociale. Pourtant, à la fin de 1994, seuls trente départements avaient publié un schéma complet et trente et un n'avaient rien publié. Parmi ces derniers, dix-huit n'avaient aucun projet en cours (Cour des Comptes, 1995). Treize ans après la loi de 1986, en 1999, un quart des départements n'avaient toujours pas de schéma départemental (Bauduret & Jaeger, 2003). De plus, la majorité des schémas existants étaient partiels, se limitant fréquemment à une seule catégorie de l'aide

sociale, généralement celle des personnes âgées. Ainsi, en 1995, une enquête de la direction de l'action sociale citée par le rapport de l'IGAS, en 1995, relève que seuls 53 % des départements ont un schéma départemental pour personnes handicapées. Bien que la loi de 1986 mette en place les schémas, beaucoup de départements ne publient pas les schémas et ne les actualisent pas.

Enfin, le CREAI Midi-Pyrénées remarque que les schémas de sa région se contentent souvent de dresser un simple état des lieux tandis que la programmation en matière budgétaire est quasi inexistante. La plupart des départements n'effectuent pas d'étude de besoins débouchant sur des orientations de politique sociale locale. Les départements utilisent peu de données existantes et font rarement des enquêtes locales complémentaires. De plus, les schémas contiennent peu d'indications précises quant à la mise en œuvre des orientations retenues. F. Bas-Théron & M. Dupont, membres de l'IGAS, évoquent, notamment à propos de la loi du 6 janvier 1986, une *« obligation un peu « molle » prévue par la loi de 1975 et ses adaptations successives »* (Bas-Théron & Dupont, 2003, p. 42).

L'absence de valeur juridique des schémas départementaux est aussi critiquée par les associations. Ainsi, dans les archives de l'APF, il est écrit sur une fiche technique (signée R. Dartois, directeur des établissements au siège de l'APF, et datée du 28 décembre 1994) faisant suite à une réunion du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) du 13 décembre 1994 :

> *« Les schémas départementaux font ressortir les besoins : la reconnaissance juridique de ces schémas départementaux serait à renforcer pour un certain nombre de structures spécialisées pour HM*[135] *(IEM avec internat, foyers à double tarification, MAS), une programmation régionale semble mieux adaptée »*[136].

La non-opposabilité des schémas, l'absence de méthode commune pour réaliser ces documents ainsi que le faible taux de publication des schémas parmi les départements permettent de comprendre, en partie, les disparités départementales observées dans le chapitre précédent. Le bilan d'application de la loi de 1975 résume la situation en ces termes :

> *« On voit mal compte tenu de l'extrême diversité des méthodes d'estimation des besoins et d'élaboration des schémas à laquelle a conduit la formulation de la loi de 1975, comment le*

[135] HM : handicap moteur.

[136] Archives APF, carton *CNCPH 1988-1994*, Note à M. Boulinier, réunion du CNCPH du 13/12/94 – fiche technique n°4 signée R Dartois et datée du 28/12/94 Aménagement du territoire.

système présent pourrait conduire à une réduction des disparités et constituer un gage de bonne adaptation à l'avenir des équipements sociaux et médico-sociaux (...).

Le système des autorisations s'appuie, en conséquence, sur des éléments très variables d'appréciation, discutés au sein d'une instance consultative, le CROSS, qui rencontre des problèmes de légitimité auprès des élus.[137] *»* (Guérin *et al.*, 1995, p. 110)

La faible valeur juridique des schémas ainsi que l'hétérogénéité de leur contenu ont eu des répercussions sur les autorisations de créations de places et n'ont pas permis de réduire les disparités entre départements.

5.1.2.2.2 Une absence de coordination entre départements, régions et Etat

En plus de déplorer l'hétérogénéité tant en termes de développement que de qualité des schémas départementaux, l'IGAS, en 1995, insiste sur l'insuffisance des travaux nationaux d'appui à l'estimation des besoins et à la planification. Le rapport constate un partenariat insuffisant entre les conseils généraux et les services de l'Etat. Quand les compétences sont partagées comme pour les foyers à double tarification, des actions partenariales sont rarement engagées.

La décentralisation a opéré une nouvelle distribution des cartes dans le domaine social, ce qui a accru les difficultés. Avec la décentralisation, les conseils généraux deviennent compétents en matière d'aide sociale. Le 3 octobre 1996, dans un discours devant la section sociale du CNOSS, à Paris, Jacques Barrot, ministre du travail et des Affaires sociales énonce à propos de la rénovation de la loi n°75-535 que *« la coordination et la régulation régionale et départementale doivent devenir une réalité »*. De plus, plusieurs CREAI remettent en cause l'équilibre plutôt libéral de la loi qui repose sur le primat de l'initiative privée en ce qui concerne la promotion des projets et sur le volontariat des opérateurs en ce qui concerne la coordination des interventions. Cette conception leur apparaît dépassée dans un contexte de raréfaction de crédits.

Les structures médico-sociales, entre 1975 et les années 2000, ont continué à se créer de façon empirique. Les modifications de la loi n°75-535 réalisées avec l'introduction d'un schéma départemental ne consistent pas en une véritable planification. Les législateurs n'ont pas

[137] Les élus étaient peu présents aux commissions CROSS.

demandé une parfaite homogénéité dans le contenu des schémas car instaurer des contraintes pour l'établissement de ces schémas et leur imposer un contenu trop rigide aurait contrevenu aux principes de la décentralisation.

5.1.3 Les années 2000 ou l'amorce d'un processus de planification

Dès les années 1990, plusieurs rapports constatent de fortes disparités territoriales et plaident pour une planification départementale et régionale plus solide. De 1995 à 2002, le processus de rénovation de la loi de 1975 s'engage. La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale propose un nouveau cadre juridique qui vient instituer la planification médico-sociale et fixe la durée des autorisations à quinze ans. Les dispositions prises dans les années 2000 préfigurent la loi HPST qui renverse les rapports de force instaurés depuis la loi de 1975 et renforce la planification.

5.1.3.1 Loi 2002-2 ou une planification médico-sociale largement inspirée de la planification sanitaire

La loi n°2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale est principalement connue pour avoir renforcé le droit des usagers, mais une de ses missions est aussi de développer harmonieusement l'offre sur l'ensemble du territoire afin d'infléchir les disparités historiques de taux d'équipement.

5.1.3.1.1 La portée juridique des schémas renforcée

L'un des objets de la loi n°2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale est de mettre en place une véritable planification de l'action médico-sociale.

Pour cela, la loi n°2002-2 redéfinit les schémas et institue des schémas d'organisation sociale et médico-sociale (SOSMS). Ces schémas sont obligatoires et ont une durée de vie maximale de cinq ans ce qui leur permet d'intégrer la question de l'évolution de l'offre en fonction des besoins recensés. Le schéma doit apprécier les besoins en établissements et services médico-sociaux et les confronter aux moyens disponibles pour y répondre tant sur le plan quantitatif que qualitatif. Les SOSMS doivent être établis en cohérence avec les schémas d'organisation sanitaire. En prévoyant la compatibilité des projets de création, de transformation ou d'extension des établissements et services avec le schéma, la loi du 2 janvier 2002 renforce la portée juridique des schémas départementaux et affirme leur caractère obligatoire (art. L. 313-4 du CASF). La loi n°2002-2 fait entrer toutes les structures médico-sociales dans la

planification hormis les structures expérimentales *« dont la nature même s'oppose à toute programmation »* (Petit, 2003, p. 35).

Un document annexé aux schémas peut préciser la *« programmation pluriannuelle des établissements et services sociaux et médico-sociaux qu'il serait nécessaire de créer, de transformer ou de supprimer afin de satisfaire les perspectives et objectifs »* (art. L. 312-4 du CASF). Créées sur le modèle des annexes des schémas d'organisation sanitaire qui sont obligatoires, les annexes du SOSMS sont, elles, facultatives. Etant donnés les besoins quantitatifs et qualitatifs importants dans le secteur médico-social, les financeurs nombreux et l'incitation à l'innovation dans la loi n°2002-2 (diversification des prises en charge, diversification des établissements et services, expérimentations souples en dehors de la nomenclature officielle), il aurait été compliqué, voire contradictoire, de rendre l'annexe opposable (Thébault, 2008). Enfin les schémas doivent définir des critères d'évaluation des actions qu'ils ont déterminées, ce qui doit permettre de concevoir le schéma suivant à la lumière des résultats obtenus.

5.1.3.1.2 L'introduction de différents niveaux territoriaux dans les schémas

En 2002, le schéma n'existe plus au seul niveau départemental. Un schéma national arrêté par le ministre chargé des affaires sociales est élaboré pour les handicaps rares. Un schéma régional regroupant les éléments des schémas départementaux pour les établissements et services médico-sociaux relevant de la compétence de l'Etat est arrêté par le préfet de région. Les schémas régionaux sont transmis aux présidents des conseils généraux pour information. Le département étant compétent en matière d'aide sociale, le schéma départemental demeure, mais il n'est plus uniquement arrêté par le président du conseil général (pour les établissements relevant de l'aide sociale départementale), il est arrêté conjointement par le préfet de département et le président du conseil général.

La loi du 2 janvier 2002 établit des fenêtres pour la soumission des projets de création, transformation, extension de places, ce qui instaure une certaine mise en concurrence et met fin à la logique du « premier arrivé, premier servi ». Ainsi, la loi n°2002-2 introduit la notion de rationalisation de la décision publique avec une planification médico-sociale qui s'inscrit dans un processus continu (Petit, 2003), s'inspirant largement de la planification sanitaire. Les législateurs ont tiré la leçon de l'échec de la décentralisation et des schémas départementaux

arrêtés par les conseils généraux : le schéma départemental n'est plus le seul schéma existant et l'Etat intervient en grande partie dans l'élaboration des autres schémas. La loi n°2002-2 met le préfet et le président du conseil général sur un pied d'égalité dans l'élaboration des schémas. Certains auteurs ont évoqué une étatisation de l'élaboration des SOMS (Petit, 2003), les organes décisionnels intervenant pour l'élaboration des schémas étant souvent des organes de l'Etat. En matière de régulation, la loi n°2002-2 s'inspire du dispositif hospitalier. La loi n°2002-2 adapte les outils de la planification sanitaire aux spécificités de la planification médico-sociale (Cormier, 2003; J. Petit, 2003; Thébault, 2008). Tandis que la planification sanitaire vise à résorber une offre de soins souvent excédentaire ou mal structurée, la planification médico-sociale vise à accompagner rationnellement une offre encore souvent déficitaire. L'objectif de la loi n°2002-2 est donc de guider en la raisonnant l'expansion nécessaire d'un secteur qui reste en retard au regard des besoins restant à satisfaire.

5.1.3.2 2005 : la CNSA, une structure nationale ayant pour mission de garantir l'équité territoriale

Un an après la création de la CNSA, un nouvel outil de programmation financière est mis en place : les programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC). La CNSA et les PRIAC ne concernent que les établissements relevant d'un financement assurance maladie, c'est-à-dire les MAS et les FAM, en ce qui concerne les structures d'hébergement pour adultes handicapés.

5.1.3.2.1 La CNSA, une nouvelle centralisation pour les établissements financés par l'assurance maladie ?

Créée par la loi n°2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, la CNSA a vu ses missions précisées par la loi du 11 février 2005[138]. Une de ses missions est d'assurer la répartition équitable sur le territoire national des dépenses d'assurance maladie pour les établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées dépendantes et pour personnes handicapées, en veillant notamment à une prise en compte de l'ensemble des besoins, pour toutes les catégories de handicap (art. L. 14-10-1 du CASF). Le rapport Chossy résume ainsi l'objectif de la CNSA en ce qui concerne les établissements et services médico-sociaux :

> *« L'objectif de l'action de la CNSA doit être de satisfaire des besoins prioritaires constatés sur le terrain, de financer les projets permettant de répondre au mieux à ces besoins tout en*

[138] Pour plus de précisions à ce propos, consulter le chapitre 1.

assurant l'égalité de traitement entre les territoires et d'allouer les moyens financiers de manière à parvenir à résorber les retards que connaissent certains territoires en matière d'équipements. » (Chossy, 2005, p. 35)

La réduction des écarts territoriaux en termes d'accessibilité et de diversité de l'offre en établissements et services est pour la première fois un objectif affiché par l'Etat. La CNSA assure aussi un rôle d'expertise technique et d'appui dans l'élaboration des schémas et des PRIAC.

La CNSA dispose pour cela d'un budget important. Sur le plan financier, en 2012, la CNSA a réparti 17,4 milliards d'euros entre les ARS dont 8,7 milliards d'euros destinés aux personnes handicapées, et 0,6 milliards d'euros entre les conseils généraux pour la PCH et le fonctionnement MDPH entre les départements (contre 1,7 milliards d'euros versés aux départements pour l'APA) (Cour des comptes, 2013).

Pour répartir équitablement les dépenses d'assurance maladie entre les régions, la CNSA a fixé des critères de répartition précis. En 2013, les critères de répartition des dotations de financement permettant la création de places nouvelles en établissements et services médico-sociaux sont des critères populationnels, des critères de taux d'équipement, ils prennent aussi en compte les projets en attente de financement. L'objectif de diminution des écarts entre les taux d'équipement départementaux et régionaux apparaît comme un critère non négligeable de répartition des dotations. Le raisonnement en termes de taux d'équipement part de l'hypothèse que la prévalence du handicap dans la population est spatialement homogène, et ne prend pas en compte les inégalités sociales et territoriales de santé (Rican *et al.*, 2013). Par le biais de ces critères, la réduction des écarts territoriaux se fait essentiellement sur le plan quantitatif.

Cependant, les réserves nationales ont freiné l'action de la CNSA. La réserve nationale correspond à une part des dotations des grands plans nationaux alloués aux ARS sur instruction du ministre chargé des personnes handicapées et des personnes âgées, comme complément d'enveloppe régionale pour couvrir le coût d'opérations ciblées. Au total entre 2006 et 2013, les notifications de réserve nationale s'élèvent à 152,6 millions d'euros, soient 3 112 places sur le champ du handicap (enfants et adultes). La plupart des opérations financées dans le cadre de la réserve nationale *« ne sont pas conformes au principe d'équité*

territoriale entre les régions ou entre les départements » (Cour des comptes, 2013, p. 67). Elles ont donc majoritairement accentué les disparités territoriales.

5.1.3.2.2 Les PRIAC ou la question de l'articulation entre échelons départemental, régional et national

La loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a aussi introduit le PRIAC, un nouvel outil pour mieux identifier et inscrire dans le temps les priorités de financement au niveau régional**.** Le PRIAC concerne les établissements et services pour personnes âgées dépendantes et personnes handicapées relevant totalement ou en partie, d'une compétence tarifaire de l'Etat. Avant la promulgation de la loi HPST, il était établi pour cinq ans, actualisé chaque année et arrêté par le préfet de région en lien avec les préfets de département et après consultation des conseils généraux et avis du CROSMS. Il s'appuyait sur les schémas d'organisation sociale et médico-sociale pour déterminer les priorités financières. A l'inverse la CNSA s'appuyait sur les PRIAC pour fixer les enveloppes régionales et départementales de mesures nouvelles.

Le PRIAC constitue au sens de la loi de 2005 (art. L. 312-5-1 du CASF) un premier outil de régulation et de programmation financière rationalisant la montée en charge des dotations affectées au développement des établissements et services médico-sociaux relevant d'une tarification préfectorale. Les PRIAC visent à définir les priorités de financement des créations, extensions et transformations des établissements et services installés dans la région, ils doivent permettent de rendre visible pour tous les acteurs les intentions de l'Etat, dans l'hypothèse où les financements seraient effectivement disponibles. Les PRIAC doivent notamment garantir un niveau d'accompagnement géographiquement équitable des différentes formes de handicap et de dépendance. Ils constituent un critère de délivrance des autorisations et ont un caractère opposable. Cependant, en 2010, un rapport de l'IGAS, rédigé par R. Ollivier et S. Paul, sur l'évaluation des PRIAC critiquait l'incomplétude et les approximations des PRIAC et relevait la lourdeur de cet outil difficile à manier (Ollivier & Paul, 2010).

Institués en plus des schémas nationaux et départementaux, les PRIAC, lors de leur création, ont posé le problème de l'articulation entre les différentes échelles. Les constats dressés par l'IGAS en 1995, l'échec du schéma départemental et l'introduction du mot « interdépartemental » (qui n'est pas « régional ») avec les PRIAC posent la question du

niveau pertinent de planification. L'un des objectifs du PRIAC est de rattraper les inégalités territoriales, les situations de sous-équipement de certains départements ou régions. C'est une des raisons du choix de l'échelle régionale. Les PRIAC permettent, là où cela est nécessaire, de rattraper les inégalités entre départements au sein d'une région. L'organisation de la planification à l'échelon départemental est en cohérence avec le niveau d'exercice des compétences en matière d'aide sociale, depuis la décentralisation ; ce niveau paraîtrait pertinent pour appréhender les équipements et services relevant du conseil général. En revanche, l'échelon départemental est inadapté au regard de la procédure financière puisque c'est au niveau régional que se répartissent les enveloppes nationales de l'assurance maladie et de l'aide sociale de l'Etat. De même le CROSMS est régional. L'échelon régional serait donc le plus adéquat pour préparer les décisions d'affectation des moyens et pour éviter les effets artificiels des frontières administratives. De plus, ce niveau d'étude aurait pour mérite de faciliter la coordination avec la planification hospitalière qui se fait à l'échelle régionale. L'Etat tente de réguler les moyens au niveau de la région quand les schémas sont stabilisés au niveau du département. Les enjeux territoriaux et *« la question de l'échelle et des référentiels spatiaux d'analyse et d'action »* (Amat-Roze, 2011b, p. 13) analysée par J.-M. Amat-Roze dans le domaine de la santé, sont bien là.

La mise en place de la CNSA et des PRIAC réintroduisent une régulation nationale pour la création de places en établissements financés en partie par l'assurance maladie. Ni la CNSA, ni les PRIAC ne prennent en compte la création de places en foyers de vie.

5.1.3.3 2009 : la loi HPST ou l'aboutissement du processus de planification médico-sociale ?

La loi HPST renforce la planification et la programmation sociale et médico-sociale, met en place des instances de concertation des acteurs avec une place privilégiée des usagers, et rénove la procédure d'autorisation de création, extension et transformation des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

5.1.3.3.1 Les ARS ou la concrétisation de la régionalisation

La loi HPST crée une nouvelle autorité, l'ARS[139], et met en place de nouveaux outils de planification et de programmation. Les ARS ont pour mission de mettre en œuvre de façon coordonnée des programmes et actions dans le domaine de la santé, du médico-social et de la

[139] Les ARS ont été créés le 1er avril 2010 par fusion des ARH, des DDASS, des DRASS et de l'URCAM.

prévention. Cependant, comme son intitulé le laissait présager, la loi est peu diserte sur le secteur médico-social, laissant une large place au « curatif », puisque c'est seulement à l'article 124 que le médico-social est abordé.

La création des ARS procède d'un mouvement de déconcentration en faveur d'une autorité publique régionale chargée de prendre des décisions au plus près des réalités locales et régionales. Elle vise à décloisonner médico-social, hôpital et ambulatoire ainsi qu'à mettre fin à l'enchevêtrement des autorités compétentes. L'échelon départemental des affaires sanitaires et sociales disparaît avec l'intégration des compétences sanitaires et médico-sociales des DDASS au sein des ARS. Toutes les activités liées au handicap et à la dépendance ont été confiées aux ARS. Les personnels des DDASS et des DRASS qui étaient en charge du handicap ont donc été affectés aux ARS. Celles-ci sont désormais les relais territoriaux de la CNSA pour la répartition des moyens de l'objectif global de dépenses (OGD)[140]. Les autres activités exercées dans les DDASS et les DRASS ont été réparties entre les directions départementales de la cohésion sociale et de la protection des populations (DDCS/PP) et les directions régionales de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale (DRJSCS) [141].

La loi HPST et la création des ARS s'inscrivent dans un processus de régionalisation déjà enclenché dans le secteur sanitaire avec les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) mises en place en 1996.

5.1.3.3.2 Le projet régional de santé : un outil majeur de la politique régionale

La création des ARS s'accompagne d'une réorganisation des outils de planification de l'offre de soins. L'outil majeur de la politique régionale de santé est le projet régional de santé (PRS). Il s'inscrit dans les orientations de la politique nationale de santé et il définit la stratégie de santé de l'ARS pour cinq ans, ainsi que les mesures pour les atteindre. Il est construit autour de trois ensembles établis principalement à l'échelle régionale (Figure 7) : le plan stratégique régional de santé (PSRS) qui fixe les orientations stratégiques et les objectifs de santé pour la région, les schémas régionaux et d'organisation d'accessibilité de l'offre qui

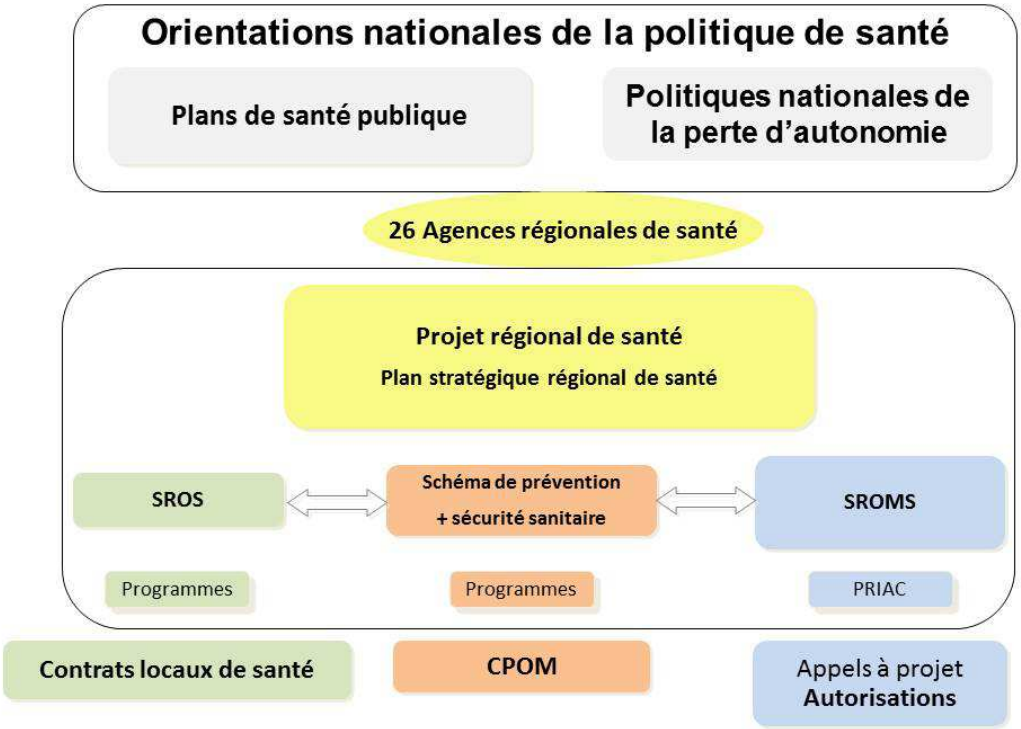
[140] Les conseils généraux constituent un deuxième relais sur le terrain de l'action de la CNSA avec les MDPH et la PCH. Cependant, la CNSA n'a aucun pouvoir d'instruction sur ces derniers.
[141] Circulaire DRH/DRH1 n°2009-232 du 12 juin 2009 relative à la répartition des effectifs des DRASS et des DDASS (hors départements d'outre-mer) entre les ARS et les nouveaux services déconcentrés chargés de la cohésion sociale et la Mission nationale de contrôle et d'audit des organismes de sécurité sociale – Préparations des affectations

détaillent les objectifs de santé, et des programmes spécifiques comme le PRIAC. Les schémas sont déclinés pour les soins, le médico-social et la prévention avec le schéma régional d'organisation des soins (SROS), le schéma régional d'organisation sociale et médico-sociale (SROSMS) et le schéma régional de prévention (SRP). Ils doivent identifier les besoins sur les territoires de santé.

Au niveau régional, le schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS) est intégré au sein du PRS. Elaboré et arrêté par le directeur général de l'ARS, le SROMS doit prévoir et susciter les évolutions nécessaires de l'offre médico-sociale. Etabli en lien avec les schémas départementaux, il doit veiller à l'articulation au niveau régional de l'offre médico-sociale avec l'offre sanitaire (art. L. 1434-12 du Code de la Santé Publique). Au niveau départemental, un schéma relatif aux personnes handicapées ou en perte d'autonomie doit être établi par le président du conseil général en concertation avec l'ARS.

Le nouveau schéma régional n'est ni l'addition des schémas départementaux, ni un schéma de développement d'équipements complémentaires ; il doit apprécier les besoins collectifs et les priorités d'adaptation de l'offre dans l'aire régionale au regard des orientations nationales.

Figure 7 : La planification nationale et régionale dans la loi HPST (2010)



Source : CNSA

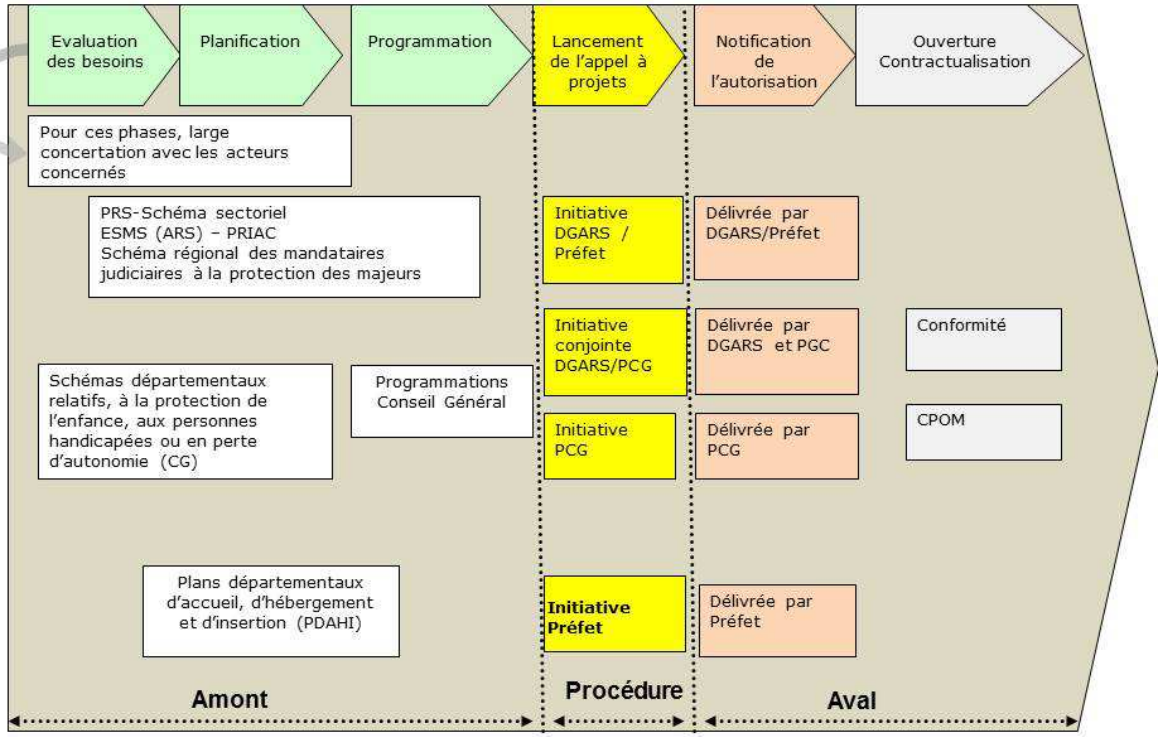
Avec la loi HPST, le rôle d'expression des besoins remonte au niveau du SROMS, mais le PRIAC est maintenu pour les prévisions d'utilisation des enveloppes anticipées d'autorisation et des besoins en crédits de paiement. Les places autorisées doivent être compatibles avec le SROMS et le PRIAC qui sont désormais deux outils de planification et de programmation majeurs pour le secteur médico-social. Plus globalement, en instituant le projet régional de santé, la loi HPST marque une évolution et un renouvellement de la planification en région sur l'ensemble du champ de la santé.

5.1.3.3.3 La procédure d'appel à projet ou la fin des initiatives associatives ?

Jusqu'à la mise en place des appels à projet, le secteur médico-social s'est développé en fonction de projets diversifiés portés localement par les personnes concernées ou leurs familles, par des militants ou des notables. Les projets de création d'établissements étaient élaborés par des acteurs locaux sur un territoire donné, la puissance publique intervenant peu. La Loi HPST a rénové le dispositif d'autorisation en supprimant les CROSMS et en introduisant une procédure d'appel à projet lancée par l'autorité compétente en charge du financement sur la base d'un cahier des charges. La loi HPST modifie fondamentalement la logique de régulation de l'offre en établissements et services. Avant la loi HPST, la procédure relevait d'une logique ascendante : des promoteurs, souvent privés et de statut associatif, détectaient des besoins et proposaient des réponses ; dorénavant, les autorités publiques définissent les besoins et recherchent les porteurs de projets les plus à même de les satisfaire. En instaurant des dispositifs d'appel à projet élaborés par les financeurs publics, la loi HPST renverse le mode de fonctionnement en place depuis 1975 en privilégiant le principe de la commande publique (Lafore, 2009). Ce changement qui renverse la logique et redonne l'initiative aux autorités publiques, vise à organiser de façon plus efficace la sélection des projets par les décideurs, puisqu'ils doivent s'inscrire en réponse à des besoins médico-sociaux définis dans les schémas. Après avoir élaboré le PRS et les schémas, et sur la base des crédits disponibles, les financeurs publics peuvent lancer des appels à projet visant à sélectionner le(s) projet(s) qui pourront être autorisés (art. L. 313-1-1 du CASF). La loi HPST a donc posé le socle d'une profonde réforme de la procédure d'autorisation des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les organismes privés non lucratifs, tels les associations ou les mutuelles ainsi que les organismes privés lucratifs peuvent répondre aux appels à projet.

Depuis le 1er août 2010, date d'entrée en vigueur du décret n°2010-870 du 26 juillet 2010 relatif à la procédure d'appel à projet et d'autorisation, ce sont les préfets, les présidents de conseil général et les directeurs généraux d'ARS qui disposent pour leur champ de compétence respectif, du lancement de la procédure d'appel à projet. Cette procédure d'appel à projet constitue l'outil de mise en œuvre de la programmation des besoins identifiés dans les schémas régionaux, départementaux et dans les PRIAC (art. L. 312-5-1 du CASF). Après qu'une commission de sélection des appels à projets[142] a classé les projets, l'autorité compétente délivre l'autorisation. Le but de cette nouvelle procédure d'autorisation des établissements et services médico-sociaux est de rationaliser les procédures, de resserrer les délais d'installation, d'assurer un examen comparatif des projets et de garantir le financement préalable des projets. L'appel à projet établit ainsi un lien plus étroit entre planification, programmation, autorisation et financement. Au-delà de la procédure, les principes de l'autorisation demeurent (art. L. 313-4 du CASF).

Figure 8 : Un cycle planification-programmation-appel à projet-autorisation désormais plus étroit



Source : CNSA, 2012

[142] La commission de sélection des appels à projets est composée des représentants des autorités publiques et des représentants des usagers avec voix délibérative et à parité ; et les personnes gestionnaires des établissements, des représentants d'usagers spécialement concernés par l'appel à projet correspondant, et des personnels techniques avec voix consultative (art. R. 313-1 du CASF).

La diversité des niveaux de planification (surtout entre le cadre régional et le cadre départemental), la nécessaire articulation entre tous ces documents ainsi que l'intervention d'un nouvel acteur, l'ARS, accroissent la complexité de la planification médico-sociale. Le rapport Hocquet (2012) qui a été commandé par la secrétaire d'Etat aux solidarités et à la cohésion sociale et qui a pour but de fournir une contribution à l'élaboration des orientations de l'Etat sur l'évolution du secteur médico-social se montre critique vis-à-vis de l'évolution de la législation :

> *« La non-synchronisation des schémas, l'absence d'articulation des appels à projets et le jeu du mistigri financier conduisent plutôt à un sentiment d'épuisement des gestionnaires locaux. (…) La création des ARS marquait une plus grande cohérence de l'action administrative. Elle a, en réalité, un effet anxyogène sur les associations mais aussi sur les collectivités territoriales. La palette des instruments administratifs adoptée à la quasi unanimité apparaît désormais comme un kit dont le plan de montage manquerait ou serait mal traduit. Un écart existe entre les orientations nationales et les messages compris sur le terrain. »* (Hocquet, 2012, p. 14)

De plus, la multiplication des lieux de décision nationaux, depuis les années 2000, avec la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS[143]), la CNSA et le secrétariat général du ministère brouille la lisibilité des interlocuteurs. Cependant, il est encore trop tôt pour faire un réel bilan des appels à projet.

La loi HPST s'inscrit dans une réflexion déjà enclenchée tant en terme de niveau de planification que d'articulation entre niveau départemental, régional et national. Depuis 2010, avec la création des ARS, le niveau de dialogue prédominant est celui de la région, ce qui est un élément nouveau dans l'action sociale. Cependant, le directeur général de l'ARS ne peut se prononcer que sur les établissements et services médico-sociaux financés par l'assurance maladie. Les foyers de vie relèvent toujours des conseils généraux, et donc du niveau départemental.

De 1975 à 2010, la planification a été peu pensée et le développement des outils nécessaires à la planification a été incomplet. Des questions sur les niveaux d'analyse utiles et sur les

[143] La DGCS a été créée en janvier 2010, elle assure la tutelle de la CNSA. Elle a regroupé la Direction générale de l'action sociale (DGAS), la Direction interministérielle à la famille (DIF), la Délégation interministérielle à l'innovation, à l'expérimentation sociale et à l'économie sociale (DIIESES), le Service des droits des femmes et de l'égalité (SDGE) et la Délégation interministérielle aux personnes handicapées (DIPH). Les relais territoriaux de la DGCS sont les ARS, les, DDCS/PP et les DRJSCS.

échelons de décision pertinents se sont multipliées. Les lois successives ont complexifié la planification médico-sociale, les établissements financés par les conseils généraux et les établissements financés par la sécurité sociale ont eu à plusieurs reprises des traitements différents, ce qui n'a pas contribué à unifier le champ des établissements médico-sociaux. Ainsi, en 1979, l'administration centrale examine uniquement les projets de créations de places en MAS qui sont financées par l'assurance maladie. De même, les foyers de vie ne font pas partie des établissements pris en compte par la CNSA dans sa mission de réduction des disparités territoriales. Dès les années 1970, les établissements financés par l'assurance maladie ont été soumis à un plus grand contrôle de la part de l'échelon national.

Le système s'est donc complexifié, avec l'apparition de nouveaux acteurs et de nouvelles procédures. Nous n'avons pas encore assez de recul pour savoir si cette complexification a été compensée par une réduction des inégalités géographiques. Si ce n'était pas le cas, nous pourrions la considérer comme une régression.

5.2 Créations de places en établissements et dynamiques territoriales

Une des conséquences de la faiblesse de la planification a été de laisser une grande liberté aux différents acteurs intervenant dans la création de places en établissements et d'exacerber les négociations entre les associations gestionnaires et les pouvoirs politiques locaux ou nationaux. La législation en cours jusque dans les années 2000 a cristallisé les rivalités de pouvoir sur les territoires d'accueil. La faiblesse de la planification et des directives de la part de l'administration centrale s'est traduite par une politisation de l'action sociale.

5.2.1 Quels enjeux privilégiés à l'échelon national ?

Pour comprendre les critères pris en compte par les autorités compétentes pour autoriser les établissements, et pour connaître plus particulièrement la place accordée aux facteurs géographiques dans la prise de décision, il a été nécessaire d'étudier les recommandations sur la localisation des établissements, et plus généralement, la prise en compte des critères géographiques dans les textes juridiques sur les établissements de 1975 aux années 2010. Pour compléter cette première analyse, il a été intéressant d'étudier la façon dont ces textes ont été perçus par les différents acteurs. Pour cela, l'étude de rapports sur les politiques en œuvre et l'exploitation des archives de l'APF ont été nécessaires. Dans un deuxième temps, la

consultation des archives nationales[144] nous a permis de cerner les arguments pris en compte par l'administration centrale pour donner un avis sur les demandes de création de places en MAS.

5.2.1.1 Recommandations juridiques : entre réflexions géographiques et intérêts économiques

Dès les années 1970, lors de la parution des premiers textes réglementaires et des premiers rapports sur les établissements pour adultes handicapés, des réflexions s'engagent autour des structures, et une attention particulière est accordée aux questions géographiques. L'ouverture des établissements sur l'extérieur ainsi que l'insertion sociale des personnes handicapées à un niveau local sont encouragées. Dès la création des premières structures, les acteurs politiques comme les acteurs associatifs ont conscience du rôle que peut jouer le territoire d'implantation dans la vie sociale des personnes handicapées.

5.2.1.1.1 Lieu d'implantation et insertion sociale des adultes handicapés, un milieu urbain préconisé dès les années 1970

Les acteurs politiques par le biais de circulaires ou de rapports ministériels, tout comme les associations gestionnaires s'accordent rapidement sur le fait que les établissements doivent favoriser l'insertion sociale des personnes handicapées.

Dans cette optique, la circulaire 62 AS du 28 décembre 1978 portant sur les MAS donne des indications relatives au lieu d'implantation :

> *« la situation géographique est un élément important à fournir dans le dossier d'agrément. Les MAS doivent se situer à proximité des familles, et d'un accès facile, à proximité d'un centre de soins (Hôpital Général), à proximité d'un centre urbain, pour satisfaire les exigences d'une insertion sociale et chaque fois que possible, à proximité d'autres structures qui accueillent d'autres catégories d'adultes, pour maintenir un certain contact et dynamiser leurs vies respectives par toutes les possibilités de communication à imaginer (CAT, foyers, etc.) ».*

La circulaire évoque une multitude de facteurs à prendre en compte : il est conseillé d'implanter les MAS en zone urbaine, près d'axes de transport afin qu'elles soient facilement

[144] Les archives nationales conservent les versements des administrations centrales de l'État, et donc, les dossiers traités par l'administration centrale à propos des MAS. Nous n'avons malheureusement pas noté le nom des cartons dans lesquels sont conservés les documents cités, issus des archives nationales.

accessibles, et proches de centres de soins et d'autres structures pour personnes handicapées (Tableau 11).

Tableau 11 : Etablissements, implantation et architecture des établissements (années 1970-1980)

EMS	Capacité d'accueil	Implantation	Modalités de création	Architecture	
MAS	30 à 60 lits	proximité des familles	transformation d'établissements ou parties d'établissements sanitaires ou sociaux "utilisation du patrimoine médico-social ou sanitaire"	**Locaux communs**	cabinet médical
		proximité des structures de soins			salle de kinésithérapie et équipements spécifiques
		proximité d'un établissement médico-éducatif			
		proximité de la vie sociale			
FAM	< 40 lits	"ouverture à la vie sociale"		**Principes généraux**	"organisation en petites unités de vie de 7 à 8 personnes"
					"constitués d'appartements individuels et de parties communes"
					"établissements en structures pavillonnaires
Foyers de vie		"ouverture sur l'extérieur"		**Principes généraux**	services collectifs (activités, animation, gestion du foyer)
		"au cœur des villes"			développer les foyers-soleil
		"encourager la construction ou l'aménagement d'immeubles anciens en foyers dans le secteur HLM"		**Logement** (surface minimum de 33m²)	studio équipé d'une "salle d'eau avec douche à défoncement de dalle, lavabo et WC"
		"dans la cité ou à proximité immédiate"		**Locaux communs** (surface de 14 à 16 m²)	salle de bains adaptée commune, séchoirs et cuisine commune à quelques studios
		accès facile pour			locaux récréatifs, services communs et salles de soins
		espace vert accessible			
		liaison rapide avec l'hôpital			

Sources : circulaire 62 AS du 28 décembre 1978, circulaire n°85-3, circulaire n°86-6, circulaire n°89-22

La circulaire n°85-3 du 19 février 1985 relative à l'instruction des dossiers de création d'établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées relevant de la compétence de l'Etat évoque les mêmes exigences, en nuançant toutefois les avantages d'une implantation urbaine, le milieu urbain ne laissant pas assez d'espace aux usagers pour se déplacer :

> *« Il convient de tenir compte, lors de l'appréciation des projets, de la nécessité de prévoir la possibilité pour les personnes handicapées de sortir de l'établissement :*

Ou bien le terrain retenu sera suffisamment vaste pour permettre l'existence d'espaces de dégagement, ou l'établissement devra être implanté à proximité de lieux de promenade accessibles à ses résidents. Cette condition devrait conduire à réserver l'avis sur tout projet d'implantation dans un tissu urbain trop dense où un espace trop restreint intensifierait les inconvénients de voisinage et ne permettrait pas ou peu de vie à l'extérieur aux personnes handicapées ».[145]

Cette circulaire préconise à la fois une implantation en milieu urbain et une implantation dans un espace dégagé, ce qui est peu compatible. Cette ambivalence laisse de grandes marges de manœuvre aux commissions régionales et à l'administration centrale pour donner un avis positif ou non à l'ouverture d'établissements. La circulaire n°86-6 du 14 février 1986[146] concernant les FDT donne beaucoup moins de précisions sur l'implantation des structures. Il est juste précisé :

« Ces foyers constituent le logement permanent des personnes admises. Il convient à cet égard de porter une attention particulière à leur implantation et à leur conception.

Il s'agira de veiller à ce que leur implantation permette une ouverture à la vie sociale ».

Cette circulaire ne précise pas les critères d'une telle implantation et laisse les comités régionaux et les autorités compétentes libres de toute interprétation.

Les circulaires relatives aux MAS et aux FAM toutes abrogées dans les années 2000 ont comme point commun de privilégier le lien social, que ce soient sous les termes *« insertion sociale », « insérés dans le tissu social »* ou *« ouverture à la vie sociale »*. Toutefois, le caractère indicatif des circulaires qui ont pour but de guider et d'aider les agents ou les fonctionnaires dans leur application des lois ne peut garantir l'application des principes émis dans ces textes.

[145] La circulaire ne détaille pas ce que sont les « inconvénients de voisinage ». Cette expression peut recouvrir les réactions hostiles du voisinage. Si tel est le cas, nous pourrions faire l'hypothèse que le changement de positionnement quant aux caractéristiques du site d'implantation des établissements est lié à des conflits de voisinage ayant eu lieu en milieu urbain. Les nuances apportées dans cette circulaire auraient alors pour but d'éviter de futurs conflits.

[146] Circulaire n°86-6 du 14 février 1986 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes gravement handicapés.

En 2013, ni le décret n°2009-322[147] applicable aux MAS et aux FAM, ni le code de l'action sociale et des familles ne font mention d'un critère d'implantation à privilégier. L'importance de la localisation des structures a été mentionnée dans les premiers textes réglementaires mais n'a pas été reprise dans les textes récents.

Les rapports parus dans les années 1980 sur les établissements pour adultes handicapés prolongent la réflexion sur la localisation à privilégier. Le rapport Fonrojet (1983) insiste sur le fait que les structures doivent être ouvertes sur l'extérieur afin de favoriser l'insertion des adultes handicapés. Il ajoute aussi d'autres éléments concernant notamment l'attitude de la commune d'accueil à l'égard des personnes handicapées :

> *« Afin d'éviter un isolement préjudiciable aux résidents, il convient de veiller à ce que l'établissement soit inséré dans le tissu social, dans un environnement accessible à la personne. L'un des critères pouvant permettre de choisir un site adéquat d'implantation peut être notamment l'effort réalisé par la collectivité locale d'accueil en faveur de l'accessibilité du cadre de vie.*
>
> *Il convient de tenir compte aussi de la densité des moyens de transport et de la possibilité de recruter localement du personnel.*
>
> *Les concentrations de structures sociales ou médico-sociales, notamment quand elles accueillent les personnes handicapées dans un même secteur, sont à proscrire. »* (Fonrojet, 1983, p.18)

Dans le rapport Provost, une implantation urbaine est aussi considérée comme un facteur pouvant favoriser l'insertion sociale des résidents :

> *« Bien des exemples montrent qu'une localisation en zone urbaine ou au cœur d'un bourg d'une certaine importance, limite le besoin d'animation et de prise en charge psychologique, les frais de transport, facilite les liens avec la famille ainsi qu'une insertion dans la cité. »* (Provost, 1985, p.54)

Les rapports sur les établissements parus dans les années 1980 accordent aussi une importance à la localisation des structures et reprennent en partie les arguments présentés dans les circulaires.

[147] Décret n°2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.

Les associations gestionnaires sont aussi sensibles à la question de l'implantation des établissements.

Dans le dossier « L'hébergement des adultes handicapés » paru dans un numéro des *Nouvelles du CREAI Midi Pyrénées*, en 1980, J. Garçon, directeur régional de l'UNAPEI pour l'Alsace[148], milite pour une insertion de l'établissement au sein de son territoire d'implantation *:*

> *« Au niveau de l'équipement, nous refusons toute implantation « perdue dans la nature » quelquefois à des centaines de kilomètres du domicile des parents, et réclamons au contraire avec force que de tels équipements soient aussi proches que possible d'une agglomération, qu'elle soit urbaine ou rurale.»* (Garçon, 1980)

Dans ce même dossier, J. Blein, directrice de la fondation Richard, une fondation gérant plusieurs établissements pour enfants et pour adultes, évoque une notion nouvelle en insistant sur l'appropriation territoriale des usagers qui n'a pas été évoquée dans la circulaire :

> *« l'implantation de ces structures doit être facilement accessible et « desservir » une petite région permettant aux handicapés d'éviter un total dépaysement, leur permettre comme à n'importe quel adulte d' « approprier son territoire ».*
>
> *Aussi ces structures ne doivent pas être isolées dans des secteurs ruraux qui se dépeuplent, ceci afin de permettre une ouverture sur l'extérieur, cet extérieur pouvant être investi par les résidents, soit parce :*
>
> *- qu'ils sont partie prenante dans les activités de la ville ;*
>
> *- que la vie de la cité pénètre dans la structure d'accueil et que l'entourage peut venir au foyer. »* (Blein, 1980)

L'association prolonge ainsi les réflexions engagées par les circulaires sur le lieu d'implantation des établissements.

L'APF semble partager les réflexions de l'UNAPEI. Nous n'avons pas retrouvé dans les archives de l'APF de documents recommandant une implantation en territoire urbain mais les procès-verbaux des réunions de la commission des établissements laissent paraître que c'est cette politique qui ressort. En 1975, la commission des établissements APF qui est chargée de donner un avis sur les projets de création d'établissements rédige un document intitulé « La

[148] Il est difficile de savoir si, dans cet article, J. Garçon écrit en son nom ou s'il évoque des recommandations officielles de l'UNAPEI.

politique à tenir en matière de création, extension ou transformation de foyers pour grands invalides ». Dans ce document, la commission des établissements semble favorable à une implantation urbaine :

> *« il s'agit à la fois de réaliser l'intégration la plus grande possible du foyer dans le milieu urbain environnant, donner aux handicapés qui y vivent le maximum de possibilités de relations avec ce milieu, et d'assurer l'ensemble des soins, aides et surveillances indispensables, compte tenu des handicaps »*[149]

La même année, en s'exprimant sur un projet d'établissement, la commission se prononce contre une localisation en milieu rural :

> *« S'agissant d'un projet préconisé par un député de Loire-Atlantique, le Docteur Richard, mais à implanter assez loin d'une bourgade de 1 500 habitants, et compte tenu du nombre d'établissements APF existant dans la région, la Commission émet un avis défavorable à la poursuite de cette étude »*[150]

Cette prise de position a conduit à la fermeture du dossier. Cependant, la commission des établissements n'émet pas systématiquement un avis sur l'implantation des structures. Il est difficile de savoir si beaucoup de projets de création d'établissement ont été rejetés ou modifiés en raison de l'implantation envisagée. Aujourd'hui, plusieurs établissements construits et gérés par l'APF se situent dans de petites communes rurales.

Dès 1975, et tout au long des années 1980, les questions territoriales sont évoquées et discutées par l'ensemble des acteurs. L'environnement immédiat des établissements semble pris en compte dans la décision de création des établissements et tous les acteurs s'accordent sur le fait que l'isolement géographique est impérativement à éviter afin de ne pas recréer les structures asilaires.

5.2.1.1.2 Taille et architecture des structures ou la recherche d'un équilibre entre coût de fonctionnement et bien-être des résidents

La taille des structures ainsi que leurs caractéristiques architecturales sont largement évoquées par les textes juridiques et, par les rapports ministériels ainsi que par les financeurs et les

[149] Archives APF, carton *1976-1991, commissions établissements. M. Rouzeau*, Procès-verbal de la réunion de la commission des établissements du 13 septembre 1975.
[150] Archives APF, carton *1976-1991, commissions établissements. M. Rouzeau*, Procès-verbal de la réunion de la commission des établissements du 14 juin 1975.

gestionnaires. Ces éléments ont des répercussions sur l'insertion de l'établissement mais aussi sur la façon dont les adultes s'approprieront l'établissement et le territoire environnant.

La circulaire 62 AS donne une fourchette large pour les MAS : la *« capacité raisonnable d'accueil permanent serait de l'ordre de 30 à 60 lits »*. Une capacité d'hébergement de 30 à 60 lits permettrait, de respecter un équilibre budgétaire tout en ayant des structures de taille relativement humaine, et ainsi de ne pas reproduire les asiles. La circulaire n°85-3 du 19 février 1985 nuance cette première indication et indique que *« la capacité de soixante places doit être un maximum absolu, la taille moyenne devant être proche de quarante lits »*. La circulaire n°86-6 du 14 février 1986 concernant les foyers à double tarification précise qu'*« on cherchera à ne pas dépasser une capacité de quarante lits »*. La capacité d'accueil des structures préconisée est du même ordre de grandeur pour les MAS et les FAM. Le décret n°2009-322 ne fait aucune mention de la taille des structures.

Plusieurs rapports relatifs aux établissements contestent le nombre maximal de soixante places et préconisent la création d'établissements de taille plus petite. Quelques années après la création des premières MAS, les rapports Fonrojet (1983) et Provost (1985) nuancent les capacités indiquées dans les circulaires :

> *« Les établissements de petite dimension doivent être privilégiés. La capacité de soixante places énoncée par la circulaire relative aux MAS constitue un plafond maximum qui doit être imposé à l'ensemble des établissements d'hébergement pour adultes handicapés. La majorité du groupe estime que des tailles de vingt à trente places, voire même dix places, doivent être encouragées, quand cela est possible sans alourdir les coûts.*
>
> *Les petites unités offrent l'avantage d'être facilement « banalisées » et mieux insérées dans le tissu social. Elles doivent toutefois pour être viables, faire appel aux prestations que peuvent offrir des établissements plus structurés ou la collectivité en général. »* (Fonrojet, 1983, p. 17)

Le rapport Provost proscrit aussi *« les grandes concentrations »* (Provost, 1985, p.40).

Les circulaires évoquent aussi les caractéristiques architecturales, mais les indications sont peu précises et laissent une grande marge de manœuvre aux associations gestionnaires. La circulaire n°86-6 du 14 février 1986 concernant les foyers à double tarification précise que *« la conception de l'établissement doit permettre une organisation en petites unités de sept à*

huit personnes afin de donner à ces établissements un caractère familial. Les formules architecturales les plus diverses peuvent être retenues à l'exemple des établissements déjà existants : foyers implantés dans des logements collectifs et constitués d'appartements individuels et de partie commune, établissements en structures pavillonnaires, etc. ». La circulaire 62 AS mentionne plusieurs pièces nécessaires aux activités médicales et paramédicales. Ainsi, un cabinet médical doit être prévu dans chaque établissement et des salles de kinésithérapie, si nécessaire (Tableau 11).

Les rapports Fonrojet (1983) et Provost (1985) déconseillent les constructions pavillonnaires non reliées et éloignées car elles seraient difficiles à gérer pour le personnel et génèreraient des surcoûts de fonctionnement. Les circulaires et différents rapports s'accordent donc sur la nécessité de penser la conception architecturale des établissements

J. Garçon, directeur régional de l'UNAPEI pour l'Alsace, encourage aussi la création d'établissements de petite taille et conseille d'ouvrir *« des établissements de petite capacité (autour de 30 lits) avec un recrutement dans une zone géographique limitée »* (Garçon, 1980). L'UNPAEI prolonge la réflexion en incitant les associations gestionnaires à créer des formules « *de telle manière que la vie sociale se déroule dans un endroit différent des lieux de rééducation »* (UNAPEI, 1984, p. 1).
L'APF n'a pas toujours eu les mêmes préconisations quant à la taille des établissements. Dans les années 1970, l'APF semble privilégier de grandes structures supérieures à 40 places, pour des raisons budgétaires. Un responsable associatif nous a affirmé, qu'à partir de 2002, le conseil d'administration a décidé de ne pas dépasser 35 places pour les nouveaux établissements.

La taille et l'architecture des établissements sont indissociables. Les questions de coût et de gestion du personnel et des usagers semblent guider les réflexions autour de la taille et de la conception architecturale des établissements plus que le bien-être des adultes handicapés. Les préconisations données dans les circulaires semblent être le résultat de la recherche d'un équilibre entre coût de fonctionnement et bien-être des personnes handicapées.

5.2.1.1.3 La recherche d'une répartition homogène des structures sur le territoire, une réflexion plus tardive

Les textes juridiques concernant les structures d'hébergement pour adultes handicapés dans les années 1980 n'évoquent pas la nécessité de tenir compte des disparités territoriales lors de la décision d'autoriser ou non la création de places en établissements. Seule la circulaire n°85-3 du 19 février 1985[151] évoque pour les MAS la nécessité de recenser les équipements disponibles :

> *« l'étude de la capacité des équipements existants est indispensable pour apprécier l'existence de solutions alternatives au projet déposé et les possibilités de redéploiement départemental des moyens en personnel ».*

Le but n'est pas de réduire les disparités entre départements mais de mesurer si l'offre en établissements est suffisante ou non au sein du département.

A l'échelle nationale, une attention commence à être accordée aux disparités géographiques dans les années 1980. Le rapport Fonrojet (1983) évoque les écarts de taux d'équipement entre départements, ce qui entraîne le déracinement des adultes handicapés originaires de départements non pourvus en structures. Il recommande *« d'aménager une répartition harmonieuse des équipements sur l'ensemble du territoire, en veillant lors de leur création à ce qu'ils répondent à des besoins locaux »* (Fonrojet, 1983, p.18). Le rapport Lasry & Gagneux (1982) critiquait déjà l'inégale répartition des structures.

Cependant, ce n'est qu'à partir des années 2000 que les textes législatifs s'emparent de ce sujet. La loi n°2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale considère le libre choix de l'usager comme un élément fondamental et vise à garantir un accès équitable aux équipements sur l'ensemble du territoire.

Dans les années 1980, les réflexions d'ordre géographique se sont particulièrement portées sur les territoires d'implantation des établissements. C'est essentiellement à partir des années 2000 que les notions de libre choix de la personne et d'équité territoriale ont émergé. En parallèle, la question du territoire d'implantation des établissements n'a plus été évoquée par les textes parus dans les années 2000.

[151] Circulaire n°85-3 du 19 février 1985 relative à l'instruction des dossiers de création d'établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées relevant de la compétence de l'Etat.

5.2.1.1.4 L'encouragement à la création par reconversion ou une motivation d'ordre économique

Dès la légalisation des établissements, l'Etat encourage la création d'établissements par reconversion du patrimoine existant. Par reconversion, il faut entendre *« la suppression particulière partielle ou totale, ou du moins un changement brutal d'activités ou d'affectation. […] en y englobant toute évolution »* (CTNERHI, 1982, p. 4). Par le biais des circulaires[152], la reconversion d'établissements est préconisée lors de la création de nouvelles places en MAS ou en FAM (anciennement FDT). Pour les MAS, la priorité est donnée à la transformation des structures existantes et toute création *ex nihilo* n'est autorisée que dans le cas où la transformation d'un établissement ne peut répondre aux besoins des personnes[153]. La circulaire 62 AS du 28 décembre 1978 recommande de *« procéder le plus possible par voie de transformation d'établissements sanitaires ou sociaux »* et conseille, dans un souci d'économie, de reconvertir des structures existantes en diminuant les effectifs. La circulaire met l'accent sur le patrimoine médico-social et hospitalier existant qui offre des moyens inutilisés. Dans un souci d'économie, de rapidité et de facilité, la création de places d'hébergement pour adultes handicapés par restructuration d'établissements est favorisée.

Plusieurs rapports s'accordent aussi sur l'avantage des reconversions. Afin de combler le besoin de places en MAS, le rapport Provost (1985) prescrit des opérations de reconversion et d'adaptation, notamment d'établissements du secteur sanitaire. L'existence d'un patrimoine important d'établissements sanitaires ou sociaux dont la raison d'être disparaît incite à la reconversion, compte tenu des besoins en établissements pour adultes. En 1993, la Cour des comptes évoque la reconversion de lits d'établissements pour enfants afin de créer de nouvelles places de MAS. Les reconversions d'établissements sanitaires ou d'établissements pour enfants semblent représenter une part considérable des créations de places en établissements pour adultes. Dès 1979, des réflexions sont entamées sur les modalités des

[152] Circulaire 62 AS du 28 décembre 1978 relative aux modalités d'application de l'article 46 de la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, circulaire n°86-6 du 14 février 1986 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes gravement handicapés.

[153] 421.12 *« l'utilisation du patrimoine médico-social ou sanitaire existant doit être recherchée, chaque fois que cela est possible […] »*

422-14 *« Des établissements médico-sociaux ou sanitaires de toutes sortes peuvent être utilisés notamment des hôpitaux psychiatriques ou des instituts médico-éducatifs. L'attention de l'ensemble des intéressés doit en tous cas être appelée sur le souci de bonne gestion qui commande d'éviter de créer des bâtiments neufs alors qu'existent des bâtiments inutilisés ou sous-employés. »*

422-15 *« Lorsque l'ensemble des conditions posées ci-dessus sera réuni et dans la mesure où les conditions d'exploitation seraient bénéfiques, la constitution d'une MAS par utilisation du patrimoine existant sera préférée à une création ex-nihilo. »* (Circulaire 62 AS du 28 décembre 1978).

reconversions (CTNERHI, 1982). De 1979 à 1980, un groupe de travail composé d'associations gestionnaires, de membres de DRASS, du CREAI, du CTNERHI évoque les problèmes posés par la reconversion des établissements (CTNERHI, 1982). Cette étude réalisée à la demande du CREAI de la région Rhône-Alpes proposait initialement de faire l'inventaire des problèmes juridiques, financiers et de conversion du personnel et des effectifs dans l'hypothèse d'une fermeture d'établissements. Aujourd'hui encore, les reconversions posent question (Hesse & Maymil, 2011).

Lorsque des reconversions sont examinées, les caractéristiques architecturales du patrimoine à reconvertir, le principe de non-coexistence entre enfants et adultes, la capacité totale, l'offre départementale, l'évaluation des besoins doivent être examinés. Cependant, la motivation première est d'ordre économique. L'analyse du CTNERHI (1982) pointe cet aspect économique et analyse l'ingérence de l'administration centrale concernant les MAS comme une façon de contrôler les reconversions :

> *« Il faut noter que cette procédure sans doute conjoncturelle est désormais applicable pour toutes les décisions de création de lits ou de places dans le secteur social et médico-social. Nous ne prenons cet exemple que pour montrer que la vigilance, en raison des problèmes financiers de l'heure, ne fera sans doute que s'accroître et que les décisions d'autorisation de création ou de transformation seront soumises à de plus en plus d'exigences (un quart seulement des projets de MAS ont pu être autorisés). Les considérations économiques sous-tendront donc toujours dans les années à venir les opérations de reconversion et il faut garder constamment à l'esprit les limites qu'elles leur imposeront. On ne peut que souhaiter qu'elles ne poseront pas d'entraves à l'évolution de ce secteur et que les nécessités économiques ne viendront pas trop souvent contrecarrer les efforts pour une meilleure réponse aux besoins. »* (CTNERHI, 1982, p.105-106)

Le rapport Provost (1985) insiste sur la nécessité d'éviter le *« piège de la reconversion facile »*, et souligne la nécessité d'avoir un outil pour apprécier l'ensemble des besoins et leur répartition géographique sur l'ensemble du territoire national pour les gestionnaires, les autorités locales et l'Etat.

Les rapports recommandent d'étudier la localisation de l'établissement et de ne pas accepter de transformation dans le cas de structures isolées. Le CTNERHI insiste sur ce point :

> *« la création d'une MAS, et c'est heureux, ne peut pas être considérée comme la solution-miracle pour l'établissement en difficulté. Il ne peut y avoir reconversion que lorsque celle-*

> *ci garantit une réponse adaptée aux besoins en offrant à la clientèle de bonnes conditions d'accueil. Ainsi on ne peut accepter la transformation d'un établissement isolé mal implanté, en MAS, lorsqu'il apparaît que ce projet n'a que pour objet de résoudre les difficultés de l'établissement et de le faire perdurer. »* (CTNERHI, 1982, p. 55)

Cet extrait évoque les enjeux lors de la création d'un nouvel établissement et les difficultés d'arbitrage entre publics accueillis, difficultés économiques et défense du personnel.

L'UNAPEI pose aussi le problème de l'utilisation du personnel en place qui ne serait pas forcément en rapport avec la qualification autorisée (UNAPEI, 1984). M.-A. Prigent (1979) s'inquiète aussi de la reconversion du personnel :

> *« on ne peut envisager de reconvertir « les murs » dans l'ignorance totale de ceux qui y travaillent. »* (Prigent, 1979)

L'UNAPEI soulève aussi les problèmes d'aménagement et d'adaptation des structures existantes qui représenteraient une *« dépense prohibitive »* (UNAPEI, 1984, p. 4)[154]. Selon l'UNAPEI, il est *« difficile voire impossible d'envisager la reconversion des établissements existants »* (UNAPEI, 1984, p. 4).

Les circulaires relatives aux MAS et aux FDT contiennent plusieurs consignes de nature géographique, notamment sur l'implantation des structures. Cependant, elles encouragent aussi aux reconversions du patrimoine existant dont la localisation est souvent en milieu rural. Les recommandations des circulaires ont un caractère ambigu. Les acteurs du secteur médico-social semblent s'accorder sur la nécessité d'une implantation favorisant la vie sociale et sur le fait de privilégier des structures de trente à quarante places. Les circulaires encourageant aux reconversions sont, elles, plus controversées.

5.2.1.2 L'administration centrale : un avis conforme aux recommandations ?

Les circulaires n°85-3 et DAS/RV1 n°89-22 fournissent des recommandations aux commissions consultatives et à l'administration centrale, elles s'adressent aussi aux autorités autorisant les créations de places. Cependant, les associations gestionnaires restent force de proposition et les autorités compétentes sont dépendantes des dossiers proposés. Face à la multiplicité des recommandations, il est intéressant d'examiner les arguments qui ont été

[154] Le document « La maison d'accueil spécialisée » a été édité et rédigé par l'UNAPEI. Aucun auteur spécifique n'est indiqué.

privilégiés lors des examens de dossiers. Plusieurs cas de figure ont pu être étudiés aux archives nationales par l'intermédiaire des correspondances de l'administration centrale et des avis émis sur les dossiers. Les informations recueillies ne concernent donc que les demandes de créations de places en MAS, entre 1979 et 1990, date à laquelle l'administration centrale n'est plus consultée pour l'autorisation de création de places en MAS. Nous avons pu identifier deux cas de figure. Lors de la demande de création d'établissements *ex nihilo*, l'administration centrale a souvent émis un avis négatif lorsque la localisation ne semblait pas appropriée. Lors de demandes de reconversion, la localisation est rarement évoquée dans les documents retrouvés et de nombreuses reconversions dans de petites communes ont été acceptées. La consultation du fichier Finess nous a permis de connaître la situation actuelle des établissements cités dans les avis de l'administration centrale.

5.2.1.2.1 La création d'établissements ex nihilo : une prise en compte des critères géographiques

Les correspondances du ministère présentes aux archives nationales permettent d'examiner les arguments exposés par l'administration centrale pour justifier son avis et ainsi de comprendre les logiques liées aux créations de places. Lorsque l'administration centrale doit donner son avis sur l'opportunité de créer des places en MAS, elle prend en compte, en partie, les recommandations des circulaires et se montre vigilante vis-à-vis de l'implantation des établissements. Les services du ministère s'intéressent aux caractéristiques de la commune d'implantation, mais ils étudient aussi la densité d'équipements dans une zone donnée départementale ou régionale.

Dans plusieurs des avis rendus sur les demandes de création de places en MAS, le ministère émet un avis négatif en dénonçant une localisation défavorable à l'insertion des adultes handicapés. Ainsi, en 1986, en réponse à la demande de création d'une MAS pour des adultes atteints de sclérose en plaque à Saint-Lupicin, une commune de près de 2 000 habitants dans le Jura, P. Seguin, ministre des affaires sociales et de la famille expose que *« l'implantation envisagée, très excentrée, aboutirait à un éloignement excessif des familles, des structures de soins et de vie sociale nécessaires à l'épanouissement des personnes handicapées »*[155]. A plusieurs reprises, le ministère s'interroge sur l'implantation des établissements et l'isolement potentiel des personnes handicapées. En 1988, à propos d'un projet de création de MAS à

[155] Archives nationales de Fontainebleau. Nous n'avons noté ni le nom, ni le numéro des cartons contenant les documents que nous citons dans cette thèse.

Vic-sur-Seille, en Moselle, par le centre communal d'action sociale (CCAS), le ministre précise au préfet de la région Lorraine qu'*« il est indiqué que l'implantation proposée se ferait dans une région essentiellement rurale, la commune de Vic-Sur-Seille qui ne comporte que 1500 habitants étant située à 29 kilomètres de Nancy (où se trouve également la gare la plus proche) et à 50 kilomètres de Metz.*

On peut se demander, bien que vous précisiez que dans un rayon de 40 kilomètres se trouvent des structures spécialisées, si le choix de l'implantation est bien judicieux et permettra une insertion correcte dans la vie sociale, absolument nécessaire pour améliorer les acquis et prévenir les régressions des personnes hébergées.[156] *»*

La même logique se retrouve dans une lettre datant du 14 octobre 1992[157] de la part de la direction de l'action sociale (ministère des Affaires sociales et de l'intégration) adressée au directeur départemental des affaires sanitaires et sociales à propos de la création d'une structure pour adultes autistes à Nades, une commune d'une centaine d'habitants dans l'Allier. Le ministère s'interroge sur le projet de soins et *« sur le lieu d'implantation très isolé retenu par le promoteur. […] une telle implantation ne peut être acceptée. On ne peut pas envisager de faire progresser l'intégration et l'insertion des personnes handicapées en créant des établissements isolés, ce d'autant qu'un recrutement régional voire interrégional paraît nécessaire. Les établissements pour les adultes lourdement handicapés doivent être bien insérés dans l'environnement local et ouvert vers l'extérieur ».*

De 1978 aux années 1990, les critères de sélection restent les mêmes et l'isolement de l'établissement semble rédhibitoire. Pour l'ensemble des dossiers présentés, il est postulé que l'isolement de la structure est un frein à l'intégration et à l'insertion des personnes handicapées.

D'autres motifs de refus peuvent intervenir. L'absence d'étude détaillée de besoins ou des possibilités d'utilisation du potentiel des lits existants susceptibles de faire l'objet d'une reconversion peut entraîner un avis négatif de l'administration centrale. Enfin, des projets trop coûteux ayant un ratio personnel/usagers supérieur à un pour un ont été refusés.

[156] Archives nationales de Fontainebleau, télécopie datée du 12 septembre 1988, Le Ministre de la solidarité, de la santé, de la protection sociale, porte-parole du gouvernement à Monsieur le Préfet de la région Lorraine.
[157] En 1992, l'administration centrale n'est plus systématiquement consultée mais elle peut intervenir lors de situations délicates.

Malgré l'examen des dossiers et la prise en compte de la situation géographique par l'administration centrale, des dossiers ayant eu un avis défavorable ont été autorisés, la plupart après 1989, lorsque la procédure a été modifiée. Ainsi, tous les établissements évoqués précédemment ont été ouverts. Des places en FAM ont été autorisées et ouvertes en 1991 puis des places en MAS ont été autorisées en 2000 à Saint-Lupicin dans le Jura. A Vic-sur-Seille, dans le département de la Moselle, des places en MAS ont été autorisées en 1995. En 1993, un foyer polyvalent a été autorisé par le président du conseil général et le préfet du département de l'Allier à Nades. Ces établissements existent encore en 2013. Les établissements ont donc été ouverts 1 à 7 ans après avoir essuyé un refus. L'ouverture de tels établissements peut provenir de la ténacité des associations, du poids des réseaux politiques, les élus locaux parvenant à obtenir ce qu'ils veulent au fil du temps, ou, peut-être du changement de responsables politiques.

5.2.1.2.2 Les reconversions : des enjeux économiques souvent privilégiés

Dans le cas des demandes de reconversion, les bâtiments sont déjà construits dans les communes d'accueil et le lieu d'implantation est rarement conforme aux recommandations citées dans les circulaires. Des enjeux économiques interviennent souvent dans les projets de reconversion. Les arguments financiers peuvent être évoqués tant par l'administration centrale pour justifier d'un refus que par les porteurs de projets pour convaincre l'administration centrale.

Dans tous les cas de reconversion étudiés, l'argument budgétaire est primordial. Ainsi, en réponse à la demande de l'association Les Papillons Blancs de transformer 40 places d'IME en MAS, à Courcouronnes, dans l'Essonne, l'administration centrale demande plusieurs modifications d'ordre économique. Dans une lettre datée du 17 avril 1987 du ministère des affaires sociales et de l'emploi au préfet d'Ile-de-France, Claude Fonrojet, le chef de service, détaille ces modifications : le prix de journée doit être baissé et aucune dépense d'investissement, tant en travaux qu'en équipement matériel ne doit être envisagée. A ces conditions, les quarante places peuvent être transformées[158]. En 1985, dans les Pyrénées-Atlantiques, l'établissement le Nid Marin géré par la Croix Rouge Française, un ancien préventorium[159] spécialisé depuis 1968 dans la prise en charge d'enfants et d'adultes atteints

[158] Archives nationales de Fontainebleau, lettre du 17 avril 1987 du Ministère des affaires sociales et de l'emploi à Monsieur le Préfet, Commissaire de la République de la région Ile-de-France.
[159] Institution destinée à des personnes infectées par la tuberculose qui n'avaient pas encore la forme active de la maladie.

de neuro-dystrophies, est autorisé à reconvertir vingt places en MAS à condition qu'il n'y ait aucune création nette d'emploi[160].

A l'inverse, en 1984, pour contester l'arrêté qui refuse l'extension de la MAS de Grèze en Lozère, l'association Le Clos du Nid insiste sur l'absence de charges nouvelles pour l'assurance maladie :

> *« notre projet n'entraîne aucune charge nouvelle pour l'assurance maladie. Notre projet ne nécessite aucun investissement nouveau, ni en équipement, ni en personnel, se situant ainsi dans la perspective d'une reconversion des moyens telle qu'évoquée le 19.05.1983 par Monsieur le Ministre des Affaires Sociales de la Solidarité Nationale, dans sa réponse au Sénat »*[161].

Les reconversions sont encouragées avant tout dans une volonté de réduire les coûts liés à des créations de place. Les associations et les préfets, pour demander une reconversion en MAS, insistent dans leurs lettres à l'administration centrale sur l'aspect économique et le peu de dépenses – voire leur absence – engendrées par les reconversions.

Dans leurs lettres, les associations évoquent souvent les emplois sauvegardés grâce aux reconversions, ce qui est aussi un argument économique au niveau local. Dans les opérations de reconversion, la qualification des personnels ne tient pas toujours compte des publics accueillis par la nouvelle structure mais plutôt du personnel déjà présent dans l'établissement. Ainsi dans une lettre datée du 17 novembre 1988 et adressée au préfet de la région Lorraine, au préfet du département de la Moselle, à la DRASS et à la DDASS, le ministre de la solidarité, de la santé et de la protection sociale évoque ce problème à propos de la transformation juridique du centre de soins et d'hébergement de Gorze en Moselle :

> *« Par ailleurs, s'agissant de la transformation d'un établissement public en fonctionnement, je conviens que vos services se trouvent dans l'obligation de tenir compte des emplois existants. Mais dans le cas présent, les postes d'infirmières (6) et d'aides-soignantes (16,5) pour 35 lits sont manifestement surévalués et ne correspondent pas aux types de handicaps reçus.*

[160] Archives nationales de Fontainebleau, lettre du Ministre des Affaires Sociales et de la Solidarité Nationale au Préfet d'Aquitaine datant de 1985.

[161] Archives nationales de Fontainebleau, lettre du 23 mai 1984 de la part du Clos du Nid à M. le Préfet, Commissaire de la République de la Lozère.

Il serait indispensable lors du départ naturel des agents actuellement en fonctions ou de leur mise à la retraite de prévoir la diminution des postes d'infirmières et la présence d'AMP. »[162]

Dans cette lettre, le ministre pointe la non-adéquation entre la qualification des personnels et les besoins des adultes handicapés mais il ne refuse pas pour autant la reconversion. Dans le cas de la reconversion de l'hospice de Gorze, il y a un manque en personnel éducatif mais lors de reconversions d'établissements pour enfants, il y a au contraire un trop grand nombre de personnel éducatif, comme en témoigne l'étude du CTNERHI :

« Il est notamment fait trop souvent appel à du personnel éducatif, soit dans le souci d'offrir une possibilité de reclassement au personnel de l'établissement dont la reconversion est envisagée, soit que les caractéristiques des MAS aient été mal perçues par le promoteur. » (CTNERHI, 1982, p.54)

La question de la qualification du personnel employé se pose dans beaucoup de dossiers. Le cas de l'association des Genêts d'Or, à Morlaix, dans le Finistère illustre bien la complexité d'une restructuration. En 1985, l'administration centrale émet un avis négatif sur le projet de la création d'une MAS de trente places et de trois places d'accueil de jour par reconversion partielle d'un IME tandis que la CRISM avait émis un avis favorable[163]. Le refus est motivé par le fait que l'implantation de la MAS dans les locaux de l'IME pose le problème de la coexistence des adultes et des enfants au sein d'un même établissement. A cela s'ajoute le prix de journée resté très élevé en raison de la qualification et de l'ancienneté du personnel repris à l'IME. Il s'agit là d'un inconvénient pour les financeurs qui est généralement inévitable lors des opérations de reconversion. Cet exemple est révélateur de la complexité des exigences de l'administration centrale : reconversion, faible coût, non cohabitation d'enfants et d'adultes et qualification appropriée du personnel doivent pouvoir coïncider. Malgré cet avis négatif de l'administration centrale, une MAS gérée par les Genêts d'Or a été ouverte en 1987.

En privilégiant le devenir du personnel et la question de l'emploi fourni par les établissements, les associations gestionnaires comme les décideurs négligent les besoins des

[162] Archives nationales de Fontainebleau, lettre du 17 novembre 1988 de M. le Ministre de la Solidarité, de la Santé et de la Protection Sociale à M. le Préfet de la région Lorraine, M. le Préfet du département de la Moselle, à la DRASS et à la DDASS.
[163] Archives nationales de Fontainebleau, lettre datée du 2 octobre 1985. Le ministre des affaires sociales et de la solidarité nationale à monsieur le préfet, commissaire de la république de la région Bretagne.

personnes handicapées. L'étude du CTNERHI évoque cette *« […] difficulté de conciliation entre les besoins des clients et ceux de l'institution notamment ceux des personnels »* (CTNERHI, 1982, p.119). Elle ajoute plus loin :

> *« On ne peut éluder les problèmes d'emploi et d'adaptation des personnels qu'entraînera automatiquement toute opération de reconversion. La problématique besoins-clients/besoins-personnels risque de se poser la plupart du temps en termes de conflit. »* (CTNERHI, 1982, p. 119)

Cette question semble peu prise en compte dans les dossiers évalués par l'administration centrale.

Au-delà des enjeux économiques, une demande de reconversion suppose un changement en termes de publics et une difficulté à remplir les places d'un établissement à un moment donné. Par exemple, la transformation d'établissements pour enfants en établissements pour adultes implique, d'une part, une baisse du nombre d'admission d'enfants handicapés en institution, et d'autre part, une augmentation des besoins au niveau des places en établissement pour adultes handicapés. La diminution du nombre d'enfants en établissement spécialisé peut être due à la baisse de l'incidence de certaines maladies, comme la poliomyélite, ou à une politique d'intégration en milieu ordinaire et donc de désinstitutionalisation, tandis que la hausse du nombre d'adultes handicapés en établissements peut être due à l'augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées ou à un transfert des adultes, des asiles, des hôpitaux psychiatriques ou encore, des familles, vers les établissements médico-sociaux. Les reconversions d'établissements nécessitent donc des mouvements en termes de populations. Cependant, ces mouvements de population ne sont pas évoqués dans les documents des archives nationales. De plus, les politiques concernant l'implantation des établissements ont changé dans les années 1970. L'isolement des établissements en milieu rural, qui était souvent préconisé dans le cas des sanatoriums, des asiles ou mêmes des établissements pour enfants, n'est plus valable pour les établissements pour adultes.

Tableau 12 : Exemples de reconversions d'établissements

Type de reconversion	Année	Région	Département	Commune	Nombre d'habitants (1999)	Association gestionnaire	Caractéristiques de la transformation		
							Ancien établissement	Nouvel établissement	Nombre de places transformées
Etablissements pour enfants	1979	Languedoc-Roussillon	Gard				IMP	MAS	
	1982	Limousin	Haute-Vienne	Limoges	133 968	ADGest 87 - Les Papillons Blancs	IME	MAS	12
	1985	Bretagne	Finistère	Morlaix	15 990	Les Genêts d'Or	IME	MAS	30
		Lorraine	Moselle	Petite Rosselle	6 785		IMPro	MAS	48
		Midi-Pyrénés	Gers	Saint-Germé	443	MAS Hélios	Maison d'enfants inadaptés	MAS	25
		Nord-Pas-de-Calais	Pas-de-Calais	Berck sur Mer	14 378	Association Cazin Perrochaud	Institut Cazin Perrochaud	MAS	45
		PACA	Alpes-de-Haute-Provence	Forcalquier	4 302		IME	MAS et FO	24 places en MAS
		Pays-de-la-Loire	Mayenne	La Selle Craonnaise	882	Croix Rouge française	IME (67 lits)	MAS et FO	16 + 16
		Rhône-Alpes	Drôme	Tain l'hermitage	5 503	La Teppe	MECS (90 lits) au sein de l'établissement médical de la Teppe (473 lits)	MAS et CAT / foyer	34 + 50
	1986	Limousin	Corrèze	Peyrelevade	829	Association des centres éducatifs du Limousin	Centre d'accueil peyrelevadois (IME)	MAS	24
		Franche-Comté	Territoire de Belfort	Chaux	955	Les Eparses	IME Les Eparses (72 lits dont 48 "IMP" et 24 "IMPro"	MAS	24
		Pays-de-la-Loire	Sarthe	Précigné	2 645	Centre médical de Précigné	MECS	MAS	23

Type de reconversion	Année	Région	Département	Commune	Nombre d'habitants (1999)	Association gestionnaire	Caractéristiques de la transformation		
							Ancien établissement	Nouvel établissement	Nombre de places transformées
Etablissements pour enfants	1986	Aquitaine	Pyrénés Atlantiques	Saint Jammes	583	Association régionale des IMOC du Béarn	Centre de rééducation motrice Blanche-Neige	MAS des IMOC	20
		Bretagne	Ille-et-Vilaine	Saint Georges de Reintembault	1 682	Association Anne Boiven	IME Gaiflery	MAS	24
		Auvergne	Puy de Dôme	Billom	4 246	Hôpital local	centre d'arriérés profonds "Les Biches" (48 lits) de l'hôpital local	MAS	40
	1988	Limousin	Creuse	Guéret	14 123	MAS Le Chrispaber	IME de 80 lits	MAS	60
		Lorraine	Moselle	Rosselange	3 101	Association des parents d'enfants inadaptés de la vallée de l'Orne	IME	MAS	
		Midi-Pyrénés	Hautes-Pyrénées	Ordizan	408	MAS Le Clos fleuri	MECS	MAS	20
		Midi-Pyrénés	Haute-Garonne	Saint Lys	5 455		IMP Rosine BET	MAS	48 lits dont 2 lits d'accueil temporaire
	1989	PACA	Var	Collobrières	1 596		IME Jean Itard	MAS	
	1981 / 1987	Ile-de-France	Essonne	Courcouronnes	13 965	Les Papillons Blancs	IME	MAS	60
Etablissements sanitaires	1980	Limousin	Corrèze	Servières le Château	719		préventorim-aerium	MAS + FO	60 + 50
	1985	Aquitaine	Pyrénés-Atlantiques	Hendaye	12 596	Croix Rouge Française	Préventorium	MAS	20
	1985	Ile-de-France	Yvelines	Plaisir	31 021		Hôpital départemental des Petits Prés	MAS	80

Type de reconversion	Année	Région	Département	Commune	Nombre d'habitants (1999)	Association gestionnaire	Caractéristiques de la transformation		
							Ancien établissement	Nouvel établissement	Nombre de places transformées
Etablissements sanitaires	1988	Lorraine	Moselle	Gorze	1 220		Hospice	MAS	50
	1989	Corse	Haute-Corse	Vivario	509		Centre hospitalier spécialisé	MAS	
Etablissements pour adultes	1985	Haute-Normandie	Eure	Evreux	51 198		foyer de vie	MAS	67
	1985	Haute-Normandie	Eure	Guichainville	2 567		Foyer de vie	MAS	
	1988	Champagne-Ardenne	Haute-Marne	Andelot-Blancheville	1 004	établissement public	Centre "foyer Monteclair"	MAS	75 (5 en AJ - 5 en AT)
	1986	PACA	Alpes-Maritimes	Tende	1 844				45

Sources : Archives nationales de Fontainebleau, correspondances de l'administration centrale, 1979-1996

Sur ce tableau indiquant des reconversions que nous avons repérées aux archives nationales, nous pouvons voir que de nombreux établissements pour enfants mais aussi des établissements sanitaires vides ou des structures pour personnes handicapées créées avant 1975 ont été reconvertis (Tableau 12). Les correspondances entre le Ministère et les DDASS permettent de mieux comprendre la façon dont se sont prises les décisions. Souvent, cela a été décidé au cas par cas en fonction de la structure, de l'offre départementale ou du public accueilli. Les établissements pour enfants ont été créés avant les établissements pour adultes souvent par reconversion d'établissements sanitaires. Dans les années 1980, la population accueillie dans les établissements pour enfants a vieilli et les structures agréées pour héberger des enfants accueillent souvent de jeunes adultes au sein de leurs murs. Il s'est alors posé le problème du devenir des enfants institutionnalisés. Les établissements ou parties d'établissements qui ont été transformés sont le plus souvent des établissements médico-sociaux pour enfants (IME, IMPro) ou des structures sanitaires (hospices, hôpitaux psychiatriques) non remplies. Ainsi, l'étude du CTNERHI (1982) constate une diminution du nombre de places offertes en établissements pour enfants contre une augmentation massive du nombre de places en établissements destinés aux adultes handicapés dans la région Midi-Pyrénées entre 1977 et 1979 (CTNERHI, 1982, p.63). Cette tendance semble être la même dans toute la France. Des établissements sont alors disponibles pour accueillir un autre type de public et peuvent être reconvertis :

> *« On observe une très importante chute des effectifs d'enfants et d'adolescents (en dix ans, plus de la moitié) dans les anciens sanatoriums déjà reconvertis alors spécialisés dans les traitements orthopédiques de longue durée. »* (CTNERHI, 1982, p. 61)

Comme nous pouvons le voir dans cet extrait, les établissements pour enfants sont parfois déjà le résultat de reconversions. Plusieurs sanatoriums construits au début du 20ème siècle pour lutter contre la tuberculose, ont été transformés dès les années 50.

Lorsque l'administration centrale rend un avis sur les demandes de reconversion d'établissements en MAS, elle évoque rarement la situation géographique des communes d'accueil. Pourtant, comme nous pouvons le voir sur le tableau, beaucoup de reconversions ont été effectuées dans des communes de petite taille, souvent isolées. Les capacités d'accueil des établissements souvent supérieures à la taille conseillée dans les circulaires sont aussi peu discutées. L'administration centrale a donc émis un avis positif sur plusieurs dossiers de

transformation d'établissements ayant des capacités d'accueil supérieures à 60 places dans des communes isolées.

Ainsi, à La Selle Craonnaise, une commune d'un peu moins de 1 000 habitants en Mayenne, dès 1982, la Croix Rouge Française avait pour projet de restructurer son IME d'une capacité de 67 lits en le reconvertissant partiellement en 16 places de MAS et en 16 places de foyer occupationnel. La note de la sous-direction de la réadaptation, de la vieillesse et de l'aide sociale n'évoque pas l'isolement de la commune mais insiste plus sur le principe de non-cohabitation entre enfants et adultes :

> *« [l]e dossier pourrait faire l'objet d'un avis favorable si l'on accepte de déroger au principe de la non coexistence de structures adultes-enfants. Il faut rappeler que l'on a accepté récemment plusieurs dérogations de ce type dans le cas d'établissements accueillant des enfants handicapés profonds ; par ailleurs, il ne semble pas y avoir d'autre solution que le maintien sur place des enfants de l'IME sauf à créer ex nihilo une nouvelle structure pour enfants lourdement handicapés ou une maison d'accueil spécialisée (à cet égard le projet d'une maison d'accueil spécialisée près de Laval envisagée un moment par l'ADAPEI semble abandonné). »*[164] (note non datée, probablement écrite en 1985)

A aucun moment, la localisation de l'établissement n'est mentionnée. A Andelot Blancheville, une commune d'à peine 1 000 habitants, en Champagne-Ardenne, le centre *foyer Monteclair* un établissement public communal créé avant la loi de 1975 est reconnu en tant que MAS en 1988. Autorisé après avis favorable de la commission régionale de l'hospitalisation du 13 décembre 1973, il recevait en internat *« 80 handicapés « encéphalopathes moteurs, éventuellement arriérés profonds ou grabataires des deux sexes, à partir de 6 ans (sans limite d'âge supérieur) », l'établissement « devant jouer pour l'élément adulte, le rôle d'un foyer d'hébergement » »*[165]. Lorsque le ministre de la Solidarité, de la santé et de la protection sociale donne son accord à la reconnaissance de l'établissement en MAS, il n'évoque ni la capacité de l'établissement qui excède les normes admises avec 80 places, ni l'isolement de la commune. En 1980, l'établissement public départemental de Servières-le-Château, une commune de moins de 800 habitants en Corrèze, un ancien préventorium-aérium[166] inoccupé est entièrement restructuré : 60 places de MAS et 50 places

[164] Sous-direction de la réadaptation, de la vieillesse et de l'aide sociale, Note relative au dossier d l'IME de Saint Amadour, Mayenne.

[165] Archives nationales de Fontainebleau, correspondance datant de 1988 entre le ministre et le préfet et la DRASS de la région Champagne-Ardenne.

[166] Un *préventorium* était une institution pour des patients infectés par la tuberculose mais qui n'avaient pas encore la forme active de la maladie. L'*aérium* était un établissement de cure destiné aux enfants qui ne

en foyer occupationnel sont créées[167]. Ni la taille de l'établissement, ni sa localisation ne sont évoquées dans les correspondances entre le préfet de la Corrèze et le ministre de la Santé et de la sécurité sociale.
L'exemple de dossiers refusés illustre aussi le peu de cas qui est fait à la localisation de l'établissement[168]. Dans les avis de l'administration centrale, la taille de l'établissement, lorsque la capacité d'accueil est supérieure à 60 places, est aussi rarement mentionnée[169].

Ces exemples illustrent les conséquences des autorisations données dans les années 1980 sur le paysage actuel. En effet, ces établissements d'une capacité souvent supérieure à 60 places, et situés dans des communes de moins de 5 000 habitants existent encore en 2013. Le foyer Saint Amadour géré par la Croix Rouge Française est encore implanté à La Selle Craonnaise et a une capacité de 29 places en foyer de vie et de 36 places en MAS, la MAS d'Andelot Blancheville a une capacité d'hébergement de 70 lits et l'ancien préventorium-aérium de Servières-le-Château abrite 76 places de MAS et 29 places de foyers de vie. A Saint-Jean-du-Falga, l'ADAPEI gère un IME, un foyer d'hébergement et un foyer de vie sur trois sites différents. En 2013, l'association Les Papillons Blancs gère à Beaubreuil 14 places de MAS, 88 places de foyers de vie et 64 places en foyer d'hébergement. Ces exemples témoignent d'une certaine inertie des structures d'hébergement.

Cependant, il est nécessaire de préciser que l'administration centrale a en tête les conséquences de transformation d'établissements dans des communes rurales. Dans la note du 6 octobre 1980, il est écrit :

---

relevaient pas du *préventorium*, mais qui pouvaient néanmoins être considérés comme exposés à la tuberculose (convalescence, état général médiocre, risques de contamination dans le milieu familial).

[167] Archives nationales de Fontainebleau, correspondances entre le Préfet de la Corrèze et le Ministre de la santé et de la sécurité sociale en 1980.

[168] Par exemple, en 1986, en Ariège, la demande de reconversion partielle de l'IME de Saint-Jean du Falga en MAS par l'ADAPEI est refusée parce que la cohabitation d'enfants et d'adolescents sur un même lieu ne paraît pas souhaitable *: « [p]ar ailleurs, la coexistence, en un même lieu, de jeunes handicapés et d'adultes est de nature à pérenniser une situation de fait et de limiter les possibilités d'ouverture de l'établissement vers l'extérieur, ce qui ne peut être que préjudiciable pour les personnes hébergées »* (Archives nationales de Fontainebleau, lettre du 15 septembre 1986 du Ministère des affaires sociales et de l'emploi à la DRASS Midi-Pyrénées). Il est à noter que Saint-Jean du Falga à 70 km au Sud de Toulouse ne comportait qu'un peu plus de 2 000 habitants en 1986. Pourtant, cet argument n'est pas évoqué contre l'ouverture à la vie sociale.

[169] Par exemple, dans le Limousin, à Limoges, dans le quartier de Beaubreuil, en 1982, 12 places de MAS dont 2 de jour, 30 places de foyers de vie dont 24 en internat, 32 lits de foyer d'hébergement et 40 places de CAT sont créés par reconversion de l'IME. A cela s'ajoutent 14 lits d'IME maintenus à titre temporaire. Au total, 67 lits pour adultes sont créés par reconversion (Archives nationales de Fontainebleau, lettre du 31 mars 1982 du Directeur de la DRASS Limousin à Madame le Ministre de la solidarité nationale).

> *« (…) l'isolement qui découle souvent lui-même d'une volonté de maintenir en vie un établissement existant. Nombre de projets se présentent comme des reconversions et l'on devrait s'en féliciter – s'ils n'apparaissent trop souvent qu'en l'occurrence la création d'une MAS a principalement pour objet de résoudre les difficultés de fonctionnement d'établissements généralement mal implantés. Après transformation, de tels établissements risquent de ne pas offrir les meilleures conditions d'accueil possibles à leurs nouveaux occupants. »*

De plus, dans quelques correspondances, l'administration centrale évoque la localisation des établissements à transformer. En 1979, le ministère de la Santé déconseille la reconversion d'un IMP en MAS, à Chamborigaud, une commune de six cents habitants dans les Cévennes, dans le département du Gard, tandis que la CRISMS avait donné un avis favorable. A ce sujet, l'annotation manuscrite *« Faut-il installer une MAS dans une petite commune de montagne ? »* accompagnant une lettre du préfet du Gard au ministère résume les réticences de l'administration centrale. Malgré les réticences de l'administration centrale, une MAS a été ouverte à Chamborigaud en 1980. L'initiative locale semble souvent l'emporter sur la régulation nationale.

Selon les consignes des textes juridiques, les demandes de reconversion doivent tenir compte de plusieurs consignes : implantation en milieu urbain, non cohabitation entre enfants et adultes, nombre limité de places et faible coût pour l'Etat. Cependant, il semble difficile de respecter l'ensemble de ces contraintes lors d'opérations de reconversion. Il semble que l'administration centrale ait émis des réserves aux demandes de reconversion, principalement pour des motifs financiers. Il faut toutefois relativiser le poids des avis donnés par l'administration centrale puisque la majorité des projets ayant reçu un avis négatif ont été autorisés.

L'ensemble des structures reconverties dans les années 1970 et 1980 est aujourd'hui encore en activité sous une forme proche de celle autorisée.

Néanmoins, les limites des reconversions sont évoquées en même temps que l'avantage de telles opérations. Le rapport de la Cour des comptes de 1982 cité par Provost à propos de départements d'accueil fait part des inconvénients des reconversions :

> *« De la même façon, l'ouverture en Lozère de quatre maisons d'accueil spécialisées et d'une maison de retraite pour handicapés néglige la double exigence à respecter : ouverture sociale des établissements et rapprochement des familles, et fait prévaloir de façon sans*

doute excessive des considérations d'ordre économique liées aux problèmes de conversion des instituts médico-éducatifs. » (Provost, 1985, p. 54)

Le rapport Provost ajoute :

« il convient de mesurer les illusions que certains projets de reconversion peuvent comporter. La situation géographiquement isolée de nombreux établissements pour enfants créés il y a une trentaine d'années est souvent un obstacle insurmontable à la transformation en établissements pour adultes si l'on veut que l'objectif d'insertion sociale ne soit pas ipso facto abandonnée. Dans le domaine sanitaire, l'exemple le plus clair à cet égard est fourni par de très grands hôpitaux psychiatriques qui par la concentration même de malades qu'ils comportent (plus de mille places) ne paraissent pas susceptibles d'une transformation satisfaisante. » (Provost, 1985, p.54)

Bien que les reconversions aient été encouragées par les circulaires relatives aux MAS et aux FAM, tous les rapports relatifs aux politiques sur les établissements ont émis un avis nuancé sur les reconversions.

5.2.2 L'intervention d'enjeux locaux dans la prise de décision

Face à une planification médico-sociale insuffisante et à la faiblesse des recommandations de l'Etat, les différents acteurs intervenant dans la création d'un établissement ont eu une marge de manœuvre importante. Dans ces conditions, les contextes locaux, comme la mobilisation d'une association gestionnaire ou la sensibilité d'un conseil général ou d'une municipalité, ont joué un rôle important dans la décision d'ouvrir de nouvelles places en établissement. La création d'une structure en un endroit donné résulte de discussions et de négociations entre associations gestionnaires, financeurs et territoires d'accueil.

L'étude des archives de l'APF nous a permis de connaître les positions prises par une grosse association gestionnaire, notamment auprès du gouvernement et d'élus locaux. Il a été indispensable de compléter l'exploitation des archives par des entretiens d'anciens acteurs associatifs, d'anciens inspecteurs de l'action sanitaire et sociale et conseillers techniques auprès de l'Etat. Pour les acteurs associatifs comme pour les décisionnaires, nous avons rencontré des personnes ayant travaillé au niveau local et au niveau national.

5.2.2.1 Les associations, forces de pression : une des conséquences de l'absence de planification ?

En 1975, l'Etat a délégué aux associations la construction et la gestion des établissements, ce qui a probablement contribué à freiner la régulation du secteur médico-social. Il est difficile de savoir si cette délégation a été désirée par les associations. Dans *Saga*, A. Trannoy, fondateur de l'APF et président de l'association jusqu'en 1979 précise que l'APF aurait aimé que l'Etat s'engage vers une planification :

> *« Nous aurions souhaité que le rapport [Bloch Lainé] ouvre sur une planification sanitaire et sociale, que les voies et moyens pour combler le retard de notre équipement, dûment constaté, soient définis. »* (Trannoy & Trannoy, 1993, p. 114-115)

Cependant, l'absence de planification a laissé une marge de manœuvre non négligeable aux associations gestionnaires, ce qui a permis à l'APF de se positionner en acteur incontournable dans les politiques médico-sociales. Il est donc difficile de penser que les associations aient été contraintes à être forces de proposition. Des élus locaux comme des associations gestionnaires ont pu faire pression soit en faveur de la création d'établissements, soit en opposition à des fermetures ou à des reconversions. *« Promoteurs et gestionnaires d'un patrimoine considérable, constitué et amorti sur des fonds publics, sur lequel l'Etat a peu de prise »* (Thévenet, 1992, p. 6), les associations gestionnaires de plusieurs établissements constituent des groupes de pression face aux financeurs et décideurs.

5.2.2.1.1 Avant la décentralisation : des forces de pression auprès du ministère

La décentralisation marque un tournant dans l'action exercée par les associations auprès des décideurs. Avant la décentralisation, les associations ont constitué une force de pression principalement sur les services de l'Etat. Les archives de l'APF relatent de nombreuses rencontres entre les dirigeants de l'association et les différents ministres des Affaires sociales ou le président de la République. Ces rencontres sont l'occasion pour l'APF de solliciter le gouvernement, d'exprimer son mécontentement ou de soumettre des propositions. Les archives de l'APF contiennent aussi plusieurs lettres de doléances concernant la création d'établissements adressées aux candidats lors des élections législatives. Plusieurs projets ont aussi été appuyés par des députés, que ce soit avant ou après la décentralisation.

Les grandes associations de personnes handicapées ont joué un rôle important dans l'élaboration de la loi de 1975. A partir de 1973-1974, elles semblent privilégier le contact

direct avec le gouvernement (Guyot, 2000). Dès 1975, après la promulgation des deux lois de 1975, l'APF veut se positionner comme acteur essentiel dans la gestion des établissements médico-sociaux et émet l'idée de créer un partenariat avec le Ministère de la santé. P. Boulinier[170], administrateur au siège de l'APF, propose lors d'une réunion, le 17 décembre 1975, au ministre et aux hauts fonctionnaires du ministère de la santé de créer un lien privilégié entre le ministère et l'APF en tant qu'association gestionnaire :

> *« 12. L'APF, interlocuteur privilégié du Ministère de la santé ?*
>
> *(…) Compte tenu du rôle de service public que joue en bien des cas l'APF ne pourrait-on evisager une sorte de convention à l'échelon national établissant des relations privilégiées entre l'APF et l'Etat ? De même que dans la loi hospitalière des hôpitaux privés pouvaient être considérés comme assurant un service public, de même on pourrait imaginer une mesure analogue pour les activités APF qui sont d'ordre social ».*[171]

Cette proposition, qui va à l'encontre des propos d'A. Trannoy, révèle le poids de grosses associations comme l'APF ou l'UNAPEI et les groupes de pression que celles-ci sont susceptibles de former. Un ancien salarié du siège de l'APF témoigne :

> *« Quand on avait un problème, on emportait nos dossiers au ministère et le ministère intervenait. Avec la décentralisation, on ne pouvait plus intervenir auprès du ministère. »* (ancien salarié du siège de l'APF)

Comme tout témoignage, cet extrait d'entretien est à prendre avec précaution, mais il illustre les relations privilégiées qui ont pu exister entre les grandes associations et le ministère principalement avant la décentralisation.

Avant la décentralisation, le mouvement associatif s'était structuré en fonction des lieux de pouvoir qui étaient concentrés au niveau national ; la vie associative s'était organisée dans le cadre de fédérations nationales puissantes, capables de discuter avec les directions centrales des ministères. Les associations étaient un *« partenaire obligé de l'Etat dans l'élaboration des politiques sociales »* (Azéma, 1999).

[170] P. Boulinier a été président de l'APF de 1979 à 2000.
[171] Archives APF, carton *CA 1975* , PV du CA du 20 décembre 1975.

5.2.2.1.2 Après la décentralisation : une force de frappe plus importante pour les associations locales

La décentralisation bouleverse les rapports de force en introduisant un nouvel acteur : les conseils généraux. Ceux-ci interviennent dans l'autorisation des foyers de vie et des FAM et doivent être pris en compte par les associations dans le jeu des négociations.

L'apparition d'un organisme composé d'élus locaux dans les processus d'autorisation des établissements a pour risque d'amplifier la force des groupes de pression au niveau du département. Amédée Thévenet va jusqu'à évoquer un clientélisme électoral :

> *« Le transfert des pouvoirs à une autorité élue, en contact direct avec les usagers, présente la chance d'une approche réelle et concrète des problèmes mais le risque d'une politisation de l'action sociale par la création d'un clientélisme électoral, qui est l'antithèse de la vision planificatrice. »* (Thévenet, 1992, p. 89)

R. Dosière (1986), élu municipal et spécialiste de la gestion des finances publiques et surtout locales, évoque aussi le risque de clientélisme introduit par la décentralisation. Ces groupes de pression risquent de jouer essentiellement sur l'implantation géographique des établissements, mais aussi sur l'équilibre entre les déficiences.

Comme le souligne Amédée Thévenet, l'absence de planification a pu faciliter de tels comportements. Un ancien salarié de l'APF évoque la modification des rapports de force qu'a introduite la décentralisation, en même temps que l'apparition de groupes de pression locaux :

> *« La décentralisation a encouragé le lobbying local, oui. Le lobbying local, je vais vous expliquer. Quand vous avez des gens sur le terrain qui vont voir les conseils généraux, qui vont voir les députés, qui font remonter ça au conseil général, au président du conseil général, à ce moment-là, vous avez plus de force pour les petites associations. Les grandes associations n'avaient pas besoin de ça car elles avaient leur force de frappe à Paris. Le directeur général de l'UNAPEI, comme notre directeur général, ils avaient un téléphone quasi direct avec le ministère. Le président de l'APF avait un lien direct avec l'Elysée. »* (ancien salarié de l'APF au sein de délégations départementales puis au siège)

Il y a donc eu un déplacement du lobbying, du national vers le local. Ces nouvelles relations entre associations et conseils généraux ont permis aux petites associations de peser aussi dans la prise de décision des financeurs.

Les associations gestionnaires forment des groupes de pression importants auprès des décideurs. La structuration des associations, leur présence importante dans un département, leurs relations avec les élus locaux peuvent expliquer en partie la présence massive ou non d'associations gestionnaires dans certains départements.

5.2.2.2 Les financeurs : des difficultés pour trouver un accord sur les financements

Les financeurs ont aussi leur part de responsabilité dans la prise de décision d'autoriser ou non une création de places. Jusqu'à la création des ARS, les conseils généraux tarifiaient et autorisaient les foyers de vie tandis que les préfets tarifiaient et autorisaient les MAS. La décision était prise conjointement par les conseils généraux et les préfets pour les FAM. Cette répartition des financements et des prises de décision a pu engendrer des disparités territoriales en termes de types d'établissements.

5.2.2.2.1 Décentralisation et mise en place d'une logique de cofinancement : débats sur la prise en charge des établissements

La décentralisation a bouleversé les équilibres en place depuis 1975. L'arrivée des conseils généraux finançant l'hébergement des adultes handicapés relevant de l'aide sociale, a complexifié la prise en charge des financements. La décentralisation a provoqué une incertitude au sein des associations gestionnaires. Dès 1983, l'APF s'inquiète de l'avenir de ses foyers, elle craint une révision des tarifs pour les établissements relevant de l'aide sociale départementale :

> *« La DECENTRALISATION et ses conséquences : les prix de journée des FAGH[172] vont être discutés avec les conseils généraux. Ces derniers ne vont-ils pas faire des recherche d'économie ? »*[173]

En 1986 lorsque la loi du 6 janvier 1986 est votée, l'APF s'inquiète du double financement et des négociations que cela peut engendrer entre les financeurs :

> *« Les institutions sociales et médico-sociales doivent être repensées dans le système actuel de décentralisation. Il y a souvent actuellement déni de compétence qui n'est pas acceptable, chaque financeur limitant ses dépenses »*[174].

[172] FAGH : foyers d'accueil pour grands handicapés.
[173] Archives APF, carton *PV CA 1983-1985*, Annexe 1 au Conseil d'Administration du 22 octobre 1983, « Tour d'horizon du Directeur Général ».
[174] Archives APF, carton *CNC suite 1986*, PV de la réunion du CNCPH en date du jeudi 26 juin 1986.

Ces premières inquiétudes suite aux lois de décentralisation n'ont pas de conséquences directes sur la répartition territoriale des établissements.
Cependant, en 1996, dix ans après les lois de décentralisation, la question est toujours d'actualité au sein de l'APF et elle commence à avoir des répercussions territoriales. Certains conseils généraux incitent les associations à créer des établissements avec un financement en partie ou en totalité assurance maladie :

> *« D'autre part, il y a une insistance des conseils généraux à transformer les foyers de vie en FDT »*[175].

La même année, dans son bilan sur l'hébergement et sur la vie sociale pour 1995-1996, l'APF mentionne les difficultés que rencontre l'association pour créer des foyers de vie :

> *« Peu d'ouvertures de prévues. Les foyers continuent leurs projets de restructuration et de la diversification des modes de prise en charge. L'APF continue à demander des créations de foyers de vie mais les conseils généraux nous demandent de présenter des projets de FDT »*[176].

Un ancien inspecteur ayant travaillé dans plusieurs directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS) nuance la situation évoquée par l'APF. Durant les premières années de la décentralisation, les départements auraient été peu regardants sur la création de foyers de vie. Il confirme toutefois que dans les années 1990, il a été plus difficile de créer des foyers de vie uniquement financés par l'aide sociale :

> *« Avec la décentralisation les départements ont créé des foyers de vie sur leurs propres crédits. Quand les associations n'avaient pas de réponse positive pour créer une MAS, elles allaient voir le département pour créer un foyer de vie. Jusque dans les années 1990, les départements avaient de l'argent et ils en ont mis sur le social et le médico-social. »* (ancien inspecteur DDASS ayant effectué sa carrière dans le secteur médico-social dans plusieurs départements)

Une autre personne ayant fait sa carrière dans l'administration centrale insiste sur les différences de politiques entre conseils généraux. Selon elle, certains conseils généraux se sont déchargés sur l'assurance maladie pour créer des établissements pour adultes handicapés dans leur département :

---

[175] Archives APF, carton *dossiers 1994 à 1996 commission établissement*, CR de la commission des établissements du 17 février 1996.
[176] Archives APF, carton *dossiers 1994 à 1996 commission établissement*, CR de la commission des établissements du 17 février 1996.

> *« Oui mais regardez les conseils généraux se sont démerdés pour avoir des structures sans les financer eux, c'est-à-dire sans faire jouer leur champ de compétence. Ils ont fait pression pour qu'on fasse plutôt des MAS que des FDT. Donc l'idée c'était de dire je suis un département pauvre et pour créer de l'emploi, je me sers des institutions sociales et médico-sociales pour demander à l'Etat des crédits qui relèvent de sa compétence à lui. Si vous voulez, la décentralisation a pu jouer mais elle a joué dans l'autre sens, dans le sens « je me débrouille pour ne pas ». Les départements riches ceux qui avaient des dotations confortables ont créé eux-mêmes. Ils n'ont pas fait de difficulté. »* (ancien conseiller technique de l'administration centrale)

Ces différents témoignages, bien que ne concordant pas tous, montrent comment les préfets et les conseils généraux se sont rejetés la responsabilité les uns sur les autres. Les analyses d'anciens acteurs du secteur médico-social divergent en fonction de la carrière de chacun, que ce soit au sein des départements ou au sein de l'administration centrale, mais toutes les personnes rencontrées ainsi que les archives de l'APF évoquent des conflits d'intérêt entre conseils généraux et assurance maladie. Un ancien inspecteur de l'action sanitaire et sociale résume la situation ainsi :

> *La planification dans le domaine des personnes handicapées a été difficile car il faut mettre d'accord les départements et l'Etat et ça, c'est loin d'être évident. »* (ancien inspecteur de l'action sanitaire et sociale ayant effectué sa carrière dans plusieurs départements et à l'administration centrale)

La décision de créer un FAM ou une MAS résulte plus de la bonne volonté des financeurs que d'une logique d'équilibre territorial pour chaque type d'établissement. Un rapport de l'IGAS sur l'évaluation des besoins de places en centres d'aide par le travail (CAT), MAS et FAM résume ainsi la situation :

> *« le choix de création de places en MAS et/ou en FAM doit plus au positionnement des différents acteurs, et notamment des conseils généraux, que d'une analyse objective des besoins. »* (Bas-Théron & Dupont, 2003, p. 51)

Les conflits entre conseils généraux et préfets ont eu des conséquences directes sur les établissements pour adultes handicapés et certains ont rencontré des difficultés de fonctionnement. Dès 1983, des conseils généraux remettent en cause les financements de certains foyers :

« Les conseils généraux, compte tenu de leurs nouvelles prérogatives, s'intéressent à la gestion des F.A.G.H[177]*.. Le conseil général du Calavados a dénoncé la convention de Fleury-sur-Orne ; l'Eure-et-Loir celle de Chartres »*[178]

Dans le compte-rendu de la commission des établissements du 27 avril 1991, l'état des créations des foyers de vie est évoqué et il est écrit pour Strasbourg :

« Strasbourg → difficultés financières. Jeu entre le département et l'Etat »[179]

Le double financement, la multiplicité des financeurs et des interlocuteurs a provoqué des difficultés dans la création des établissements, chaque financeur voulant se décharger sur l'autre. Deux personnes interrogées ayant vécu la décentralisation, et ayant effectué leur carrière au niveau national, au ministère ou au sein d'agences comme la CNSA ou l'Agence nationale de l'appui à la performance (ANAP) critiquent la double compétence entre conseils généraux et assurance maladie dans le champ médico-social :

« On aurait du tout décentraliser. Ou bien on considérait que le médico-social n'était plus de la sécurité sociale et on donnait ça aux départements sans doute avec quelques difficultés juridico comptables et politiques ou on approuvait le rapprochement du médico-social vers le sanitaire pour tous les établissements avec le risque que le sanitaire mange le médico-social. On aurait pu imaginer que toute la tarification des établissements soit de la compétence conseil général pour ses propres crédits mais aussi pour l'enveloppe de l'Etat de façon que localement l'établissement n'ait qu'un interlocuteur. » (ancien inspecteur de l'action sanitaire et sociale)

« Le vrai sujet qu'on ne traite toujours pas dans la loi HPST est : doit-on laisser autant de champs à double compétence sans les modifier. Parce que c'est ça aussi l'enjeu, c'est la double compétence qui crée des renvois de balle. » (ancien conseiller technique de l'administration centrale et d'agences de l'Etat)

Le rapport de l'IGAS sur les établissements et services pour personnes handicapées, rédigé par L. Vachey et A. Jeannet, et paru en octobre 2012, critique la double tarification des FAM et évoque la logique d'un financeur unique qui serait l'assurance maladie pour les FAM :

[177] Foyers d'accueil pour grands handicapés.
[178] Archives APF, carton *PV CA 1983-1985*, Annexe 1 au CA du 10 septembre 1983, « Tour d'horizon du Directeur Général ».
[179] Archives APF, carton *1976… 1991 commission établissements M. Rouzeau*, CR de la commission des établissements du 27 avril 1991.

> *« Les cofinancements des mêmes structures ou de structures complémentaires entre l'assurance maladie, les conseils généraux [maison d'accueil spécialisée / foyers d'accueil médicalisés (MAS-FAM), service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) et centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP)] et l'État [Établissements et services d'aide par le travail (ESAT)] sont facteurs de complexité voire de blocages. La logique d'un financeur unique permet une meilleure programmation et un meilleur pilotage de la dépense. »* (Vachey & Jeannet, 2012, p. 4)

Plus loin, le rapport continue :

> *« Pour les MAS – FAM, les études montrent que le public accueilli, lourdement handicapé en général, est identique, ce qui rend nécessaire l'unification des deux catégories d'établissements. Le financement par l'assurance maladie se justifie pour des raisons de doctrine (charge en soins importante) mais aussi technique : un seul payeur permet une meilleure coordination des différentes dépenses de soins et évite les blocages et doublons liés à la dualité des autorités. »* (Vachey & Jeannet, 2012, p. 4)

En 2013, la logique du cofinancement est encore d'actualité pour les FAM, mais elle est très critiquée.

5.2.2.2.2 Le financement des soins : vide juridique des textes et difficultés à trouver un accord (1975-2009)

Le cofinancement des FAM a provoqué de nombreux débats entre financeurs, chacun se défaussant sur l'autre. Mais le vide juridique évoqué dans la partie précédente a aussi contribué à brouiller les cartes sur la définition des établissements et sur le financement de personnel soignant dans les différentes structures. Ainsi, l'APF, dès 1978, s'inquiète de l'avenir de ses foyers et surtout de la possibilité d'avoir du personnel médical et paramédical dans ses structures :

> *« L'incertitude de la classification des foyers fera que les DDASS seront de plus en plus réticentes à prendre en charge le personnel médical et para-médical »*[180]

En 1987, tandis que la généralisation des foyers à double tarification n'a pas été instituée, l'APF évoque la difficulté à faire accepter aux conseils généraux la présence de frais de santé dans les foyers de vie, cela du fait de l'absence de définition claire de ces établissements :

[180] Archives APF, carton *1976-1991 Commissions établissements M. Rouzeau*, compte rendu de la réunion du collège des établissements, les 24 et 25 novembre.

« Concernant les foyers de vie, il convient de donner un cadre à ces structures. Tant que la fonction ne sera pas clairement définie, les foyers seront selon les époques ou les lieux en difficulté.

Il ne paraît pas judicieux de doter ces équipements d'une fonction dominante. Ce ne sont pas des lieux de soins, ce ne sont pas des structures sociales ou occupationnelles uniquement. Ce ne sont pas des endroits que l'on peut banaliser en mettant en avant la fonction logement et ce sans tenir compte de la population hébergée.

Les foyers sont des lieux où se pratiquent en permanence l'équilibre entre action sociale, activités occupationnelles et suivi médical. Cet éclatement n'est pas reconnu. Il est le plus souvent reçu comme un manque de spécificité ne nécessitant pas de moyens trop vastes alors que la polyvalence des fonctions justifie un dispositif technique le plus complet possible.

(…) La référence aux MAS pour lesquelles la règle de 1 pour 1 comme rapports personnels / usagers est retenue paraît devoir être utilisée.

La loi de décentralisation mise en place, les rapports des foyers de vie avec les conseils généraux sont établis.

Les conseils généraux hésitent assez souvent sur le coût de nos structures d'hébergement. Souvent, est contestée la présence des frais de santé dans nos prix de journée, les conseils généraux estimant que ces dépenses devraient être couvertes par l'assurance maladie »[181].

Le 24 avril 1979, lors d'une audience auprès du ministre de la santé et de la famille, les représentants de l'APF insistent sur l'absence de définition claire des MAS, bien que la circulaire 62 AS relative aux modalités d'application de l'article 46 de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 soit déjà parue en décembre 1978 :

« Les représentants de l'APF (Trannoy, Boulinier, Millien) ont insisté sur la difficulté d'interpréter les textes relatifs aux MAS créées en vertu de l'article 46 de la loi d'orientation. D'où confusion, volontaire ou non, pour certains de nos FAGH actuels. A Epinal et Evreux, les DAS ont bloqué le prix de journée en vue sans doute d'inciter l'APF à demander le statut MAS »[182]

[181] Archives APF, *carton 1976-1991 Commissions établissements M. Rouzeau*, collège des établissements, les revendications, 15 mai 1987.
[182] Archives APF, carton *CA 1979*, annexe 1 au Conseil d'Administration du 5 mai 1979, « Exposé du directeur général ».

Le rapport Terrasse (2000) sur la réforme de la loi n°75-535 insiste sur les ambiguïtés des missions des FAM, notamment du fait de l'absence de base légale de ces structures :

> *« Les FDT ont été confrontés aux réticences de certains départements du fait de la relative ambiguïté de leur mission au regard de celle des MAS d'une part, d'autre part, parce que certains ont pensé que les FDT avaient été créés pour engager financièrement les départements alors que les MAS sont entièrement financées par la sécurité sociale. »* (Terrasse, 2000, p. 32)

L'absence de définition juridique solide des établissements a posé un problème bien avant la décentralisation et la création des FDT. Avant l'institution d'une double tarification, les associations gestionnaires et les financeurs connaissaient déjà des difficultés à se mettre d'accord sur la tarification des établissements.

Les vides juridiques sur la définition des établissements pour adultes handicapés, l'incertitude des classifications et des financements a provoqué de nombreux renvois de balle entre les autorités compétentes, ceci dès 1975. La décentralisation et la partition des financements entre conseil général pour les financements relevant de l'aide sociale et assurance maladie ont accentué les débats sur la prise en charge des financements. Ces débats expliquent en partie la présence massive de MAS dans certains départements et foyers d'accueil médicalisés dans d'autres départements.

5.2.2.3 Territoires d'accueil, des établissements créateurs d'emplois au service de stratégies électorales ?

En ce qui concerne la gestion et le financement des établissements, des enjeux nationaux, voire une régulation nationale, interviennent. Cependant, la création des établissements et le choix de leur localisation, font plus appel à des acteurs départementaux ou municipaux. Des élus locaux, en soutenant un projet au niveau local, peuvent être des facilitateurs, soit dans l'accès au terrain, soit dans la prise de décision de créer des places en établissements.

5.2.2.3.1 Création de places en établissements et maintien de l'emploi local en milieu « rural », un enjeu économique départemental

L'ensemble des sources consultées a révélé les motivations pour accueillir un établissement sur un territoire donné. Les emplois créés par les établissements médico-sociaux semblent être un facteur important dans le soutien de projets d'associations gestionnaires.

Plusieurs départements, afin d'appuyer les demandes de reconversion, évoquent les emplois liés aux établissements. Ainsi, le 7 août 1979, le préfet du Gard demande la modification d'agrément d'un Institut Médico-Pédagogique (IMP) en MAS en insistant sur l'importance économique de l'établissement pour la région :

> *« Je crois devoir également attirer votre attention sur le fait que si l'établissement en question ne pouvait accueillir des adultes, la principale source d'emploi à Chamborigaud, commune de 900 habitants, disparaîtrait, les 30 personnes employées seraient licenciées, éventualité très lourde de conséquences pour l'économie de cette haute vallée des Cévennes »*[183].

Les établissements sont parfois une source d'emploi importante, plus particulièrement dans les départements ruraux. Dans le cas de Chamborigaud – déjà évoqué précédemment – c'est le préfet du département qui insiste sur la demande de reconversion d'un établissement en MAS, après un avis négatif de l'administration centrale. En milieu rural, dans les régions touchées par la désindustrialisation à partir des années 1970, ou plus généralement dans les zones où le chômage est important, la construction d'un établissement peut s'avérer être une opportunité intéressante au niveau local. Ainsi beaucoup de dossiers présentés par des associations ont été soutenus à l'échelon départemental.

Le plus souvent, et plus particulièrement après la décentralisation, le soutien du département à un projet de création de places, ou contre la fermeture ou la délocalisation d'un établissement est motivé par des stratégies électorales. A ce titre, il est intéressant d'évoquer le cas d'Arrens-Marsous, une commune de moins de 800 habitants dans les Pyrénées que deux responsables du siège de l'APF nous ont évoqué. Un FAM, une MAS et un établissement et service d'aide par le travail (ESAT) ont été créés dans cette commune par une association locale[184]. Suite à des difficultés rencontrées par cette association, la gestion de l'ensemble des structures a été confiée à l'APF en 1999. Cette reprise par une association nationale a suscité une forte inquiétude de la part des élus locaux et a provoqué une forte mobilisation pour sauvegarder l'emploi local :

[183] Archives nationales de Fontainebleau, lettre datée du 7 août 1979, du préfet du Gard adressée à Monsieur le Ministre de la Santé et de la Sécurité Sociale.

[184] L'histoire des établissements d'Arrens-Marsous est intéressante et témoigne des reconversions opérées dans les années 1980. A partir de 1914, l'Association des Mutilés de Guerre soigne, à Arrens-Marsous, les blessés de la Grande Guerre gazés pendant les combats. Le bâtiment se transforme ensuite en sanatorium jusqu'au début des années 1970. En 1973, la tuberculose étant éradiquée, un IME y accueille alors des enfants atteints de déficience motrice et mentale. Ensuite, à partir de 1988, un FAM, une MAS et un CAT sont créés sur d'autres sites de la commune pour s'orienter vers l'accueil d'adultes handicapés (http://www.arrens-marsous.com/). Au printemps 2012, la MAS a été transférée dans de nouveaux bâtiments, à Arrens-Marsous.

> *« Il y a eu une forte inquiétude quand l'APF a repris la MAS à Arrens-Marsous. Il y avait 350 à 400 lits sur plusieurs structures en tout. Et ce n'était pas le genre d'établissement de l'APF, ça. Et ça faisait du boulot sur une toute petite commune. Les politiques locaux étaient très inquiets, ils avaient peur que l'APF supprime des emplois en restructurant autrement. L'emploi, c'est un aspect important pour les politiques locaux. »* **(**ancien salarié du siège de l'APF)

Un autre membre de l'équipe de direction du siège de l'APF insiste aussi sur l'enjeu politique et économique des établissements à Arrens-Marsous :

> *« Lorsque les représentants de l'APF sont venus dans ce village, ils ont été reçus par le maire et le préfet qui leur ont demandé de promettre de ne pas délocaliser l'établissement. Ils ont fait cette demande car l'établissement fournissait de nombreux emplois aux habitants de la vallée. L'APF a pensé délocaliser à Tarbes. Mais cela ne s'est pas fait. L'établissement est le plus gros employeur de la région et l'emploi, c'est une priorité. »* (ancien haut responsable du siège de l'APF)

La mobilisation de personnalités politiques peut se faire tant dans la phase d'autorisation vis-à-vis des autorités compétentes que vis-à-vis des associations gestionnaires, dans le cas de reprise d'établissements ou de changement de politique associative.

Lors des entretiens réalisés tant auprès d'acteurs associatifs que d'inspecteurs de l'action sanitaire et sociale ou de conseillers techniques au ministère, qu'ils aient eu une vision nationale ou locale, le département de la Lozère est évoqué par beaucoup en tant qu'exemple-type d'un département où la création d'établissements médico-sociaux a servi les intérêts économiques des territoires d'accueil en même temps que les appétences politiques d'élus locaux. Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, la Lozère est un département atypique avec un taux d'équipement bien plus important que celui des autres départements français. L'investissement d'un élu local, Jacques Blanc, conseiller général de 1970 à 1988, député de la Lozère de 1973 à 2001, maire d'une commune lozérienne pendant plus de trente ans et rapporteur de la loi de 1975 est souvent évoqué. Homme politique emblématique du département, il s'est aussi très investi dans les associations gestionnaires d'établissements médico-sociaux. En 1972, il a créé l'Association Les Résidences Lozériennes d'Olt et en 2013, il est président du Clos du Nid et de l'ALLFS, deux associations gestionnaires d'établissements médico-sociaux. Ces trois associations offrent près de 15 500 places uniquement en MAS, FAM et foyers de vie. En Lozère, le secteur médico-social est souvent

évoqué comme le premier employeur du département. Lorsque le cas de la Lozère est évoqué, Jacques Blanc, emploi local et déportation d'adultes non lozériens sont imbriqués dans les discours :

> *« Vous parlez d'hébergement, un truc qui est très symptomatique, c'est la Lozère. Dans la Lozère, ont été créées des structures d'hébergement de façon très forte alors qu'il n'y avait pratiquement pas de besoins (…). Saint-Chély d'Apcher avait un président de Conseil Général qui était Monsieur Blanc et Monsieur Blanc, c'est lui qui a été le rapporteur de 1975. Son premier souci à Blanc, il faut dire les choses comme elles sont, c'était de faire de l'activité dans son département, ce n'était pas de s'occuper des personnes en situation de handicap. Et quand vous alliez à Saint-Chély, il n'y avait pratiquement aucun résident qui venait de la Lozère. Et ça, c'est sur le financement d'aide sociale. En Lozère, les places, elles ont été créées sur quels besoins ? Elles ont été créées sur les besoins politiques. C'est parce que le maire de tel village se disait que dans le foyer, il y aura des emplois. »* (ancien salarié de l'APF)

Un ancien haut responsable ayant travaillé dans différents organismes pilotant la mise en œuvre des politiques d'action médico-sociale, des années 1970 aux années 2000 évoque aussi la Lozère et la Corrèze pour illustrer les liens entre intérêts politiques départementaux et création d'emplois. La faiblesse de la régulation et l'absence de planification médico-sociale expliquent, selon lui, en partie la force de groupes de pression :

> *« Si vous voulez, moi j'ai été sidéré de voir. Parmi le lobbying, vous allez me dire, ce sont des anecdotes mais la Lozère et la Corrèze, ce sont deux départements qui se sont spécialisés dans le lobbying pour faire de l'aménagement du territoire, pour créer de l'emploi (…). Il y a bien eu une volonté des élus relayée par les préfets etc. de faire de l'aménagement du territoire, quittes à déporter les handicapés de 600 kilomètres, les Franciliens, les Parisiens qui fichaient le camp en Corrèze. Tout ce dispositif, ces disparités ont été, à mon avis, encouragés par l'absence de planification (…). En fait, ni les associations, ni les présidents des conseils généraux ne voulaient qu'on objectivise les besoins et que l'on crée une véritable planification, programmation.* » (ancien haut-fonctionnaire ayant exercé ses fonctions dans le secteur médico-social)

Dans ces témoignages[185], établissements médico-sociaux, enjeux politiques et économiques s'entremêlent au sein des départements d'accueil. Les intérêts des personnes handicapées ne

[185] Un ancien inspecteur de l'action sanitaire et sociale évoque aussi les liens entre absence de planification, déportation de Parisiens et emploi local en Lozère :

semblent pas avoir été pris en compte, ou du moins, aucune des personnes rencontrées n'a évoqué cette raison à la création d'établissements médico-sociaux en Lozère.

La création d'établissements médico-sociaux dans un département déjà bien doté en places a provoqué des flux migratoires importants, les personnes handicapées allant dans les départements fortement équipés. Dès les années 1980, le rapport Fonrojet critique cette situation :

> *« Il doit être mis fin à l'avenir au déracinement contre leur gré qu'ont dû subir des personnes qui faute d'établissements dans leur région, ont été contraintes de s'éloigner dans des départements traditionnels « d'accueil » des handicapés. »* (Fonrojet, (propositions), 1983, p.18)

Dans les départements d'accueil, les foyers sont une source d'emploi pour la population locale mais ce sont les départements dont les résidents sont originaires qui supportent la charge financière. En effet, les dépenses d'aide sociale sont acquittées par le département dans lequel les bénéficiaires ont leur domicile de secours[186]. Le rapport de la Cour des comptes (1993) évoque cet aspect en citant l'exemple des CAT et des foyers d'hébergement mais la logique est la même pour les foyers de vie :

> *« Un exemple caractéristique est fourni par la Lozère, où cinq CAT totalisant une capacité d'accueil de 530 places comportent tous une section d'hébergement de même capacité. Les conséquences économiques de cette situation, notamment quant à l'emploi, sont favorables pour ce département qui n'en supporte pas pour l'essentiel l'incidence financière, puisque près de 80 % des handicapées y résidant sont originaires d'autres départements, qui les prennent en charge ; en revanche, ni le maintien des liens familiaux, ni l'intégration sociale des intéressés – même lorsqu'elle est possible – ne s'en trouvent facilités. »* (Cour des comptes, 1993, p. 131-132)

> *« Dans le Limousin, on a créé des établissements d'abord pour créer des emplois localement. On importait, on importe encore des enfants parisiens. Ça a été tout le contraire de la planification »* (ancien Inspecteur DDASS dans les années 1980)

[186] Le domicile de secours permet de déterminer le département qui prendra en charge les dépenses d'aide sociale en faveur des personnes handicapées. Le domicile de secours s'acquiert par une résidence habituelle de trois mois ininterrompus dans un département postérieurement à la majorité ou à l'émancipation. La condition de "résidence habituelle" doit être considérée comme remplie dès lors que l'intéressé a une présence physique, habituelle et notoire dans le département. Le résident conserve le domicile de secours qu'il avait acquis avant son entrée dans l'établissement. le département devant assumer la prise en charge financière de l'aide est celui où le bénéficiaire avait précédemment son domicile de secours. Sur l'histoire et le rôle du domicile de secours, voir Alfandari (1989).

Les forts taux d'équipement en établissements de certains départements – essentiellement des départements ruraux – ont été encouragés par une politique départementale volontariste et ont permis de développer des créations d'emploi au niveau local. Cette politique départementale a probablement contribué à la réélection de certains élus – dont Jacques Blanc[187] –, fortement mobilisés pour la création de l'emploi local.

Cela a aussi eu pour conséquence une absence de choix, ou du moins, un choix limité, de leur lieu de vie pour les personnes handicapées, celui-ci étant limité par l'offre départementale en établissements. L'absence de planification est en grande partie responsable de ces inégalités départementales.

5.2.2.3.2 Les municipalités, facilitateurs d'accès au terrrain ?

Lors de la construction du bâtiment, différents financeurs nationaux et locaux peuvent intervenir. Nous avons distingué trois configurations lors de la création d'un établissement afin de trouver des « murs ». La création d'une structure peut s'effectuer à la suite d'un leg d'un bâtiment ou d'un don à une association. Dans ce cas, c'est souvent un particulier qui est à l'origine d'un tel geste. Comme nous l'avons évoqué précédemment, la création d'un établissement peut aussi s'effectuer dans un souci de préserver ou de créer de l'emploi. C'est souvent le cas lors de reconversions. Enfin, une structure peut être créée pour répondre à des besoins identifiés sur un territoire. Dans ce cas, après la mise en place du projet, un bâtiment peut être recherché, celui-ci peut être mis à disposition par l'Etat ou par une collectivité locale, il peut être aussi loué par le gestionnaire. L'association peut aussi choisir de faire construire le bâtiment pour que celui-ci réponde au mieux à ses attentes[188].

[187] Jacques Blanc a été député de la 2ème circonscription de la Lozère pendant plus de 13 ans puis sénateur pendant 10 ans.

[188] Pour faire réaliser la construction d'un établissement, il existait différentes sources de financement, dans les années 1980 et 1990 (Thévenet, 1994). Le porteur de projet pouvait utiliser ses fonds propres (réserves financières, dons ou mécénat), il pouvait aussi faire appel à une subvention d'Etat. Ainsi, des crédits pouvaient être attribués par les préfets au nom de la subvention d'équipement social de l'Etat. Les organismes du régime général de la sécurité sociale disposaient aussi de crédits d'action sociale qu'ils pouvaient utiliser pour participer au financement de certains types d'équipements ; les communes, les départements ou les régions pouvaient aussi intervenir pour aider financièrement le porteur de projet. Enfin, les promoteurs privés pouvaient demander un prêt à la Caisse des dépôts et consignations (CDC), un prêt à taux modéré auprès de sociétés de crédits immobiliers ou un prêt locatif aidé (PLA). Dans les années 2000, certaines de ces solutions sont toujours valables. Ainsi, les porteurs de projets peuvent encore souscrire à différents prêts locatifs, notamment auprès de la CDC (CDC, 2013). Ils peuvent aussi s'autofinancer. Enfin certaines communes et conseils généraux peuvent subventionner des travaux ou participer à des travaux par des prêts sans intérêts. A partir des années 2000, les porteurs de projet ont aussi pu recourir au plan d'aide à l'investissement (PAI) de la CNSA (CNSA, 2011)[188]. Le PAI a, cependant, essentiellement été utilisé pour moderniser les structures les plus inadaptées. Les porteurs de projet, dans le cas des FAM et des MAS, peuvent aussi demander un prêt sans intérêt à la caisse régionale d'assurance maladie (CRAM). Cependant, la procédure d'instruction des dossiers s'effectue au niveau national (FHF, 2004). Les collectivités locales, mais aussi des particuliers, peuvent donc intervenir dans le financement

Avant la loi de 1975, les premiers établissements créés par l'APF ont souvent été ouverts dans des bâtiments peu accessibles, généralement acquis à la suite de legs. L'association de bienfaisance de l'abbé Pernet donne à l'APF, en 1965 un manoir à Châteauneuf-sur-Cher et un château à Saint-Pierre-de-Montblanc, dans l'Hérault (Courbeyre, 1973b, 1977, 1986; Savy, 1986). Ces deux donations permettent à l'association d'ouvrir deux établissements pour handicapés dès les années 1960. A Evreux, un terrain et des locaux sans confort et inaccessibles acquis au franc symbolique par l'APF (Breen, 2003), permettent aussi d'ouvrir un établissement en 1968. En 1972, un autre foyer APF a ouvert à Epinal dans les Vosges grâce à un don d'un propriétaire. Le rapport d'activité de l'APF, en 2002, précise à propos de l'établissement de Châteauneuf-sur-Cher que *« les contraintes architecturales et l'isolement géographique alourdissent considérablement les difficultés quotidiennes des résidants »* (APF, 2002b, p. 27). Les premiers établissements de l'APF semblent donc inadaptés à leur clientèle, ils avaient cependant le mérite d'exister. Dans ces premiers exemples, les particuliers jouent un rôle non négligeable dans la localisation des établissements puisque plusieurs d'entre eux relèvent de dons et de legs. Dans les années 1960 et 1970, la préoccupation première de l'APF était de sortir les handicapés des hospices. Dans les années qui suivent, l'APF a parfois refusé certains dons, jugeant qu'il n'était pas possible d'y ouvrir un établissement adapté aux besoins des personnes accueillies.

Au sein des départements, des communes ont aussi cherché à accueillir des établissements pour bénéficier plus directement de la création d'emplois produite par les structures. Plusieurs acteurs associatifs évoquent l'intérêt des élus municipaux à faciliter l'implantation d'un établissement sur leur commune :

> *« On cherche toujours à avoir un terrain pas cher. Il y a des communes qui vont donner un terrain, car elles savent que c'est un bassin d'emploi (…). Certaines vont chercher l'accueil d'établissements, ça fait de l'emploi, ça crée des logements. »* (ancien responsable au siège de l'APF)

Un salarié de l'APF ayant participé à la création de plusieurs établissements et notamment à la recherche de terrains témoigne de l'intérêt des communes :

---

de la construction des établissements, ou du moins, dans le financement de travaux. Cependant, la majorité des financeurs sont nationaux.

> *« La plupart du temps, on allait à la mairie et on persuadait le maire d'acheter le terrain et de le mettre à disposition. Et ça, ça marche huit fois sur dix. Les maires sont contents de faire venir un établissement sur leur territoire car c'est trente emplois assurés pour la commune. »* (salarié de l'APF ayant participé à la création et à la direction de plusieurs établissements entre les années 1980 et les années 2000)

Cependant, le choix du terrain implique parfois plus d'acteurs que les associations et les municipalités, il peut être le jeu de négociations entre municipalités, conseils généraux et associations :

> *« Dans l'Aveyron, un foyer a été ouvert à Rignac car le président du Conseil Général était maire de la ville. L'ouverture du foyer a créé des emplois. L'APF n'a pas eu son mot à dire dans le choix de la localisation. »* (ancien membre de l'équipe de direction au siège de l'APF)

Cet exemple illustre les jeux d'alliance entre départements et municipalités. Ici, les intérêts des résidents (avoir un terrain plat, accessible à proximité du centre-ville ou de transports en commun) n'ont pas été pris en compte dans le choix du terrain. Un autre membre de l'APF décrit une situation similaire :

> *« Les lieux ne sont généralement pas trouvés par les conseils généraux mais par les municipalités. C'est compliqué car c'est le conseil général qui paye et finance les places. Ce n'est pas simple car tout le monde n'a pas les mêmes intérêts. Quand une mairie a trouvé un lieu, il y a parfois des oppositions politiques. Ou quand le conseil général ne s'entend pas avec la municipalité, ça traine ou le conseil général peut demander de trouver terrain ailleurs. Les lieux, ce ne sont pas les conseils généraux qui nous les trouvent sauf si on a une donation mais en règle générale, c'est les municipalités qui trouvent les lieux et après, c'est le conseil général qui finance. Et c'est vrai que ce n'est pas toujours très simple. Quand on a une mairie qui nous trouve un lieu, le conseil général peut très bien dire, enfin, ils ne le disent pas mais penser que c'est une mairie de l'opposition, ils ne s'entendent pas forcément bien avec cette municipalité là et ça va trainer… Ou ils nous disent vous ne voulez pas trouver un terrain ailleurs, dans une autre municipalité. »* (ancien membre de l'équipe de direction au siège de l'APF)

Dès les années 1970, des bâtiments ont été construits par l'APF avec la collaboration des offices HLM. Par exemple, à Parthenay dans les Deux-Sèvres, un établissement construit par l'office HLM du département a ouvert en 1972 :

> *« Cette réalisation menée à une allure record, est une œuvre collective. A l'initiative de M. Jubien, maire de Parthenay, conseiller général, le Conseil municipal a cédé un terrain à des conditions avantageuses dans un quartier résidentiel. La société anonyme d'HLM des Deux-Sèvres, sous l'active impulsion de son président, M. Chatealain, et de son directeur, M. Le Gaillard, accepté d'être le maître d'œuvre et de trouver le financement auquel le Conseil général des Deux-Sèvres, présidé par M. Treille, a généreusement participé, ainsi que la Caisse d'Epargne de Niort qui a consenti un prêt important. »* (Courbeyre, 1973a, p. 20)

La construction de la structure est issue d'une formation regroupant la municipalité, les offices HLM, la délégation de l'APF, le département et la préfecture, ce qui a permis une réalisation accélérée. Le conseil général a aussi complété les fonds HLM pour la création de cinq appartements annexés. Enfin, une piscine de rééducation a été offerte par une personne de la ville (Arnault, 1988; Courbeyre, 1975; Savy, 1984) . Cet exemple montre la diversité des financeurs ainsi que le rôle décisif des acteurs locaux. A Pantin, en Seine-Saint-Denis, un foyer de vie a ouvert en 1985. Il a été construit en un *« temps record »* (Leterrier *et al*., 1986, p. 21), deux ans s'étant écoulés entre l'élaboration du projet et l'arrivée des premiers résidents, *« le conseil général, les HLM ayant fait le maximum pour que tout aille très vite »* (Leterrier *et al*., 1986, p. 21). Pour cet établissement, l'investissement du conseil général et du maire de Pantin, qui était aussi le président de l'Office HLM a facilité les opérations. A Rignac, dans l'Aveyron, un établissement financé grâce à la participation des collectivités locales – le syndicat intercommunal à vocation multiple (SIVOM) et le conseil général –, de l'Etat et de l'office public départemental (OPD) HLM de l'Aveyron, a ouvert en 1989 (APF, 1990, p. 48).

Les offices HLM ont donc joué un rôle important dans la construction des établissements. Il n'est pas rare que, dans les années 1990 et 2000, le conseil général ou la municipalité d'accueil aient contribué aux frais d'aménagement des locaux non adaptés. Des acteurs municipaux ou départementaux ont donc pu faciliter la construction d'un bâtiment. Cependant, ce sont majoritairement des acteurs nationaux qui interviennent pour financer la construction ou l'aménagement d'un bâtiment.

Le choix du terrain n'est pas toujours effectué en fonction des besoins des résidents. Des décisions économiques mais aussi politiques entrent aussi en jeu. Cependant, parfois, l'association peut prendre position comme à Aix-les-Bains, en Savoie. Après que l'APF ait jugé le terrain offert par la municipalité trop éloigné du centre-ville et difficilement accessible

par les transports en commun, la municipalité a proposé un autre terrain répondant à la demande de l'APF. L'établissement a ouvert en 1992 (Creff, 1993). Les municipalités semblent, d'après les acteurs associatifs interrogés, souvent favorables à la création d'établissements sur leur territoire, ceux-ci générant une activité économique, et participant au développement local. Les établissements médico-sociaux sont des employeurs que les collectivités locales ne peuvent ignorer. Les enjeux concernant les MAS, FAM et foyers de vie se rapprochent alors de ceux de l'hôpital (Tonnelier & Vigneron, 1999).

Aucune des personnes interrogées n'a évoqué de réaction hostile à l'encontre de la création d'établissements. Pourtant, les établissements pour adultes handicapés ne sont pas toujours envisagés de façon positive, que ce soit de la part des élus ou des habitants. Dans les années 1980, Claude Moquet constate que *« l'implantation d'établissements pour handicapés dans des centres urbains entraîne encore fréquemment des réactions hostiles de la part des riverains voire des élus »* (Moquet, 1985). Dans les années 2000, M. Mus (2009) évoque aussi des mobilisations à l'encontre d'implantation d'établissements pour adultes handicapés. Ce phénomène est appelé NIMBY pour *Not In My BackYard* (Cowan, 2003) qui peut être traduit par « Pas dans mon arrière-cour ».

Certains départements ont encouragé la création d'emplois, notamment dans des stratégies électorales. Mais à l'échelle de la municipalité aussi, de tels arbitrages ont eu lieu. La localisation des établissements n'est pas uniquement liée aux choix politiques des associations. La prise de position d'élus municipaux, de conseillers généraux ou de députés intervient dans le choix du terrain comme dans le choix du département d'accueil. En effet, un département ayant une politique favorable aux établissements drainera beaucoup de projets de création de structures.

Conclusion

Ce chapitre conséquent à la hauteur de la complexité du sujet montre un décalage entre le nombre de circulaires parues mentionnant la localisation des établissements, et les résultats mitigés en termes de territoire d'implantation des structures.

De 1975 à 2010, la planification médico-sociale a évolué. La promulgation de la loi HPST marque une restructuration profonde des politiques d'aménagement du territoire et de planification. Le faible encadrement législatif de la procédure d'autorisation des établissements médico-sociaux, la faiblesse de la planification et les incertitudes juridiques sur les missions des établissements sont en partie responsables des disparités territoriales constatées. La localisation des établissements a été le résultat de négociations d'une multiplicité d'acteurs (financeurs, porteurs de projets, communes d'accueil, etc.) ayant des intérêts différents. Cependant, les questions économiques ont pris une part importante dans les décisions, tant pour les financeurs ne voulant pas prendre leurs responsabilités, que pour les associations souhaitant acquérir un terrain à peu de frais, ou que pour les territoires d'accueil déployant des stratégies de développement local (Subra, 2012). Dans le processus de création de places en établissement, l'Etat n'est qu'un acteur parmi d'autres ; une multiplicité d'acteurs (Etat, collectivités territoriales, régions, départements, communes, associations gestionnaires) intervient à différentes étapes de la construction d'une structure. La localisation des établissements est donc souvent le résultat d'enjeux géopolitiques locaux. Comme dans le cas de l'hôpital public (Delas, 2011), il n'est pas rare que les gestionnaires d'établissements d'hébergement pour adultes handicapés, s'allient avec des élus pour obtenir des autorisations de création de places. Ce jeu de négociations locales conduit à une disparité dans les réponses apportées aux populations prises en charge entre territoires (Gramain & Neuberg, 2009).

CONCLUSION DE LA DEUXIEME PARTIE

Le secteur médico-social est issu de multiples initiatives privées. Depuis la loi de 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales, l'Etat a joué un rôle de plus en plus central dans le but de réguler ce secteur. Dans un premier temps, en 1975, la collectivité publique a attribué des autorisations de fonctionnement et des financements aux établissements, tout en laissant les opérateurs – en majorité associatifs – gérer les équipements et services (Argoud, 2009). Ainsi, des associations portées par des courants divers ont constitué une mosaïque d'équipements.

Cependant, dès le début des années 1980, des questionnements apparaissent tant de la part d'organismes de recherches que de la part d'acteurs administratifs, sur un mode de régulation possible qui permettrait de soutenir les initiatives locales tout en assurant leur développement sur l'ensemble du territoire national. A partir des années 1980, une régulation a été progressivement mise en place, d'abord avec l'instauration de schémas départementaux en 1986, puis, dans les années 2000, avec la loi n°2002-2 qui renforce la portée juridique des schémas, et la création de la CNSA en 2004. Enfin, l'instauration d'appels à projet avec la loi HPST renverse la logique et redonne l'initiative aux autorités publiques. Ces changements visent à assurer l'équité territoriale, et à organiser de façon plus efficace la sélection des projets par les décideurs.

Des indications ont aussi été données dans des circulaires et des rapports ministériels, dès les années 1970, sur le type de localisation à privilégier pour les établissements. Ces derniers devant favoriser l'insertion sociale des personnes handicapées, ces textes ont principalement mis l'accent sur l'accès à la vie sociale et l'implantation en milieu urbain. Cependant, les reconversions d'établissements – encouragées dès la fin des années 1970 –, ainsi que la création de nouveaux établissements n'ont pas toujours respecté les critères de localisation énoncés dans les textes législatifs, et ont conduit à ouvrir de nouveaux établissements isolés. Les textes législatifs actuellement en vigueur ne donnent aucune indication sur les critères de localisation à privilégier.

Depuis la fin des années 1970, l'augmentation du nombre de places a été ininterrompue passant de moins de 5 000 places en MAS et foyers de vie à la fin des années 1970 à plus de 91 000 en MAS, FAM et foyers de vie en 2010. Bien qu'elle ait été accompagnée d'une diminution des inégalités territoriales, ces dernières demeurent avec un suréquipement dans

les espaces ruraux et peu peuplés, tant à l'échelle départementale qu'à celle des aires urbaines. Aujourd'hui, des héritages perdurent. Ainsi, le fort taux d'équipements en Lozère est dû à des traditions d'accueil d'établissements médico-sociaux et sanitaires mais aussi à de nombreuses reconversions motivées par des enjeux économiques et politiques.

Le secteur des établissements pour adultes handicapés est caractérisé par une pluralité d'acteurs, parfois « multi casquettes » (Gumuchian *et al.*, 2003) aux intérêts souvent divergents. Les ARS (anciennement les DDASS) et les conseils généraux, qui se répartissent les financements des foyers de vie, des FAM et des MAS, les municipalités qui accueillent les établissements, les porteurs de projet – souvent associatifs – et les élus locaux qui cherchent parfois à faciliter l'implantation d'établissements sur leur commune ou dans leur département, constituent autant d'acteurs intervenant dans le processus de création d'un établissement. Ceux-ci ont des intérêts économiques et politiques parfois contradictoires, à différentes échelles. Par exemple, les différences de répartition entre MAS, FAM et foyers de vie sont, en partie, le résultat de volontés politiques des conseils généraux aboutissant à des créations de places en foyer de vie ou en FAM. Chacun agit en fonction d'une logique d'acteur particulière (Subra, 2008) avec des objectifs, des stratégies et des modalités d'action spécifiques. Ces jeux d'acteurs ont contribué à l'actuelle répartition des établissements et à la création d'inégalités.
La confrontation des intérêts économiques et politiques des différents acteurs et de ceux des résidents mérite d'être posée. Les questions d'équité territoriale quant à la répartition des établissements recouvrent des enjeux cruciaux pour les résidents, notamment en termes d'éloignement de leurs familles ou de maintien des liens sociaux. Nous supposons que les inégalités territoriales ont des conséquences directes sur la possibilité offerte aux résidents d'exercer leurs droits fondamentaux comme le choix de leur lieu de vie, le droit à la participation sociale ou la liberté d'aller et venir. La surreprésentation des établissements sur des territoires ruraux et peu peuplés conduit-elle à une mise à l'écart des résidents ? La répartition des établissements traduit-elle une opposition entre les discours d'intégration et une ségrégation de fait, « véritable *« mécanisme collectif inconscient » de mise à distance des personnes les plus handicapées »* (Azéma, 1998) ? L'étude des répercussions des inégalités territoriales sur la vie des résidents, dans les années 2010, permettra de donner des éléments de réponse à ces questions.

TROISIEME PARTIE : IMPLANTATION DES ETABLISSEMENTS ET REPERCUSSIONS SUR L'EXERCICE DES DROITS FONDAMENTAUX DES USAGERS

INTRODUCTION DE LA TROISIEME PARTIE

Après avoir analysé l'évolution des disparités territoriales, dans l'ensemble de la France métropolitaine, et les mécanismes ayant engendré ces disparités dans les deux premières parties, nous souhaitons maintenant étudier les disparités à un niveau local, en terme de site d'implantation des établissements, et comprendre les effets qu'elles produisent sur les résidents. Nous étudierons les localisations des établissements pour adultes atteints de déficience motrice, en Ile-de-France (Carte 2) et en Haute-Normandie (Carte 3), et nous analyserons les possibilités que ceux-ci offrent aux résidents en termes de participation sociale.

L'objet de cette troisième partie est d'identifier les logiques territoriales des associations gestionnaires ainsi que des équipes de direction des établissements, ainsi que d'analyser les répercussions non seulement des disparités territoriales, mais aussi de ces différentes logiques, sur les résidents, tant dans le choix de leur lieu de vie que dans leur vie quotidienne. Le but est aussi d'appréhender les différences de fonctionnement entre les établissements, et de saisir ce que recouvrent les catégories administratives des MAS, des FAM et des foyers de vie.
Quelles sont les localisations des MAS, FAM et foyers de vie d'Ile-de-France et de Haute-Normandie ? Ont-elles des conséquences sur la territorialité[189] (Di Méo, 1999, 2000, 2001a, 2001b; Raffestin, 1983, 1986, 1988) des résidents ? Dans cette partie, nous souhaitons poser la question de la justice spatiale à l'échelle locale. Quels sont les processus qui produisent de la ségrégation ? Les situations de ségrégation produisent-elles des effets d'injustice ou des effets de quartier (Bacqué & Fol, 2007; Séchet & Garat, 2008) ? Est-il possible de constater des différences dans l'accès aux loisirs ou des inégalités de desserte en fonction de la localisation des établissements ?
Les localisations résidentielles les moins chères sont, par exemple, souvent les moins proches des ressources et des aménités urbaines ; la division sociale de l'espace urbain (Madoré, 2004) peut non seulement conduire à des différences d'accès aux ressources urbaines (Korsu & Wenglenski, 2013), mais elle est aussi susceptible de provoquer une « stigmatisation territoriale » (Wacquant, 2006). Cependant, le regroupement de populations démunies peut

[189] Nous entendons la territorialité comme *« l'ensemble des rapports existentiels et sociaux que les individus en groupe entretiennent avec l'espace qu'ils produisent et reproduisent quotidiennement à travers les figures, les images, les catégories et les objets géographiques qu'ils mobilisent dans un projet de production de la société plus ou moins intentionnel et explicité »* (Aldhuy, 2008).

aussi avoir, dans certains cas, des effets bénéfiques, notamment en termes de réseaux et d'aide (Bacqué & Fol, 2013). Comment cela se traduit-il pour les résidents des établissements étudiés ?

Les inégalités relevées sont-elles renforcées ou effacées en fonction des politiques des établissements et des profils des individus ? Se répercutent-elles sur les pratiques spatiales des individus ? Quelles sont les différences d'organisation des établissements ? Leur organisation renforce-t-elle le processus de ségrégation ou au contraire favorise-t-elle la participation sociale des résidents ?

Nous faisons l'hypothèse que les inégalités territoriales remettent en cause des droits fondamentaux tel le droit à la ville (Lefebvre, 1973), c'est-à-dire le droit d'accéder au capital spatial que constitue le centre-ville (Fol, 2013; Fol, Lehman-Frisch, & Morange, 2013) ou encore tel le droit à la mobilité (Cresswell, 2004) ou tel le droit des citoyens de figurer sur tous les réseaux et circuits de communication, d'information et d'échange. Nous faisons l'hypothèse que les différences de localisation ont des répercussions sur la vie quotidienne des personnes, et notamment, sur leur participation à la vie sociale. Les personnes prennent-elles ces considérations en compte lors du choix de l'établissement, ce choix étant en partie captif des infrastructures d'hébergement présentes sur le territoire ? La liberté de choisir son lieu de vie dépend de l'offre mais aussi de la capacité des individus à se saisir de cette liberté, à mobiliser des ressources humaines et matérielles pour prendre connaissance des possibilités existantes.

Pour étudier les conséquences des disparités territoriales sur les résidents, nous prendrons en compte la mobilité des personnes, en tant que condition de l'insertion sociale (E. Le Breton, 2005)[190], en tant que révélateur des relations sociales et du positionnement des individus (Zeneidi-Henry & Fleuret, 2007). Les comportements de mobilité (Carpentier, 2007) s'inscrivent non seulement dans un contexte social (inscription sociale, réseaux de relation, etc.) mais aussi dans un contexte spatial (ancrage résidentiel, pratiques spatiales, etc.) et dans un contexte cognitif (système de représentation individuel). Nous essaierons de comprendre l'ensemble des ressorts de la mobilité et les conséquences sur le rapport à l'espace des

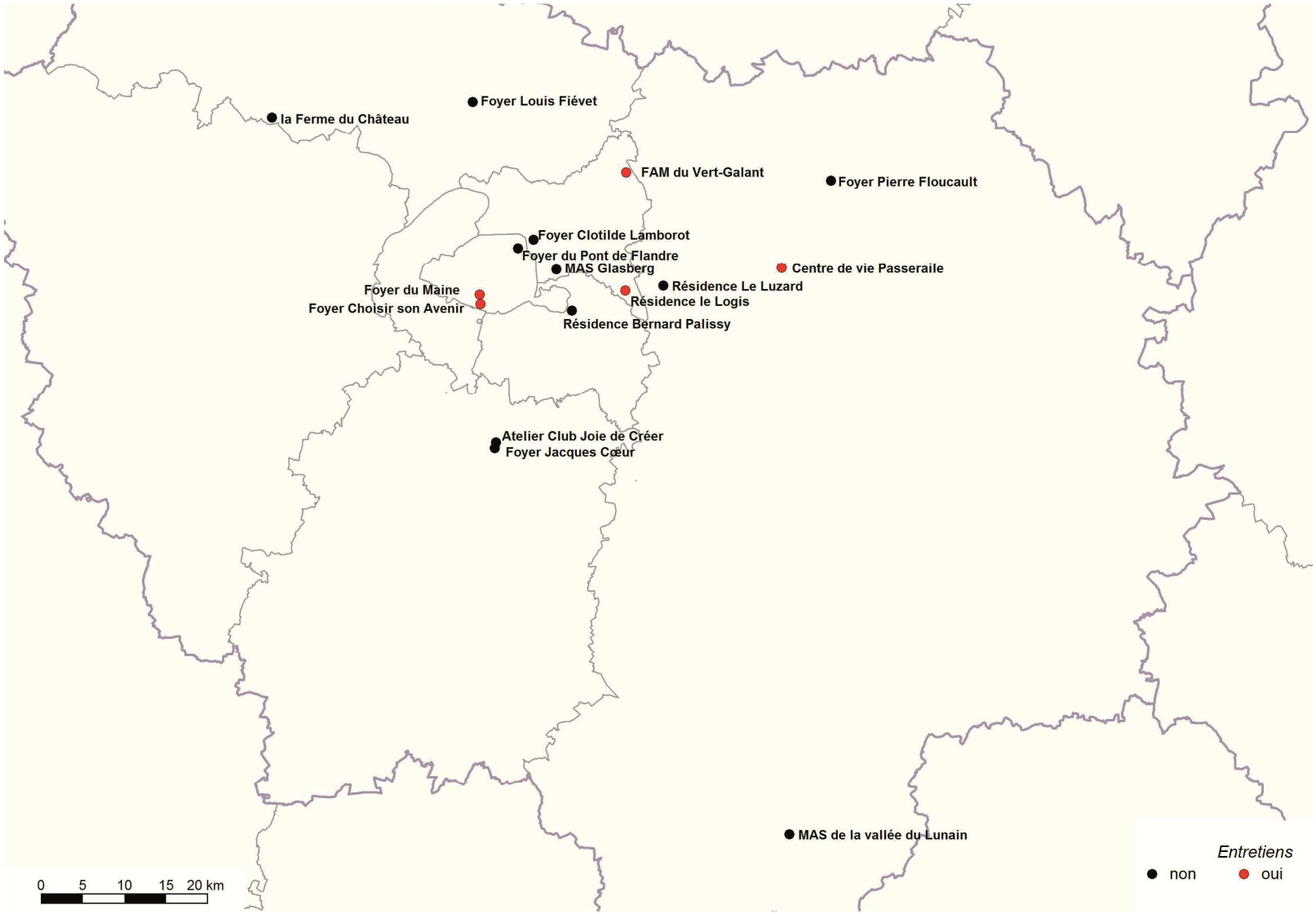
[190] E. Le Breton (2005), dans son ouvrage consacré à « ceux qui sont moins mobiles que d'autres, ceux qui sont assignés à leur domicile, à leur quartier ou à leur village » (Le Breton, 2005, p. 16) étudie la mobilité des femmes isolées, des personnes issues de l'immigration, des hommes non qualifiés et des jeunes mais il ne traite à aucun moment de celle des personnes handicapées, ce qui est révélateur de la faible visibilité de cette population dans les sciences humaines et sociales.

individus (Stock, 2006, 2007). L'étude de la mobilité par la pratique des lieux permet aussi de prendre en compte les logiques journalières de l'action (Matthey, 2005b) et le mode de vie des individus (Scheiner & Kasper, 2003). Pour cela, nous dessinerons les espaces de vie des résidents, c'est-à-dire les espaces au sein desquels les individus déploient leurs programmes d'activité quotidienne (Di Méo, 2001a, 2001b), les structures du territoire fréquenté par les individus (Frémont, 2008). Nous analyserons la mobilité non seulement comme ensemble des mouvements effectifs mais aussi comme potentiel de déplacement, en d'autres mots, la motilité (Kaufmann, 2005, 2007). Nous étudierons l'insertion des usagers par l'intermédiaire de leurs pratiques spatiales ainsi que la construction territoriale propre à chacun (Hoyaux, 2006).

Nous exposerons d'abord, dans le chapitre 6, nos choix méthodologiques, les terrains d'étude sélectionnés et les limites à prendre en compte dans cette partie. Toutes les personnes n'ont pas eu la même aisance à s'exprimer et à se saisir de leur histoire. Nous étudierons ensuite les logiques d'implantation des établissements dans le chapitre 7. Nous essaierons de dégager les critères de localisation retenus par les porteurs de projets et les confronterons aux logiques repérées dans la deuxième partie. Les associations ont-elles une réflexion sur la localisation des établissements et sur les effets de celle-ci sur la vie des résidents ? Quels critères semblent importants ? Les réflexions menées sur la localisation et les critères retenus diffèrent-elles en fonction des associations ? En fonction des périodes de création ? Les sites d'implantation retenus offrent-ils les mêmes possibilités aux résidents ? Le même accès à la mobilité ? Dans ce chapitre, la question n'est pas de savoir si les résidents sont mobiles mais s'ils ont la possibilité de l'être (Schoonbrodt, 1992 cité par Ramadier, 2006). Pour cela, nous étudierons les aspects morphologiques (histoire du quartier générant une forme d'habitat), les facteurs fonctionnels (accessibilité, offre d'activités) et les aspects liés à l'image du quartier qui influencent les comportements quotidiens (Carpentier, 2007). Après avoir étudié le site et la situation des établissements, nous essaierons, dans le chapitre 8, de savoir dans quelles mesures les personnes choisissent leur lieu de vie et quelle place elles accordent à la localisation des établissements. Enfin, nous étudierons, dans le chapitre 9, l'organisation des établissements et l'inscription spatiale des établissements et des résidents. En quoi l'inscription spatiale d'un établissement influence-t-elle la territorialité des résidents ? Quelles sont les répercussions de la localisation des établissements sur les pratiques spatiales et sur la participation sociale des résidents ? Comment la localisation des établissements impacte-t-elle leur organisation et les partenariats établis ? Conditionne-t-elle le type et la fréquence des

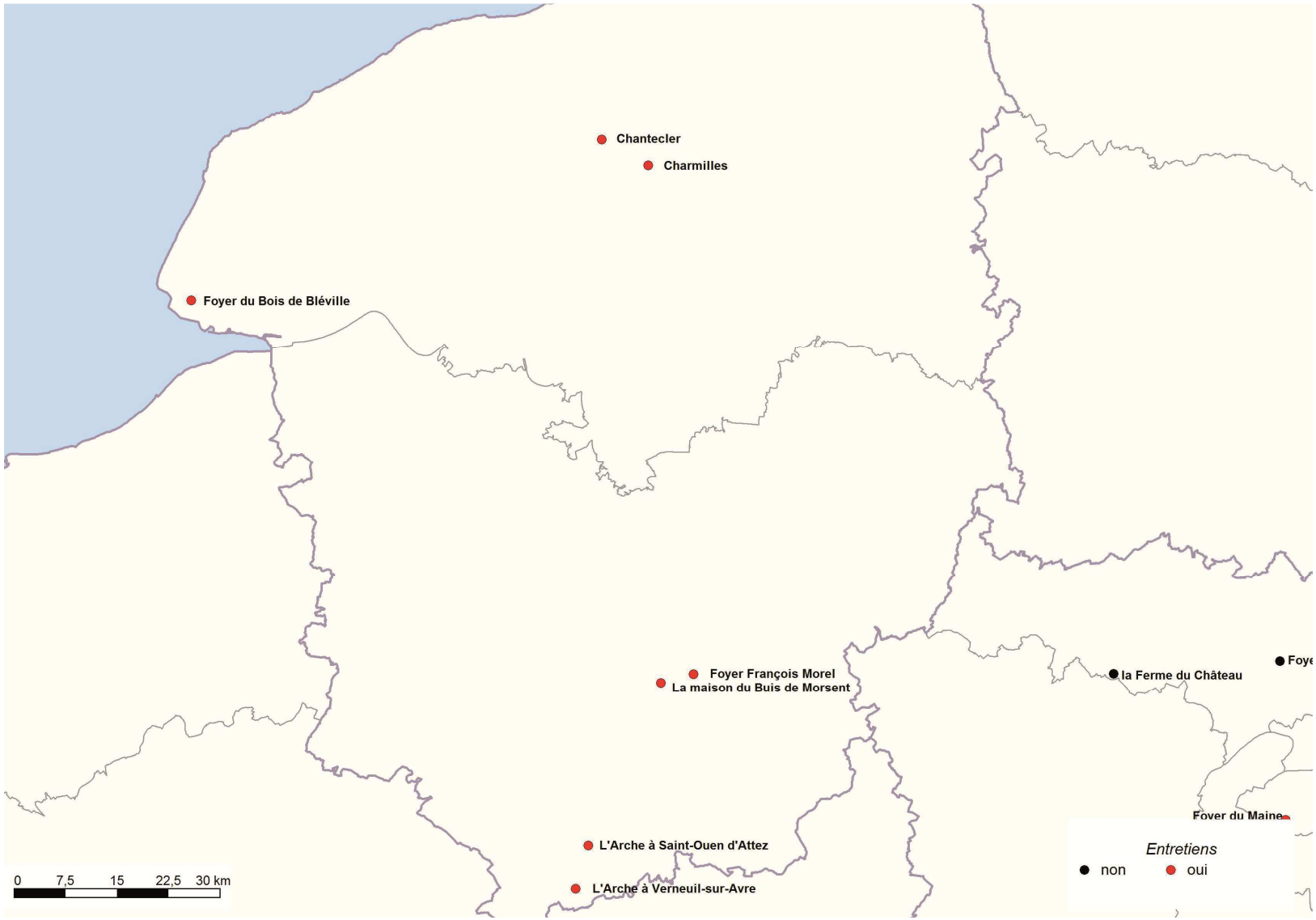
déplacements quotidiens des résidents ? Quelles sont les conditions requises pour permettre aux résidents d'être mobiles ? Quelles sont les conditions d'un accès à la participation sociale au quotidien ?

Carte 2 : Localisation des établissements en Ile-de-France



Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; © Noémie Rapegno

Carte 3 : Localisation des établissements en Haute-Normandie



Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; © Noémie Rapegno

Chapitre 6 L'étude des relations au territoire entretenues par les établissements et les résidents : le choix d'une approche qualitative

Afin d'appréhender la diversité de différents types d'établissements d'hébergement (les MAS, les FAM et les foyers de vie) pour adultes atteints de déficience motrice ainsi que la territorialité des personnes vivant dans ces établissements, nous avons utilisé plusieurs méthodes. Dans ce chapitre, nous envisageons la démarche qualitative que nous avons adoptée comme une stratégie de recherche, et nous proposons non seulement d'évoquer les outils utilisés mais aussi de *« travailler explicitement sur la portée de nos méthodes et sur l'usage de nos outils »* (Retaillé, 2010, p. 94). C'est dans une démarche réflexive que nous nous proposons de présenter le matériau obtenu et de donner quelques pistes pour l'interroger en tant que *« reflet d'une situation d'enquête et non la représentation de la réalité »* (Matthey, 2005a). Nous nous attacherons à présenter les choix effectués dans cette recherche concernant les régions d'étude ainsi que les établissements et la population enquêtée[191]. Nous présenterons aussi les méthodes et les outils utilisés ainsi que les enjeux liés à ceux-ci.

[191] Les annexes contiennent des renseignements complémentaires sur les établissements et le profil des résidents.

6.1 Choix des territoires et des acteurs

Il est nécessaire de préciser le choix des régions d'étude et du type d'établissements retenus. La première partie de l'enquête qualitative a essentiellement consisté en la réalisation d'entretiens semi-directifs auprès d'un membre des équipes de direction de dix établissements situés en Ile-de-France et en Haute-Normandie.

6.1.1 Les régions d'étude : une dimension comparative

Cette partie qualitative comporte une dimension comparative et se déroule dans deux régions d'étude : l'Ile-de-France et la Haute-Normandie. Cette dimension comparative n'a pas été introduite initialement dans la thèse mais plus d'un an après le premier terrain effectué en Ile-de-France. Elle a pour but d'appréhender de façon plus fine la diversité des établissements et de comprendre dans quelles mesures les faits observés en Ile-de-France étaient particuliers à la région. Pour choisir les deux régions d'étude, nous avons tenu compte des caractéristiques générales et propres au secteur médico-social de celles-ci.

6.1.1.1 L'Ile-de-France : le point de départ

L'Ile-de-France nous a immédiatement paru être un bon terrain d'investigation pour des raisons à la fois d'ordre scientifique et pratique. La région nous était familière, nous y avions déjà mené des enquêtes de terrain et elle nous était facile d'accès, ce qui a permis de multiplier les allers et retours dans plusieurs établissements et de construire notre réflexion en effectuant un va et vient entre la théorie et l'empirie (Laplantine, 1996; D. Le Breton, 2004).

L'Ile-de-France est une région atypique à plusieurs égards. Concernant les établissements pour adultes handicapés, elle se distingue des autres régions par son taux d'équipement. En 2010, l'Ile-de-France était en effet la deuxième région de France métropolitaine la moins équipée après la Corse : elle avait un taux d'équipement en MAS, FAM et foyer de vie de 1,69 places pour mille habitants, tandis que celui de la France métropolitaine était de 2,79 ‰[192].

La région est fortement centralisée sur l'agglomération parisienne. Elle bénéficie d'un réseau de transports dense. Bien que le territoire de la région soit très urbanisé, l'occupation urbaine est discontinue laissant place, en marge de l'Ile-de-France à des espaces ruraux. C'est une région pleine de contrastes très fortement peuplée, qui représente à elle seule près de 19 % de la population de la France métropolitaine, ce qui en fait la région à la plus forte densité de

[192] Ces données sont issues du chapitre 4.

France avec près de 980 habitants / km² (INSEE, 2010). En Ile-de-France, le revenu disponible par habitant est nettement supérieur à celui des autres régions mais les inégalités de niveau de vie sont plus prononcées qu'en province (INSEE, 2010). L'ampleur des disparités s'explique avant tout par la présence de ménages à très hauts revenus. Les revenus fiscaux sont nettement plus élevés à l'ouest et les disparités de revenus sont d'autant plus marquées qu'on se rapproche du centre de l'agglomération parisienne.

6.1.1.2 La Haute-Normandie : introduction d'une dimension comparative

La particularité de l'Ile-de-France polarisée par Paris, très urbanisée et équipée d'un réseau de transport dense nous a convaincu de l'intérêt d'introduire une dimension comparative à notre étude. L'idée était alors d'intégrer une autre région ayant, contrairement à l'Ile-de-France, un fort taux d'équipement en MAS, FAM et foyer de vie avec une composante à la fois rurale et urbaine.

La Haute-Normandie avec un taux d'équipement de 3,5 ‰ en 2010, fait partie des quatre régions ayant les plus forts taux d'équipement. La présence d'établissements pour adultes handicapés gérés par l'APF, à Evreux depuis la fin des années 1960 et au Havre, depuis 1975[193], ainsi que d'établissements gérés par des associations locales, rend cette région particulièrement intéressante. Des établissements anciens comme des établissements plus récents y sont présents.

La Haute-Normandie, région limitrophe de l'Ile-de-France, est structurée par l'axe constitué de la Seine navigable et de l'autoroute A13. Les villes et les activités se concentrent sur cette épine dorsale tandis que les espaces encadrants avec une densité et une activité plus faibles vont en se renforçant vers le centre parisien (Piercy, 2009). La densité élevée de la région (150 habitants / km²) s'explique par le maillage serré des petites villes, régulièrement espacées d'une quarantaine de kilomètres (Piercy, 2009). La Seine-Maritime et l'Eure, les deux départements composant la Haute-Normandie, ont cependant des densités contrastées puisque l'Eure a une densité de 100 habitants / km² tandis que celle de la Seine-Maritime est de près de 200 habitants / km² (INSEE, 2014)[194].

[193] En Ile-de-France, les établissements APF ont ouvert plus tardivement. Le premier établissement géré par l'APF a été ouvert à Bouffémont en 1977.
[194] En 2014, la densité de la France métropolitaine est de 117 habitants / km² (INSEE).

Cette description régionale brièvement esquissée gomme les disparités locales. Nous nous efforcerons de les saisir dans la suite de ce chapitre et dans les chapitres suivants. L'idée est de saisir les différences et les ressemblances entre les établissements d'Ile-de-France et de Haute-Normandie.

6.1.2 Les MAS, FAM et foyers de vie accueillant des populations atteintes de déficience motrice

L'objectif de ce terrain est de mieux saisir la composition de l'offre en établissements médico-sociaux pour adultes handicapés atteints de troubles moteurs sur le territoire français et d'appréhender la variété des établissements appartenant à la catégorie des MAS, FAM et foyers de vie, notamment en termes de public accueilli mais aussi en termes de fonctionnement et de relations établies avec les autres acteurs du territoire. L'idée est aussi de connaître le cadre de vie et les conditions de vie des usagers. Nous nous sommes intéressée uniquement aux établissements accueillant des adultes atteints de déficience motrice. Cela a nécessité dans un premier temps de recenser ce type d'établissement puis de les contacter pour rencontrer un membre de l'équipe de direction. Ces entretiens ont été couplés à des observations effectuées au sein des établissements et dans leur environnement immédiat.

6.1.2.1 Le recensement des établissements : quelles sources ?

Nous avons fait appel à différentes sources produites par des acteurs publics et privés au niveau national et régional pour recenser les différents établissements.

Dans un premier temps, nous avons consulté le fichier Finess[195] au 1er janvier 2010 afin de recenser les établissements ayant des places en MAS, FAM ou foyer de vie accueillant des adultes atteints de déficience motrice avec ou sans troubles associés en Haute-Normandie et en Ile-de-France. Nous avons exclu de notre base les établissements dont l'activité était limitée à l'accueil de jour et à l'accueil temporaire ainsi que ceux ne comportant que des places en semi-internat et en externat[196]. Ce fichier comportant certaines inexactitudes, nous avons aussi consulté une liste des établissements gérés par l'APF que l'association nous avait fournie, l'APF gérant essentiellement des établissements pour adultes handicapés moteurs. La consultation du Guide Néret 2010 qui comprend un répertoire d'adresses complet des établissements pour personnes handicapées classés par département nous a permis de

[195] Pour plus de précisions à propos de Finess, consulter le chapitre 3.
[196] Tous ces renseignements sont compris dans la base Finess sous les dénominations « catégorie », « discipline », « type » et « client ».

confirmer ces informations (Bense, 2010). Enfin, nous avons consulté le Guide des établissements et des services pour enfants et adultes handicapés réalisé par l'Observatoire régional de santé (ORS) de l'Ile-de-France et publié en 2009 (ORS Ile-de-France, 2009)

Le croisement des sources nous a permis d'une part de vérifier la fiabilité de Finess et d'autre part de tendre vers une dimension d'exhaustivité. Finess a cependant été notre source principale d'information (Tableau 13). En Haute-Normandie, tous les établissements correspondaient à l'agrément indiqué dans Finess.

Tableau 13 : Etablissements recensés en Ile-de-France et en Haute-Normandie en fonction des sources utilisées

Région	Département	Commune	Association gestionnaire	Agréments (2010)	Source
Ile-de-France	Paris	Paris 14ème	APF	FAM	Finess
		Paris 14ème	ANPIHM	Foyer de vie	Finess
		Paris 19ème	Cordia	MAS	Finess
		Paris 19ème	ARIMC	Foyer de vie - FAM	Finess
		Paris 19ème	Œuvres hospitalières de l'Ordre de Malte	MAS	Finess
	Seine-Saint-Denis	Pantin	APF	Foyer de vie	Finess
		Tremblay-en-France	ARIMC	FAM	Finess
		Saint-Denis	SOS Habitat	MAS	Finess
		Noisy le Grand	ANPIHM	Foyer de vie	Finess
		Montreuil	COS	MAS	Terrain
	Val-de-Marne	Joinville le Pont	APF	Foyer de vie - FAM	Finess
	Hauts-de-Seine	Garches	ADEP	MAS	Finess
	Seine-et-Marne	Combs-la-Ville	APF	FAM	Finess
		Meaux	APF	FAM	Finess
		Magny-le-Hongre	Passeraile	FAM - MAS	Finess
		Nanteau-sur-Lunain	COS	MAS	Finess
		Noisiel	ANPIHM	Foyer de vie	ORS
	Val d'Oise	Menucourt	ARIMC	Foyer de vie	Finess
		Bouffémont	APF	Foyer de vie	ORS / fichier APF
	Essonne	Gif-sur-Yvette	GIMC	Foyer de vie	Finess
		Savigny-sur-Orge	Atelier Club Joie de Créer	Foyer de vie - FAM	Finess
		Savigny sur Orge	GIMC	Foyer de vie	Finess
	Yvelines	Limay	AGEHVS	MAS	Finess
Haute-Normandie	Eure	Verneuil-sur-Avre	L'Arche	Foyer de vie	Finess
		Saint-Ouen-d'Attez	L'Arche	Foyer de vie - FAM	Finess
		Evreux	APF	FAM	Finess
		Saint-Sébastien de Morsent	ADEMIMC	Foyer de vie	Finess
	Seine Maritime	Imbleville	ADEPHA	FAM	FIness
		Tôtes	ADEPHA	Foyer de vie	Finess
		Canteleu	APF (HANDAS)	Foyer de vie	Finess
		Le Havre	APF	Foyer de vie - FAM	Finess

Sources : Finess 2010 ; ORS ; Guide Néret ; APF ; Terrain N. Rapegno 2010-2012

Le guide de l'ORS et le fichier de l'APF nous ont permis d'ajouter deux établissements franciliens à Bouffémont et à Noisiel tandis que nous avons recensé un autre établissement à Montreuil suite à notre terrain effectué en 2010[197].

Cette confrontation de différentes sources nous a permis de recenser les établissements accueillant des adultes atteints de déficience motrice en Ile-de-France et en Haute-Normandie de façon exhaustive à la date du 1er janvier 2010 pour ensuite les contacter et faire une demande d'entretien.

6.1.2.2 L'enquête auprès des établissements : protocole méthodologique et premiers résultats

Les entretiens semi-directifs sollicités dans tous ces établissements, auprès d'un membre de l'équipe de direction se sont déroulés entre 2010 et 2012. Ils ont permis d'obtenir de nombreuses informations sur les établissements et de préparer la deuxième partie de notre enquête effectuée auprès des résidents.

6.1.2.2.1 Une réception globalement favorable

Au printemps 2010, nous avons rencontré un membre de l'équipe de direction des établissements franciliens ; c'était généralement le directeur ou la directrice de l'établissement ou, plus rarement, le ou la chef de service[198]. Ce premier entretien avait pour but de connaître les différences de fonctionnement de chaque établissement, notamment le nombre et le type de personnel employé et les caractéristiques de la population accueillie, et de comprendre les choix de localisation des établissements ainsi que les logiques d'insertion territoriale de chaque structure et les liens entretenus avec la commune d'accueil[199]. Durant l'été 2012, nous avons rencontré un membre de l'équipe de direction des établissements en Haute-Normandie ; les objectifs des entretiens menés en Haute-Normandie étaient les mêmes qu'en Ile-de-France. Cet écart temporel s'explique par le fait qu'initialement, nous ne pensions pas élargir notre étude à une seconde région. Nous avons aussi effectué un deuxième entretien avec certains directeurs des établissements franciliens pour compléter le premier entretien.

Nous avons contacté les établissements par téléphone en nous présentant en tant que doctorante en géographie travaillant sur les MAS, FAM et foyers de vie pour adultes

[197] Les trois établissements que nous n'avions pas repérés dans Finess indiquaient une spécialisation sur un autre type de déficience. En 2014, ces inexactitudes avaient été corrigées.
[198] Pour faciliter la lecture, nous utiliserons le terme « directeur » pour désigner la personne membre de l'équipe de direction nous ayant accueillie.
[199] La grille d'entretien peut être consultée en annexe.

handicapés moteurs et en sollicitant un entretien afin d'avoir plus d'informations sur le fonctionnement et sur l'historique de l'établissement. Nous avons été attentive à ne pas mentionner la CNSA[200], cette indication risquant de modifier le déroulement des entretiens et le type de relation engagée. Cette information supplémentaire aurait en effet pu modifier la façon dont les directeurs nous auraient perçue ainsi que la nature des renseignements délivrés. Ce premier contact téléphonique a souvent été reçu favorablement et, la plupart du temps, un membre de l'équipe de direction a accepté de nous rencontrer sans demander plus de précisions. Les entretiens se sont souvent déroulé une à deux semaines après la première prise de contacts. Cependant, il a quelquefois – rarement – fallu recontacter plusieurs fois l'établissement et envoyer une demande écrite au directeur de l'établissement. Le courrier envoyé à la MAS de Limay et à la MAS des Œuvres hospitalières de l'ordre de Malte, a été, cette fois, accompagné d'une lettre d'appui de la part de la directrice de la Direction des établissements et services médico-sociaux de la CNSA. Cependant, cela ne nous a pas permis d'obtenir une réponse acceptant notre demande d'entretien.

Sur les 31 établissements contactés, 25 ont répondu favorablement à notre requête, tous rapidement. Trois établissements n'étaient pas encore ouverts ou en cours d'ouverture, ce qui ne permettait pas à l'équipe de direction de répondre à l'ensemble de nos questions. Un établissement, après de nombreuses relances, a prétexté des travaux et un manque de disponibilité de la part de l'équipe de direction pour nous recevoir tandis que deux établissements ont refusé de nous rencontrer après nous avoir demandé de formuler une demande écrite envoyée par voie postale.

6.1.2.2.2 Sources et méthodes utilisées

L'entretien ne s'est pas déroulé de la même façon dans tous les établissements. Le directeur de l'établissement nous a parfois orientée vers d'autres membres du personnel appartenant à l'équipe soignante ou à l'équipe d'animation pour nous donner des informations complémentaires. Les entretiens ont duré entre 45 minutes et 2 heures. Nous n'avons pas fourni notre grille d'entretien sauf lorsque celle-ci était explicitement demandée. A la fin de l'entretien, nous avons systématiquement demandé à visiter l'établissement. Cette demande a

[200] Effectuant notre thèse en CIFRE à la CNSA, nous ne voulions pas être identifiée en tant que salariée de la CNSA qui a pour mission d'assurer la répartition équitable des enveloppes financières destinées au fonctionnement des établissements.

toujours été acceptée. La visite s'est effectuée avec un membre du personnel ou, plus rarement, avec un résident.

Les entretiens étaient aussi l'occasion de demander le livret d'accueil, le règlement de fonctionnement, le projet d'établissement et le rapport d'activité. Cependant, tous les établissements ne disposaient pas de ces documents. Le matériel récolté a donc été varié. Dans plusieurs établissements, l'écriture du projet d'établissement était encore en cours. Le but n'était pas d'étudier de façon approfondie ces documents ou de les comparer entre eux mais d'accéder à des éléments détaillés et chiffrés sur la structure ainsi que de connaître les conditions d'accueil énoncées par l'établissement. Ces documents nous ont parfois permis de compléter certains thèmes évoqués durant l'entretien, notamment sur l'histoire de l'établissement, les activités organisées par l'établissement ou le public accueilli.
Nous avons aussi consulté le site internet de l'établissement et de l'association lorsqu'ils existaient pour compléter les informations déjà obtenues. Enfin, des articles de presse des revues spécialisées *Faire Face* et *Réadaptation* nous ont parfois donné des renseignements sur les conditions de création des établissements et les discours portés sur ces derniers.

La conduite des entretiens semi-directifs au sein des établissements et la visite de ces derniers nous a permis d'introduire de l'observation directe dans la structure et dans l'environnement immédiat de celle-ci. L'observation qui dépend de la capacité perceptive du chercheur, est le *« point d'appui de toute volonté de compréhension et d'investigation »* (Bizeul, 2007). Notre attention s'est essentiellement portée sur les caractéristiques du quartier, notamment sur la présence d'équipements de proximité ou d'équipements intermédiaires, sur leur accessibilité, sur la présence d'un arrêt de bus ou d'une gare à proximité de l'établissement et sur la fréquentation du quartier. Nous avons aussi fait particulièrement attention à la présence de personnes handicapées ou non aux alentours de l'établissement, ce qui est un premier indice sur la façon dont les résidents investissent leur quartier. Nous avons effectué cette observation en deux temps, avant l'entretien et après l'entretien, durant deux moments de la journée afin de saisir l'atmosphère du quartier. Nous avons aussi été attentive à la présence de résidents dans les espaces collectifs de l'établissement, à la façon dont ils semblaient utiliser l'espace.
Cependant, ces observations effectuées sur un temps court doivent être prises dans leur contexte. En effet, l'heure de la journée, le temps ensoleillé ou pluvieux, la période de l'année, au mois d'août ou en octobre, sont autant d'éléments influençant la présence de personnes au sein du quartier ainsi qu'au sein de l'établissement. L'été, par exemple, peut être

propice à des départs en vacances tandis qu'un temps pluvieux est défavorable à la flânerie dans les rues ou parcs et jardins.

Les entretiens effectués auprès de membres de l'équipe de direction nous ont permis d'apprécier la diversité des établissements comprenant des places en MAS, FAM ou foyers de vie pour adultes atteints de déficience motrice. Ils nous ont aussi permis de prendre connaissance des particularités de certains établissements. Par exemple, le foyer de vie Arc en Ciel géré par le GIMC à Gif-sur-Yvette accueillait douze jeunes adultes dormant à tour de rôle dans l'établissement, six personnes y étant hébergées durant une semaine pendant que les six autres dormaient dans leur famille et inversement. Ce fonctionnement particulier ne faisait pas de l'établissement le lieu de vie principal des personnes accueillies. Les établissements gérés par l'ADEPHA et l'Arche, bien que sur deux sites différents, avaient un fonctionnement en commun, partageaient les activités, et étaient considérés comme un seul établissement par le personnel et – nous nous en apercevrons plus tard – par les résidents.

6.1.2.2.3 Limites des entretiens

Comme toutes les méthodes, le recours à des entretiens semi-directifs auprès des directeurs des établissements comporte des limites et des biais dont l'enquêteur doit avoir conscience et qu'il est nécessaire d'énoncer avant d'analyser les résultats.

La seule prise en compte de la parole de membres des équipes de direction limite la confrontation de différents acteurs et augmente les risques d'oubli, d'interprétation erronée ou d'approximation. En effet, nous n'avons rencontré ni les membres des associations gestionnaires, ni les partenaires énoncés par les directeurs (municipalités, autres associations, etc.). De plus, les informations délivrées par nos interlocuteurs dépendent de leur propre connaissance de l'établissement. Ils n'avaient pas tous le même niveau d'information sur l'historique de l'établissement et sur les intentions initiales de l'association gestionnaire. La majorité des directeurs n'a participé ni à la phase de réflexion concernant le site d'implantation ni à la recherche de terrain ou de bâtiment ; leur connaissance des enjeux concernant la localisation des établissements était donc souvent partielle. Cependant, le croisement de différentes sources (entretiens, documents administratifs, sites internet, articles de revues spécialisées) nous a permis, en partie, de limiter ces biais.

Ce premier terrain effectué auprès des équipes de direction nous a permis de connaître le fonctionnement de chaque établissement, il nous a aussi permis d'amorcer la seconde étape de notre terrain auprès des résidents.

6.1.2.3 Une préparation à la rencontre des résidents

Notre enquête comporte un deuxième temps auprès des résidents de certains établissements. Tous les directeurs ont donné un accord de principe pour que nous puissions rencontrer des résidents. Cependant, les entretiens effectués auprès des directeurs nous ont convaincu d'écarter certains établissements de l'étude.

Les établissements écartés ont pu l'être pour différentes raisons. Certains accueillaient un public majoritairement polyhandicapé étant dans l'incapacité de répondre à des questions, même fermées, d'autres étaient en cours de restructuration et prévoyaient des travaux au sein de l'établissement, ce qui perturberait fortement la vie quotidienne des résidents et rendrait les membres du personnel probablement moins disponibles pour nous accueillir. De plus, afin de garder une dimension comparative, nous n'avons pas souhaité intégrer de MAS en Ile-de-France puisqu'il n'y en avait pas en Haute-Normandie. Nous avions donc la possibilité de rencontrer des résidents dans cinq établissements de Haute-Normandie et sept établissements franciliens (Tableau 14).

Comme il ne nous était pas possible de rencontrer tous les résidents dans l'ensemble des établissements visités, nous avons décidé d'enquêter auprès des résidents des cinq établissements en Haute-Normandie et de sélectionner cinq établissements en Ile-de-France. Cette sélection des établissements s'est effectuée dans un souci de représentativité mais aussi de diversité des situations. Nous avons ainsi sélectionné deux établissements dans le 14ème arrondissement de Paris, l'un géré par l'APF, l'autre par l'ANPIHM, deux établissements en petite couronne à Noisy-le-Grand et à Tremblay-en-France et un établissement en grande couronne à Magny-le-Hongre. Ces établissements sont gérés par quatre associations différentes et ont ouvert entre 1978 et 2004. Les établissements retenus sont inscrits en gras dans le tableau.

Tableau 14 : Etablissements et possibilités d'enquête auprès des établissements[201]

Région	Département	Commune	Etablissement	Association gestionnaire	Situation en 2010-2012
Ile-de-France	Paris	**Paris 14ème**	**Foyer du Maine**	**APF**	**Possibilité d'enquête**
		Paris 14ème	**Etablissement Choisir son avenir**	**ANPIHM**	**Possibilité d'enquête**
		Paris 19ème	MAS Cordia	Cordia	Non-ouvert
		Paris 19ème	Foyer du Pont de Flandre	ARIMC	Restructuration
		Paris 19ème	MAS Saint-Jean de Malte	Œuvres hospitalières de l'Ordre de Malte	Refus
	Seine-Saint-Denis	Pantin	Foyer Clotilde Lamborot	APF	Restructuration
		Tremblay-en-France	**FAM du Vert Galant**	**ARIMC**	**Possibilité d'enquête**
		Saint-Denis	MAS Francis de Pressensé	SOS Habitat	Non-ouvert
		Noisy le Grand	Foyer le Logis	ANPIHM	Possibilité d'enquête
		Montreuil	MAS Alexandre Glasberg	COS	MAS
	Val-de-Marne	Joinville le Pont	Résidence Bernard Palissy	APF	Possibilité d'enquête
	Hauts-de-Seine	Garches	MAS de Garches	ADEP	Non-ouvert
	Seine-et-Marne	Combs-la-Ville	Foyer-résidence Sénart	APF	Restructuration
		Meaux	Résidence Pierre Floucault	APF	Restructuration
		Magny-le-Hongre	**Centre de vie Passeraile**	**Passeraile**	**Possibilité d'enquête**
		Nanteau-sur-Lunain	MAS de la Vallée du Lunain	COS	MAS
		Noisiel	**Foyer le Luzard**	**ANPIHM**	**Possibilité d'enquête**
	Val d'Oise	Menucourt	La Ferme du Château	ARIMC	Restructuration
		Bouffémont	Foyer Louis Fiévet	APF	Restructuration
	Essonne	Gif-sur-Yvette	Foyer l'Arc-en-ciel	GIMC	Absence de lieu de vie principal
		Savigny-sur-Orge	Atelier Club Joie de Créer	Atelier Club Joie de Créer	Personnes handicapées vieillissantes
		Savigny sur Orge	Foyer Jacques Cœur	GIMC	Public majoritairement polyahndicapé
	Yvelines	Limay	MAS de Limay	AGEHVS	Refus
Haute-Normandie	Eure	**Verneuil-sur-Avre**	**Foyer de Verneuil**	**L'Arche**	**Possibilité d'enquête**
		Saint-Ouen-d'Attez	**Foyer de Saint-Ouen**		
		Evreux	**Foyer François Morel**	**APF**	**Possibilité d'enquête**
		Saint-Sébastien de Morsent	**Maison du Buis de Morsent**	**ADEMIMC**	**Possibilité d'enquête**
	Seine Maritime	**Imbleville**	**Chantecler**	**ADEPHA**	**Possibilité d'enquête**
		Tôtes	**Les Charmilles**		
		Canteleu	Foyer Handas	APF (HANDAS)	Restructuration
		Le Havre	**Foyer du Bois de Bléville**	**APF**	**Possibilité d'enquête**

Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012

[201] Les établissements de Verneuil-sur-Avre et de Saint-Ouen-d'Attez ont une organisation commune et sont gérés comme un seul établissement par l'Arche. Il en est de même pour les établissements Les Charmilles et Chantecler gérés par l'ADEPHA.

Il nous paraît important de revenir sur la sélection de l'établissement Passeraile à Magny-le-Hongre qui n'a pas été évidente. En effet, notre sœur réside à Passeraile et nos parents sont membres de l'association gestionnaire et ont été impliqués dans la construction de cet établissement. Initialement, nous ne souhaitions pas prendre en compte cette structure mais nous souhaitions avoir un établissement d'étude situé en périphérie de l'Ile-de-France sur un territoire peu urbanisé ainsi qu'un établissement ayant ouvert après 2002. Parmi les huit établissements franciliens possibles, Passeraile était le seul établissement en milieu périurbain mais il était aussi l'établissement ayant ouvert le plus récemment. Nous nous sommes donc résolue à continuer notre terrain à Passeraile. Cela nous a cependant posé des problèmes déontologiques ; enquêter en milieu connu nécessite un détachement et une mise à distance accrus. Il nous a fallu réfléchir sur notre positionnement, notamment sur la façon dont notre présence et notre demande seraient perçues par les salariés de l'établissement comme par les résidents – nous en connaissions certains personnellement. La nécessité d'une démarche réflexive s'est encore plus imposée, une fois ce choix effectué.

6.2 Les usagers : au cœur de notre recherche

L'objectif de cette deuxième étape était d'étudier la mobilité résidentielle et les déplacements quotidiens des personnes. L'étude des pratiques spatiales des résidents formant leur espace de vie (Frémont, 2008) ainsi que la perception de leur environnement, en d'autres mots, leur espace vécu, étaient l'objet de l'étude. Il nous semblait important de prendre en compte la parole de l'ensemble des résidents. Le but était de recueillir leur parole, et leurs perceptions, et non celles de leur famille ou des professionnels exerçant au sein de l'établissement. Cette enquête centrée sur les résidents a nécessité de recourir à des techniques qui soient accessibles à la majorité des personnes ayant parfois des troubles cognitifs associés à leur déficience motrice.

6.2.1 Une inventivité méthodologique nécessaire pour donner la parole aux résidents

Nous avons souhaité nous donner la possibilité de recueillir la parole du plus grand nombre de résidents, quels que soient les troubles associés à leur déficience motrice. Il a fallu pour cela faire preuve d'une inventivité méthodologique et adopter des outils et des techniques d'enquête particuliers. L'idée était d'interroger des personnes rarement prises en compte lors de telles enquêtes.

6.2.1.1 Des questions fermées à l'entretien

Afin de pouvoir recueillir la parole des résidents atteints de déficience motrice avec troubles associés, nous avons élaboré un questionnaire composé essentiellement de questions fermées dans le but d'effectuer une exploitation qualitative. Construit lors d'une enquête effectuée en Master 2 (Rapegno, 2008), il s'est révélé être un outil permettant d'inclure des personnes ayant des troubles cognitifs associés aux troubles moteurs. Lorsque les personnes étaient en capacité de développer leurs pensées, le questionnaire a été prétexte à un entretien. Il s'est alors transformé en entretien semi-directif et a parfois pris l'allure d'une conversation ordinaire.

Cependant, ce souci de prendre en compte un large éventail de personnes a limité l'utilisation de certaines méthodes. Ainsi, nous n'avons pas recouru à l'utilisation de la carte mentale, celle-ci demandant aux personnes d'être en possession de toutes leurs capacités intellectuelles (Hallier-Nader, 2011). Les parcours commentés (Augoyard, 2010; Chaudet, 2009) apportant de nombreuses informations sur les déplacements effectués, les obstacles rencontrés et qui nous auraient sans doute permis de faire surgir d'autres thématiques auraient aussi nécessité d'écarter un grand nombre de personnes. La longueur du questionnaire s'explique en partie par notre démarche inductive. Notre questionnement s'est affiné au fur et à mesure de l'avancement sur le terrain et de la conduite des entretiens. Plusieurs points abordés n'ont pas été développés dans la thèse ; leur présence dans le questionnaire nous a cependant permis d'appréhender la vie en établissement, le ressenti des personnes, parfois pour mieux comprendre leurs déplacements quotidiens.

6.2.1.2 Une pré-sélection des directeurs assurant une protection des plus vulnérables et la qualité de l'enquête

Bien que l'entretien par le biais d'un questionnaire fermé permette un large accès aux résidents, il ne nous permettait pas de nous adresser à l'ensemble des personnes accueillies en établissement.

Bien que nous souhaitions rester maître de la sélection des personnes enquêtées, il nous a fallu demander aux directeurs d'opérer une pré-sélection auprès des résidents afin de nous assurer qu'ils soient tous en capacité de répondre aux questions. La consigne donnée aux directeurs a été d'écarter les personnes qu'ils jugeaient incapables de répondre aux questions, quelle que soit la raison. Cette pré-sélection avait deux buts : d'une part, nous assurer de l'obtention de

réponses exploitables et d'autre part, nous soucier des personnes et ne pas les mettre en difficulté ou dans une position inconfortable. Notre objectif était donc de ne pas nuire à la qualité de l'information recueillie mais aussi de protéger les personnes les plus fragiles.

La plupart des directeurs nous ont fourni une liste des résidents qu'ils jugeaient en capacité de répondre aux questions, d'autres ont opéré une sélection sans nous informer du nombre de personnes écartées. Cette intervention des directeurs dans l'enquête n'a pas toujours été aisée. La plupart des directeurs ont en effet répondu à notre requête mais il leur a parfois été difficile d'écarter des personnes et de juger de leur capacité à répondre au questionnaire. La majorité des directeurs nous ont la plupart du temps expliqué les raisons de la sélection qu'ils avaient effectuée. Ils ont souvent retiré des personnes ayant des troubles du comportement ou fragiles psychologiquement risquant d'être déstabilisées ou mises en difficulté par le questionnaire. Des personnes ayant des difficultés de compréhension ou ayant des difficultés à communiquer avec autrui ont aussi été écartées. Avant cette pré-sélection, nous avons insisté sur notre habitude du handicap moteur et nous avons précisé que nous pouvions mener des entretiens avec de personnes ayant des difficultés d'élocution ou ne s'exprimant que par pictogramme. Les personnes absentes lors de notre venue, que ce soit parce qu'elles étaient en vacances, hospitalisées ou en famille, ont aussi été éliminées.

Tableau 15 : Une pré-sélection différente selon les établissements[202]

Région	Nom de l'établissement	Nombre de résidents	Nombre de personnes jugées en capacité de répondre
Ile-de-France	FAM du Vert-Galant	30	Non indiqué
	Foyer du Maine	56	41
	Passeraile	43	23
	Foyer Choisir son avenir	12	12
	Foyer le Logis	13	13
Haute-Normandie	Etablissements de l'Arche	35	Non indiqué
	Foyer du Bois de Bléville	66	37
	Chantecler et les Charmilles	44	31
	Foyer François Morel	47	47
	Maison du Buis de Morsent	22	15

Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012

[202] Seuls les résidents étant en internat ont été pris en compte dans l'enquête.

La pré-sélection de personnes en capacité de répondre au questionnaire a été très différente d'un établissement à l'autre (Tableau 15). Il est difficile de savoir si ces écarts correspondent à une différence de public ayant des troubles associés, ou à une différence d'estimation de la part du directeur concernant les capacités des résidents à répondre au questionnaire ou concernant nos propres capacités à nous adapter aux résidents ayant des troubles associés. Il est en effet possible que les directeurs n'aient pas tous eu les mêmes critères d'élimination et qu'ils aient été plus ou moins sélectifs sur les personnes retenues. Il est aussi possible que cet écart de sélection reflète une différence de population au sein des établissements. Ainsi certaines structures accueilleraient des populations ayant des troubles cognitifs sévères tandis que d'autres comme le foyer Le Logis ou le foyer Choisir son Avenir accueilleraient uniquement des personnes atteintes de déficience motrice sans troubles associés. Enfin, nous ne pouvons pas exclure le fait que certains directeurs aient pu sélectionner uniquement des personnes favorables à l'institution.

6.2.1.3 Une sélection par tirage au sort

Etant donné la diversité des publics accueillis, il n'était pas possible d'avoir des personnes statistiquement représentatives selon l'âge, le sexe, le type de déficience, le moyen de locomotion ou encore l'ancienneté dans l'établissement sur une petite centaine d'entretiens. Nous avons souhaité éviter une sélection de la part du directeur d'établissement comme ça a été le cas pour O. Milhaud (2009) dans son travail de thèse. Nous avons donc décidé d'opérer une sélection aléatoire des résidents. Le but était en effet d'avoir accès aux résidents qu'ils aient des troubles associés ou non. En procédant à un tirage aléatoire, nous avons voulu accéder à la parole de personnes peu impliquées dans la vie de l'établissement ou peu mobiles qui auraient pu être jugées inintéressantes à rencontrer dans le cadre de notre enquête. Nous n'avons pas voulu impliquer le directeur dans ce choix car nous ne voulions pas avoir accès uniquement aux personnes jugées pertinentes, que ce soit, par exemple, parce qu'elles étaient représentantes des usagers au conseil de la vie sociale (CVS), parce qu'elles s'étaient approprié leur quartier et effectuaient de nombreux déplacements ou parce qu'elles s'exprimaient aisément.

Une fois la liste établie, il a été tiré au sort dix résidents dans chaque établissement. Ce tirage au sort a pu être effectué par les directeurs lors du premier entretien ou par nous-même. Nous avions fixé un seuil minimum de cinq personnes à rencontrer par établissement. Parfois, le tirage au sort a introduit une nouvelle rectification des directeurs qui retiraient une personne

qu'ils avaient initialement jugée en capacité de répondre aux questions. Cela témoigne non seulement de la difficulté de la tâche que nous leur avions demandée mais aussi de l'intérêt des directeurs pour notre étude et de leur implication dans cette pré-sélection.
Dans notre enquête, il est important de distinguer le profil de la population accueillie et celui de la population enquêtée.

6.2.2 Comment accéder à la voix de l'autre et la retranscrire ?

L'accès aux résidents a été différent en fonction des établissements. Dans tous les cas, les entretiens ont nécessité de nous adapter à chaque personne. Ils ont aussi posé, lors de leur réalisation et lors de leur analyse, des questions d'ordre éthique.

6.2.2.1 Un accès aux personnes et un premier contact différents selon les établissements

Le sens des paroles recueillies étant dépendant des conditions de leur énonciation (Beaud & Weber, 2003), il nous a fallu tenir compte du lieu, du moment de l'entretien mais aussi de l'univers de référence plus large lors de l'analyse des entretiens.

Après avoir obtenu l'autorisation hiérarchique des directeurs d'établissement, nous avons eu accès aux résidents. Ce premier contact s'est opéré différemment en fonction des établissements et de l'équipe de direction.
Dans trois établissements, à Evreux, à Saint-Sébastien-de-Morsent et à Magny-le-Hongre, nous avons écrit une lettre aux résidents dans laquelle nous nous présentions et précisions le but de notre venue[203]. Celle-ci leur a été distribuée par l'intermédiaire de la direction. Dans les autres établissements, ce sont les directeurs qui ont directement évoqué notre venue dans l'établissement. La première rencontre auprès des résidents a pu être individuelle ou collective. Dans les établissements gérés par l'ADEPHA à Imbleville et à Tôtes, à Passeraile à Magny-le-Hongre et au foyer du Maine à Paris, nous avons d'abord rencontré l'ensemble des résidents tirés au sort et qui étaient a priori d'accord pour nous rencontrer, pour leur expliquer notre démarche, notre questionnement et le déroulement de l'entretien. Cette réunion a été l'occasion pour eux de nous poser des questions pour mieux comprendre l'objectif de l'enquête et ce qui était attendu de leur part. A la fin de la réunion, nous avons fixé un rendez-vous individuel avec les résidents intéressés en fonction des disponibilités de chacun. A Tremblay-en-France, à Choisir son avenir à Paris, à Noisy-le-Grand, au Havre, à Verneuil-

[203] Ces documents sont consultables en annexe.

sur-Avre et à Evreux[204], nous avons rencontré les résidents individuellement pour leur expliquer le but de notre étude. Les rendez-vous avaient été parfois pris en amont avec les résidents en fonction de leur emploi du temps tandis que dans d'autres établissements, l'ordre des entretiens a été décidé le jour même. Parfois, certaines personnes ayant d'abord refusé de nous rencontrer se sont ravisées après avoir échangé avec des résidents nous ayant déjà rencontrée.

La prise de contact avec les résidents a donc différé selon les établissements, nous avons parfois écrit un courrier aux résidents avant de les rencontrer, nous avons présenté notre démarche de façon collective ou individuellement et la prise de rendez-vous a pu s'effectuer directement avec la personne enquêtée ou a pu être effectuée par l'intermédiaire d'un membre du personnel.

Lors de notre première rencontre avec les résidents, qu'elle soit collective ou individuelle, nous avons été particulièrement attentive à nous présenter, à préciser notre questionnement et le protocole d'entretien. En effet, en expliquant ses objectifs et ses méthodes, le chercheur se fait une place auprès de ceux qu'il étudie et les fait éventuellement parler (Béliard & Eideliman, 2008).

Dans la situation d'entretien en tant qu'événement interactionnel (Mondada, 2001), la façon dont le chercheur se présente et la façon dont il est perçu entrent en jeu et impactent le dialogue (Cefaï, 2003). L'évocation de notre sœur vivant en établissement a parfois permis d'établir un sentiment de proximité, les personnes se livrant alors plus facilement. Dans tous les cas, après ces précisions données, nous avons de nouveau demandé à notre interlocuteur s'il était encore d'accord pour nous rencontrer, ce qui a toujours été le cas. Nous avons ensuite sollicité l'accord des personnes pour enregistrer l'entretien, tout en précisant qu'elles pouvaient nous demander d'arrêter l'enregistrement à certains moments, qu'elles pouvaient aussi ne pas répondre à certaines de nos questions. Enfin, nous avons insisté sur leur anonymat et sur la confidentialité des propos qui seraient tenus. Nous avons notamment souligné qu'aucun retour ne serait fait à la direction de l'établissement sur le contenu de l'entretien. Enfin, nous avons précisé qu'il ne fallait pas qu'elles hésitent à nous demander le sens d'un mot ou d'une phrase si elles ne comprenaient pas ou que nous n'attendions pas une réponse particulière mais que nous cherchions à recueillir leur avis et leurs perceptions.

[204] A Evreux, nous avions effectué une présentation de nos travaux au comité de pilotage avant de mener des entretiens.

Tableau 16 : Conditions de réalisation et d'exploitation des entretiens[205]

	Nombre de personnes vues	Nombre d'entretiens exploitables	Lieu des entretiens
Tremblay-en-France	6	5	Une salle mise à disposition
Paris (APF)	9	8	Chez les résidents
Magny-le-Hongre	7	7	Chez les résidents
Paris (ANPIHM)	6	6	Chez les résidents
Noisy-le-Grand	8	8	Chez les résidents
Verneuil sur Avre et Saint-Ouen	11	10	Salle mise à disposition ou chez les résidents
Le Havre	8	7	Salle mise à disposition ou chez les résidents
Imbleville et Totes	9	9	Salle mise à disposition ou chez les résidents
Evreux	8	8	Salle mise à disposition ou chez les résidents
Saint-Sébastien de Morsent	9	8	Salle mise à disposition ou chez les résidents
Total	81	76	

Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012

Le nombre de refus ou de non-réponse a été très différent d'un établissement à l'autre (Tableau 16). Ainsi, à Verneuil-sur-Avre et à Saint-Ouen-d'Attez, tous les résidents tirés au sort ont accepté de nous rencontrer tandis qu'au foyer du Maine à Paris, il nous a fallu tirer une deuxième liste de personnes, six personnes ayant refusé de nous rencontrer. Le lieu de l'entretien a aussi varié selon les caractéristiques architecturales des établissements (Tableau 16). Lorsque l'établissement disposait d'une pièce libre, elle a souvent été mise à notre disposition. Cependant, les résidents préféraient parfois nous recevoir chez eux.

Notre accès aux résidents ainsi que le lieu de l'entretien ont varié selon les établissements. Cependant, il a été essentiel pour nous de ne pas introduire de tiers lors de l'entretien afin de laisser les résidents s'exprimer le plus librement possible. Les entretiens se sont donc déroulés en tête à tête, sans intermédiaire.

[205] A Verneuil-sur-Avre, l'équipe de direction avait hésité concernant la prise en compte d'un résident tiré au sort, elle l'avait retenu puis écarté. Cependant, le rendez-vous avait été déjà pris et nous avons donc rencontré onze personnes. Cependant, l'entretien de ce résident n'a pas pu être pris en compte.

Notre présence dans l'établissement a duré plusieurs jours, consécutifs ou non, parfois étalés en demi-journées ; lors de cette deuxième partie du terrain, nous avons continué l'observation directe au sein de l'établissement comme dans le quartier. Dans les établissements de Haute-Normandie où nous sommes systématiquement venue pour une journée entière, lors des repas du midi, nous avons mangé en compagnie des résidents, avec les membres du personnel ou avec le directeur. Nous avons aussi tenu compte de ces moments pour continuer l'observation directe et les échanges informels ont été intégrés dans notre analyse.

Bien que nous ayons cherché à établir un rapport entre observateur et observé pouvant permettre la compréhension des personnes, nous avons conscience que tout travail de recherche est soumis à la subjectivation du chercheur (Pouillon, 1975) et que notre regard a filtré leur discours.

6.2.2.2 La nécessité de s'adapter aux personnes en fonction des troubles associés à leur déficience motrice

En enquêtant auprès des résidents de foyers de vie et FAM et en souhaitant intégrer les personnes de la façon la plus large possible, nous savions qu'il faudrait nous adapter à cette population. En effet, les troubles moteurs peuvent être associés à des difficultés de concentration, un déficit du champ visuel, des troubles de l'articulation du langage, des difficultés de repérage des données spatiales ou encore des troubles de la mémoire (APF, 2002a). La plupart du temps, les personnes atteintes de troubles sévères de la mémoire n'ont pas été retenues par les établissements. Cependant, nous avons dû ajuster les entretiens à chaque personne en fonction de leurs troubles associés.

Ainsi, nous avons systématiquement proposé de mener l'entretien en deux ou trois temps. La plupart des personnes nous ont donc rencontrée deux fois du fait de leurs difficultés à se concentrer sur une longue période ou du fait de contractions survenues durant l'entretien. Nous avons aussi rencontré des personnes ayant des troubles sévères de l'élocution du langage et communiquant à l'aide de codes pictographiques ou de codes alphabétiques avec un alphabet linéaire ; ce code était toujours sur un support papier, généralement dans un classeur. L'utilisation des codes n'étant pas standardisée, les personnes avaient leur propre code construit en fonctions de leurs capacités cognitives et motrices, de leurs besoins communicatifs et de leur vécu (Planche 10). Les personnes utilisaient différemment les pictogrammes, elles pouvaient les associer en suivant une structure de type sujet / verbe /

complément ou, si elles ne disposaient pas de toutes leurs capacités cognitives, elles pouvaient communiquer pictogramme par pictogramme.

Planche 10 : Exemples de pictogrammes adaptés aux besoins communicatifs et au vécu de son utilisateur

Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012

Les entretiens sont alors plus que jamais une co-construction, une co-production entre l'enquêté et l'enquêteur (Matthey, 2005a), le dialogue résultant d'une interaction. Le co-locuteur décode et arrive au sens profond d'un message, *« grâce à sa connaissance du contexte (ce qui fait partie d'une situation d'énonciation en étant extérieur du langage, comme le cadre spatio-temporel, l'âge, le sexe des/du locuteur(s), le moment d'énonciation, le statut social des énonciateurs) et du cotexte (l'interprétation du texte autour d'un énoncé, c'est-à-dire des énoncés immédiatement précédents) »* (Charrière, 2007, p. 69). Le destinataire d'un énoncé comprend bien au-delà du message explicite porté par les mots. Lors de ce type d'entretien, nous avons été particulièrement soucieuse de respecter la parole des personnes enquêtées. Nous demandions systématiquement confirmation de ce que nous avions compris et lorsque l'entretien dépassait le questionnaire, nous écrivions les phrases, les lisions à nos interlocuteurs qui confirmaient ou nous demandaient de modifier ce que nous avions

compris[206]. Ce type d'entretien a généralement duré longtemps et il nous a demandé une capacité d'adaptation particulière. Une personne disposait d'une synthèse vocale mais n'a pas souhaité s'en servir. Il a alors été difficile de sortir du questionnaire. Pour les personnes ayant des troubles de l'élocution du langage sévère, l'expression faciale a été une composante du langage et il nous a fallu être particulièrement attentive à cet aspect.

Ces entretiens disposent donc de niveaux d'information très différents. Parfois, les personnes ont répondu uniquement au questionnaire, sans pouvoir expliciter leurs réponses et sans pouvoir répondre à toutes les questions (notamment les questions d'ordre psycho-social) tandis que d'autres personnes donnaient des réponses très riches et construites précisant leurs réponses et leurs hésitations. Il nous a fallu accepter d'analyser un matériau hétérogène, disposant parfois de nombreux détails et au contraire, comportant parfois des manques ou inexactitudes, notamment sur le parcours institutionnel des personnes. Lorsque les personnes avaient des doutes sur des renseignements d'ordre factuel, comme, par exemple, leur âge ou leur date d'entrée dans l'établissement, nous leur proposions qu'elles demandent, ou que nous demandions ensemble, toujours en leur présence, des précisions au directeur. La plupart du temps, les personnes acceptaient et se montraient heureuses non seulement de pouvoir nous renseigner mais aussi de disposer de ces informations pour elles-mêmes. Lorsque nous demandions un élément de confirmation auprès du directeur, c'était donc toujours en présence de la personne enquêtée et nous l'encouragions à formuler elle-même sa demande. Cependant, les établissements ne disposaient pas toujours des renseignements demandés, notamment au niveau du parcours des personnes.

Parfois, nous avons dû faire face à des situations plus délicates qui nous ont mise en difficulté ou qui nous ont conduite à ne pas prendre en compte l'entretien dans notre analyse (Tableau 16). Ainsi, nous n'avons pu comprendre une personne ayant des troubles cognitifs ainsi que des troubles de l'élocution importants et n'utilisant aucune aide technique. Deux personnes tenant des propos incohérents ont aussi dû être écartées. Deux fois, l'entretien n'a pas pu être conduit jusqu'à son terme. Cela montre encore une fois la difficulté et l'importance de la pré-sélection effectuée par les directeurs.

[206] Dans un premier temps, nous n'avons pas enregistré les entretiens avec les personnes utilisant un code. De plus, il a été très difficile d'exploiter les quelques enregistrements effectués puisqu'à l'écoute, nous ne disposions plus du code et des pictogrammes montrés. Nous n'avons pas non plus filmé ces entretiens. Nous avons donc dû être particulièrement rigoureuse et précise dans notre prise de notes.

La volonté d'enquêter auprès du plus grand nombre de résidents possible nous a contrainte à limiter nos ambitions en terme de recherche, tant au niveau des outils utilisés qu'au niveau de la richesse et de la qualité des propos récoltés.

6.2.2.3 Questions éthiques et positionnement du chercheur

Le processus de production du savoir scientifique interroge les implications éthiques et politiques de la recherche de terrain (Buire, 2012; Legavre, 1996). Bien que nous ayons déjà formulé quelques éléments de réponse, il est nécessaire de poser explicitement la question de l'engagement du chercheur auprès de ses enquêtés et de son objet d'étude ainsi que du lieu de production du savoir (Hancock, 2004).

L'exigence d'anonymat concernant le nom de la personne enquêtée et de confidentialité, c'est-à-dire de la garantie que les propos ne seront pas répétés, est parfois difficile à garantir. Ainsi, quand la situation est connue de tous les protagonistes et lorsque l'analyse ne porte pas sur des conflits d'interprétation, il est impossible de garantir une véritable confidentialité (Béliard & Eideliman, 2008). L'anonymisation et la confidentialité ont pour but de protéger les personnes rencontrées. Afin de garantir la confidentialité de propos des personnes enquêtées, le chercheur a toujours intérêt à se demander si les éléments qu'il livre ont bien une utilité scientifique et non une fonction purement illustrative ; cela permet de resserrer l'analyse sur l'essentiel et d'acérer son raisonnement sociologique (Weber, 2008). Nous nous sommes efforcée de nous poser systématiquement cette question et nous n'avons donc pas précisé les caractéristiques qui ne nous semblaient pas éclairer notre argumentation. De plus, nous n'avons pas toujours précisé les prénoms (qui sont des prénoms d'emprunt) des personnes pour ne pas qu'il soit possible d'assembler tous leurs propos et ainsi reconstituer leurs parcours.

Le terrain a aussi posé la question de la responsabilité de l'enquêteur (Collignon, 2010) et a mis à nu les écarts entre les règles méthodologiques ou académiques et les exigences de la situation. Lors d'un entretien, une personne a livré des propos que nous avons jugés inquiétants. Sans les retransmettre, nous avons averti un membre de l'équipe de direction de notre inquiétude vis-à-vis de cette personne. En effet, *« [l]e choix de la non-intervention peut certes se défendre au nom de la Science. Mais peut-on toujours se retrancher derrière le statut de chercheur ? Ou plutôt, cette « neutralité axiologique » en acte ne peut-elle pas*

entrer en contradiction avec d'autres principes, méthodologiques ou éthiques, dans certaines situations où l'intervention devient nécessaire ? » (Morelle & Ripoll, 2009, p. 160).

Des questions d'ordre éthique et moral ont été présentes non seulement durant notre terrain mais aussi lors de l'analyse des résultats. Dans ce souci, un exposé des résultats de la recherche sera fait aux enquêtés.

Conclusion

L'objectif de ce chapitre était de présenter les enjeux de l'enquête et de donner toutes les clés de lecture requises pour appréhender les résultats présentés dans les chapitres suivants. En alliant entretiens semi-directifs auprès des directeurs d'établissement et auprès des résidents, observation et consultation de documents administratifs, nous nous sommes efforcée de restituer les particularités des établissements ainsi que les mobilités résidentielles et quotidiennes des résidents. Cependant, il est important de garder en tête que notre travail rend compte d'une connaissance partielle et située dans le contexte de la France du 21ème siècle.

La méthodologie mise en place est le fruit d'une restructuration permanente et d'allers et retours entre observation, induction et déduction ; elle témoigne d'une imbrication entre terrain et questionnement (Beaud & Weber, 2003; E. Petit, 2010). Le travail de réflexivité entamé avant de commencer le terrain s'est montré indispensable au fur et à mesure de l'avancée de l'enquête, non seulement lors de notre accès au terrain mais aussi au moment de l'analyse des données. Il nous a fallu réfléchir à notre posture afin de trouver la juste distance avec les personnes enquêtées.

Chapitre 7 Le poids des politiques associatives dans le choix du site d'implantation

Comme nous l'avons vu dans la partie précédente, de nombreux acteurs interviennent dans le choix de la localisation des établissements, les porteurs de projet – qui sont exclusivement des associations loi 1901 en Ile-de-France et en Haute-Normandie – ne décident pas seuls du site d'implantation. Cependant, ce sont eux qui doivent trouver un emplacement pour le futur établissement. Ni l'Etat ni l'ARS ni le conseil général n'interviennent dans cette recherche[207]. Afin de trouver un site d'implantation, les associations peuvent solliciter des agences, des bailleurs sociaux, des réseaux ou encore des municipalités. Cependant, elles ne sont pas formées à faire une étude de besoins pour trouver l'emplacement correspondant le mieux aux attentes des futurs résidents, ce qui rend d'autant plus délicat le choix du site d'implantation.

La localisation de l'établissement peut s'étudier tant au niveau de la commune d'accueil qu'à l'échelle du quartier voire de la rue. Il est intéressant de connaître les critères pris en compte par les associations pour chercher un territoire d'accueil. Toutes les associations partagent-elles les mêmes exigences et les mêmes critères de recherche ? Ou bien ces critères diffèrent-ils en fonction de la politique de l'association ou de la période de création de l'établissement ? Quelles conséquences ont les différentes politiques associatives sur le site d'implantation des établissements et sur la possible participation sociale des résidents ? Les sites d'implantation des établissements diffèrent-ils entre Haute-Normandie et Ile-de-France ?

Dans ce chapitre, nous montrerons que le profil et la politique des associations jouent un rôle essentiel sur le type de site d'implantation retenu. Selon le but poursuivi par l'association, les critères d'exigence sur la localisation de l'établissement diffèrent.

Nous distinguerons différents types d'associations selon les répercussions de leur politique sur le site d'implantation retenu. D'une part, les associations ayant un projet associatif solide et privilégiant l'autonomie des personnes handicapées recherchent une implantation sur un territoire urbain accessible et si possible doté d'équipements de proximité. D'autre part, les associations ayant un ancrage local fort et privilégiant la réponse à des besoins locaux, effectuent leur recherche dans un périmètre réduit. Dans une troisième partie, nous évoquerons une association nationale non spécialisée dans le médico-social qui gère deux

[207] Depuis l'instauration de la loi HPST, l'ARS Ile-de-France peut indiquer des sites d'implantation dans ses appels à projet, du fait du manque de disponibilité du foncier dans cette région.

établissements ayant des sites d'implantation diamétralement opposés, et qui ne semble pas avoir défini de politique spécifique quant à la localisation des établissements.

L'étude et la présentation de chacun des établissements visités permettront de mieux comprendre les facteurs de localisation. Sur chacune des planches présentant les établissements, un point rouge figure l'emplacement de l'établissement visité.

7.1 Des associations recherchant un territoire d'accueil accessible et riche en ressources

Parmi les associations rencontrées, l'APF, une association au rayonnement national, et des associations plus petites ont privilégié une localisation sur un territoire urbain comprenant des équipements de proximité comme un bureau de poste ou une boulangerie et, si possible, desservi par les transports.

7.1.1 Le fait d'associations privilégiant la vie sociale des résidents

Ces associations ont favorisé un site d'implantation en milieu urbain pour des raisons sensiblement différentes. Trois associations ayant un projet centré sur l'autonomie des résidents ont recherché un territoire urbain afin de permettre aux futurs résidents d'être, dans la mesure du possible, autonomes dans leurs déplacements quotidiens. La quatrième association, l'APF, a aussi implanté la majorité de ses établissements en milieu urbain. Dans ce cas, le territoire d'accueil a plus été défini par les offices HLM, avec lesquels travaillait l'APF, que par l'association, elle-même.

7.1.1.1 Lorsque l'autonomie des personnes handicapées est privilégiée : le cas de petites associations militantes

Les associations ayant une forte politique d'intégration en milieu ordinaire et souhaitant créer des établissements dans lesquels les résidents puissent être autonomes ont davantage cherché à ouvrir des établissements en milieu urbain, à proximité de transports et de commerces.

Sur notre terrain d'étude, ces associations se retrouvent uniquement en Ile-de-France. Ce sont de petites associations gérant de un à quatorze établissements. Elles n'ont pas hésité à élargir leur périmètre de recherche au sein de toute l'Ile-de-France sans se concentrer sur le territoire dont elles étaient originaires (Tableau 17). Ces associations ont certes voulu créer des établissements pour répondre à des besoins locaux mais le projet de l'association centré sur l'autonomie des personnes a primé dans la recherche du site d'implantation.

Parmi les établissements visités, six relèvent de ces politiques associatives, ils sont tous situés en Ile-de-France[208]. Ils sont gérés par trois associations différentes : l'Association nationale pour l'intégration des personnes handicapées moteurs (ANPIHM), Passeraile et l'Association

[208] Ces établissements sont Passeraile, Le Luzard, Le Logis, l'établissement Curial, Choisir son avenir et le FAM du Vert-Galant.

régionale des infirmes moteurs cérébraux d'Ile-de-France (ARIMC IdF) [209]. Ces associations ont des histoires très différentes et ont été créées entre 1952, pour l'ANPIHM, et 2003, pour Passeraile.

Tableau 17 : Origine et périmètre d'action des associations

Région d'étude	Nom de l'association	Créateurs	Origine géographique	Périmètre d'action géographique	Nombre d'établissements et services médico-sociaux gérés en 2012
Ile-de-France	ANPIHM	Personnes handicapées	Garches	National	4
	ARIMC IdF	Parents d'enfants handicapés	Bicêtre	Régional	14
	Passeraile-Apetreimc	Parents d'enfants handicapés	Paris	Régional	1

Source : Terrain Noémie. Rapegno 2010-2012

L'ANPIHM gère en 2012 trois foyers de vie en région francilienne et deux foyers de vie près de Rennes, en Ille-et-Vilaine. Les trois établissements franciliens ont été conçus entre 1981 et 1984 par trois associations différentes, Vivre debout, Choisir son Avenir et l'ANPIHM[210]. Ces associations ont toutes été créées par des personnes handicapées accueillies en établissement et souhaitant ne plus subir le poids de la gestion médicale dans la vie quotidienne[211]. Elles revendiquent l'intégration en milieu ordinaire et s'opposent à toute forme d'institution au sens d'E. Goffman (1968).

Dans les années 2000, soit près de vingt ans plus tard, l'association Passeraile, une association de parents dont le but est de favoriser l'autonomie des personnes handicapées, a aussi voulu ouvrir un établissement dans lequel les résidents seraient impliqués dans l'organisation et la gestion de la structure. Une des préoccupations première de l'association était de créer des liens avec les acteurs du territoire d'accueil de l'établissement, que ce soit la municipalité, les autres associations, les commerçants ou les entreprises implantés à proximité de la structure. L'association souhaitait construire un établissement sur une commune d'Ile-de-France

[209] En juin 2012, l'association Passeraile-Apetreimc est devenue Passeraile. Dans la suite de la thèse, l'ARIMC IdF sera souvent appelé l'ARIMC.

[210] En 2001, sur la demande du conseil général de Seine-Saint-Denis, l'ANPIHM a repris la gestion du foyer de vie Le Luzard créé par l'association Vivre Debout à Tremblay-en-France. En 2006, elle a repris la gestion du foyer de vie Choisir son Avenir à Paris.

[211] A la fin des années 1970, une fraction de salariés et de jeunes adolescents myopathes scolarisés dans une institution religieuse parisienne, l'œuvre pour jeunes garçons infirmes des frères de Saint-Jean-de-Dieu, revendiquent le droit à vivre dans un habitat intégré. C'est ainsi qu'en 1974, l'association Vivre debout est créée par des professionnels et de jeunes myopathes anciennement scolarisés à Saint Jean de Dieu (Galli & Ravaud, 2000). L'association Choisir son avenir, elle, est créée en 1982 par de jeunes myopathes scolarisés à Saint Jean de Dieu et leur famille. L'ANPIHM a une histoire un peu différente, elle est créée en 1952 par des personnes atteintes de poliomyélite séjournant à l'hôpital Raymond Poincaré de Garches. Sa création avait pour but d'améliorer les conditions de vie des personnes handicapées et de leur permettre de vivre de la façon la plus normale possible.

dynamique et accueillante dotée d'équipements de proximité et desservie par des transports en commun reliés à Paris.

L'ARIMC a eu une politique moins systématique pour ses établissements. Ainsi, deux de ses établissements, à Paris et à Tremblay-en-France, ayant ouvert respectivement en 1980 et en 1978 correspondent à une politique d'intégration en milieu urbain. Cependant, d'autres établissements, comme la Ferme du Château, ouvert en 1975 à Menucourt, se situent en milieu périurbain.

Tableau 18 : Des établissements médico-sociaux se rapprochant du domicile ordinaire

Région d'étude	Etablissement	Association gestionnaire	Forme architecturale initiale	Forme architecturale en 2012	Propriétaire du bâtiment
Ile-de-France	FAM du Vert-Galant	ARIMC	Appartements	Bâtiment unique	Bailleurs sociaux
	Foyer du Pont de Flandre	ARIMC	Appartements	Appartements	Bailleurs sociaux
	Résidence Le Luzard	ANPIHM	Appartements	Appartements	Bailleurs sociaux
	Résidence le Logis	ANPIHM	Appartements	Appartements	Bailleurs sociaux
	Foyer Choisir son Avenir	ANPIHM	Appartements	Appartements	Bailleurs sociaux
	Centre de vie Passeraile	Passeraile-Apetreimc	Bâtiment unique	Bâtiment / Appartements	Association

Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012

La spécificité des projets se retrouve dans la forme architecturale des établissements. A l'origine, les associations avaient toutes comme ambition de développer des appartements autonomes (Tableau 18). La plupart de ces appartements sont partagés par deux ou trois résidents. Dans les années 1980, les associations Vivre Debout, Choisir son Avenir et l'ANPIHM ont créé des foyers autogérés composés d'appartements répartis dans des immeubles gérés par des bailleurs sociaux. En 2012, les trois foyers de vie ne sont plus autogérés. L'ARIMC a aussi créé des établissements composés d'appartements dans des immeubles gérés par des bailleurs sociaux. L'association Passeraile a d'abord créé un établissement servant de tremplin pour apprendre à vivre de façon autonome. Les appartements qui existaient déjà dans le projet d'origine ont été construits plus tard. C'est la seule association qui est propriétaire des appartements et qui n'a pas travaillé avec des bailleurs sociaux. Elle a cependant acheté les appartements lors de la construction de l'immeuble et a pu participer à l'élaboration des plans. Parmi ces structures, seul l'établissement du Vert-Galant a changé d'emplacement ; il n'est plus constitué d'appartements disséminés dans un immeuble.

Le projet initial de ces associations était de se rapprocher le plus possible d'une vie à domicile. La localisation des établissements contribue amplement à la réussite du projet : une implantation dans un milieu urbain accessible et dynamique permet plus facilement aux résidents d'être autonomes dans leur vie quotidienne.

7.1.1.2 Lorsque le choix de l'implantation est dû à un travail partenarial avec des bailleurs sociaux : le cas de l'APF

Les autres établissements situés sur des territoires urbains et dont l'emplacement relève d'une volonté associative spécifique, sont gérés par l'APF.

L'APF est une association nationale gérant plus de 500 établissements et services pour enfants et adultes handicapés moteur (Tableau 19), c'est une association militante et gestionnaire. Elle a construit ses premiers établissements pour adultes en réaction aux hospices. Dès les années 1970, elle a lutté pour que les personnes handicapées puissent avoir le choix entre vie à domicile et vie en établissement (Breen, 2003) mais elle a peu cherché à créer des établissements sous forme d'appartements. Ainsi, tous les établissements de l'APF que nous avons visités sont constitués d'un bâtiment unique. La création des établissements gérés par l'APF a souvent été portée par les délégations départementales. La recherche de terrains ou de bâtiments s'est donc effectuée à l'échelle du département.

Tableau 19 : L'APF, une association au rayon d'action national

Région d'étude	Nom de l'association	Créateurs	Périmètre d'action géographique	Nombre d'établissements et services médico-sociaux gérés en 2012
Ile-de-France	APF	Personnes handicapées	National	Plus de 500
Haute-Normandie				

Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012

Cette localisation dans des territoires urbains résulte moins ici d'une volonté de privilégier l'autonomie des personnes handicapées – même si cette réflexion est présente au sein de l'association – que d'un travail avec des bailleurs sociaux :

> *« Construire un foyer coûte très cher comme vous pouvez vous en douter. L'APF ne peut pas assumer cette charge financière, elle fait donc appel à un organisme constructeur : les offices HLM. L'APF est alors locataire des murs et gestionnaire de la structure de vie qui va*

s'y installer » (Daniel Cuënot, responsable du service des foyers au siège national de l'APF in Leterrier, 1987a, p. 25)

L'appel aux offices HLM rend l'APF dépendante des sites d'implantation proposés par ces bailleurs sociaux. Les établissements sont souvent créés dans des quartiers en construction comprenant d'autres logements sociaux, la plupart du temps, en périphérie du centre-ville :

« On sait que les foyers récents gérés par l'APF sont implantés par les offices de l'HLM dans les zones d'habitation urbaine, parfois éloignées des centres ville. Jadis, à Tonneins, à Evreux, à Laval, le cœur urbain battait plus proche. (…) Aujourd'hui, les bâtiments sont de plus en plus fonctionnels et confortables, mais les quartiers neufs ou périphériques manquent de patine. » (Leterrier, 1987b)

La localisation des établissements gérés par l'APF dépend donc plus du travail quasi systématique de l'association avec les offices HLM à partir de la fin des années 1970.

7.1.2 Des établissements implantés sur des territoires urbains dynamiques

Parmi les établissements relevant de ces deux formes de politique associative, il est possible de distinguer différentes localisations. Six établissements sont situés sur des territoires urbains en développement créés sur des territoires *ex nihilo* et relevant d'une politique d'aménagement du gouvernement, et six autres sont situés sur des territoires urbains plus anciens et déjà structurés.

7.1.2.1 Des territoires en développement bénéficiant de politiques nationales d'aménagement du territoire

Parmi les établissements visités, six sont situés dans des zones à urbaniser en priorité [212] (ZUP) ou des villes nouvelles[213]. La plupart ont ouvert durant la même période à la fin des années 1970 ou au début des années 1980 (Tableau 20).

[212] Appelées à l'origine zone à urbaniser par priorité.

[213] Les ZUP relèvent d'une procédure administrative d'urbanisme opérationnel utilisée en France entre 1959 et 1967 afin de répondre à la demande croissante de logements, elles étaient destinées à permettre la *création ex nihilo* de quartiers nouveaux. Elles ont contribué à résorber les carences en logement. Afin de concentrer l'effort de construction, les ZUP devaient contenir au minimum 500 logements. Cependant, leur but n'était pas de créer uniquement des cités dortoirs (Décret n°58-1464 du 31 décembre 1958 relatif à la création des ZUP).
C'est aussi pour répondre aux problèmes de logements et d'aménagement du territoire que l'Etat a décidé dans les années 1960 la création de 9 villes nouvelles. Avec la création des villes nouvelles, l'Etat français s'est engagé dans une politique d'aménagement volontariste pour absorber une croissance démographique et mieux maîtriser le développement urbain (Merlin, 2010). Les villes nouvelles ont la particularité d'être créées sur un territoire non saturé et donc de disposer de terrains constructibles. En effet, l'objectif de la politique d'aménagement des villes nouvelles, était d'éviter la concentration urbaine dans les grandes métropoles, notamment à Paris, et de réaliser un développement urbain multipolaire. En Ile-de-France, ces nouveaux pôles devaient se faire *ex-nihilo*

Tableau 20 : Des établissements construits sur un territoire en cours de développement

Région d'étude	Etablissement	Association gestionnaire	Date d'ouverture	Commune	Territoire d'accueil lors de l'ouverture	Nom de la ZUP ou de la ville nouvelle
Ile-de-France	FAM du Vert-Galant	ARIMC IdF	1978	Tremblay-en-France	ZUP	ZUP intercommunale
	Résidence le Logis	ANPIHM	1981	Noisy-le-Grand	Ville nouvelle	Marne-la-Vallée - secteur1 "Porte de Paris"
	Foyer Pierre Floucault	APF	1978	Meaux	ZUP	Beauval
	Résidence Le Luzard	ANPIHM	1980	Noisiel	Ville nouvelle	Marne-la-Vallée - secteur 2 "Val Maubuée"
	Centre de vie Passeraile	Passeraile-Apetreimc	2004	Magny-le-Hongre	Ville nouvelle	Marne-la-Vallée - secteur 4 "Val d'Europe"
Haute-Normandie	Foyer du Bois de Bléville	APF	1975	Le Havre	ZUP	Le Montgaillard

Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012

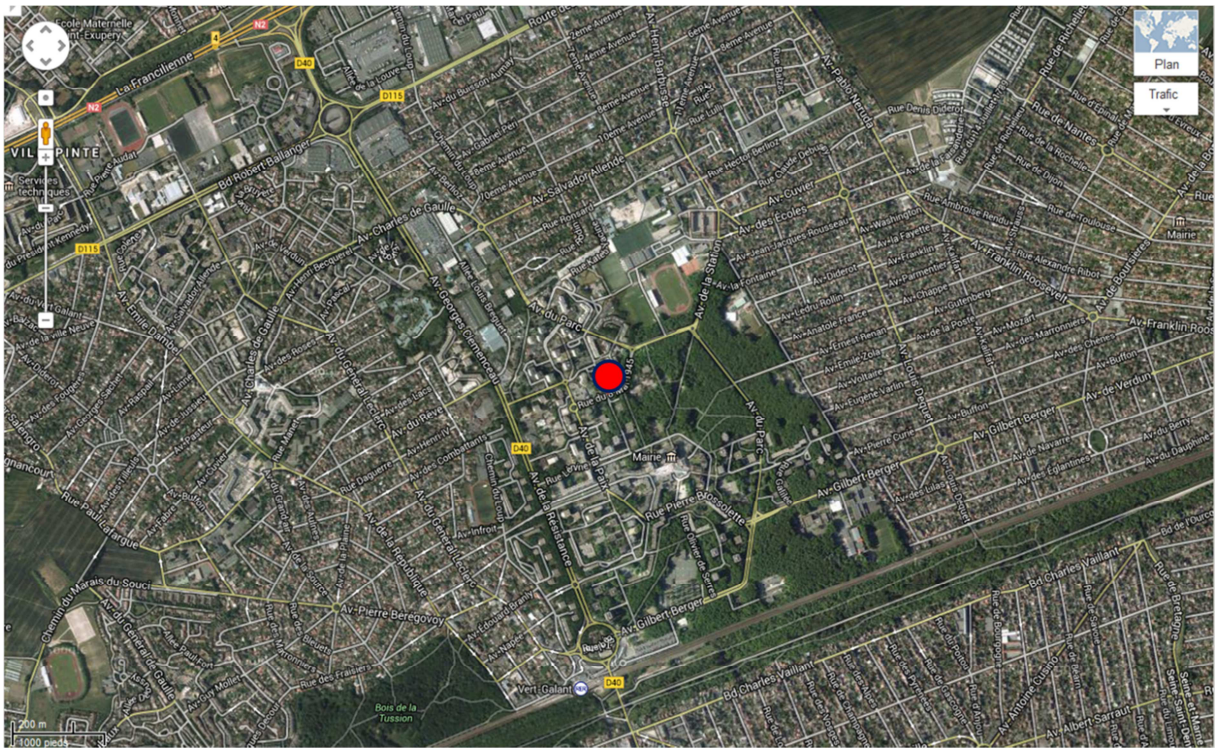
Ces territoires ont le point commun d'être en cours de développement et de bénéficier d'une politique d'aménagement initiée par l'Etat. Les ZUP et les villes nouvelles ont été créées sur des territoires *ex-nihilo*, elles sont caractérisées par l'implantation de logements mais aussi d'équipements de proximité. Bien que les fondateurs des villes nouvelles affirment qu'elles aient été créées contre les grands ensembles (Behar, Estebe, & Gonnard, 2003), les ZUP et les villes nouvelles partagent de nombreuses similitudes de conception (Fourcaut, 2006; Vadelorge, 2006).

7.1.2.1.1 Des foyers dans des zones à urbaniser en priorité souvent devenues des zones urbaines sensibles

Les établissements situés à Meaux, au Havre et à Tremblay-en-France ont été construits dans des ZUP. La plupart des associations ont été associées à la conception du bâtiment, elles étaient ainsi assurées de disposer de bâtiments adaptés aux besoins des futurs résidents. Ces trois établissements ont ouvert dans les années 1970. Ils sont gérés par l'APF, pour les deux premiers, et par l'ARIMC, pour le dernier.

sans être trop éloignés du centre de Paris. Comme les ZUP, elles ne devaient pas constituer des banlieues dortoirs mais des bassins de vie bénéficiant d'une relative autonomie au sein de l'agglomération parisienne, avec une capacité d'accueil suffisante pour assurer un équilibre entre habitat et emploi. A terme, les villes nouvelles devaient devenir de nouveaux centres urbains.

Planche 11 : Site d'implantation du FAM du Vert-Galant géré l'ARIMC à Tremblay-en-France (Seine-Saint-Denis)



FAM du Vert-Galant
30 places en FAM
Gestion par l'ARIMC
Ouverture en 1978 / Emplacement actuel depuis 2004
Tremblay-en-France
34 493 habitants
Présence d'une station RER accessible avec réservation et de transports pour PMR
Situation
Bâtiment de 2 500m²
Proximité de commerces et d'espaces verts

Sources : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; INSEE 2010 ; Googlemap 2012 ; © Noémie Rapegno

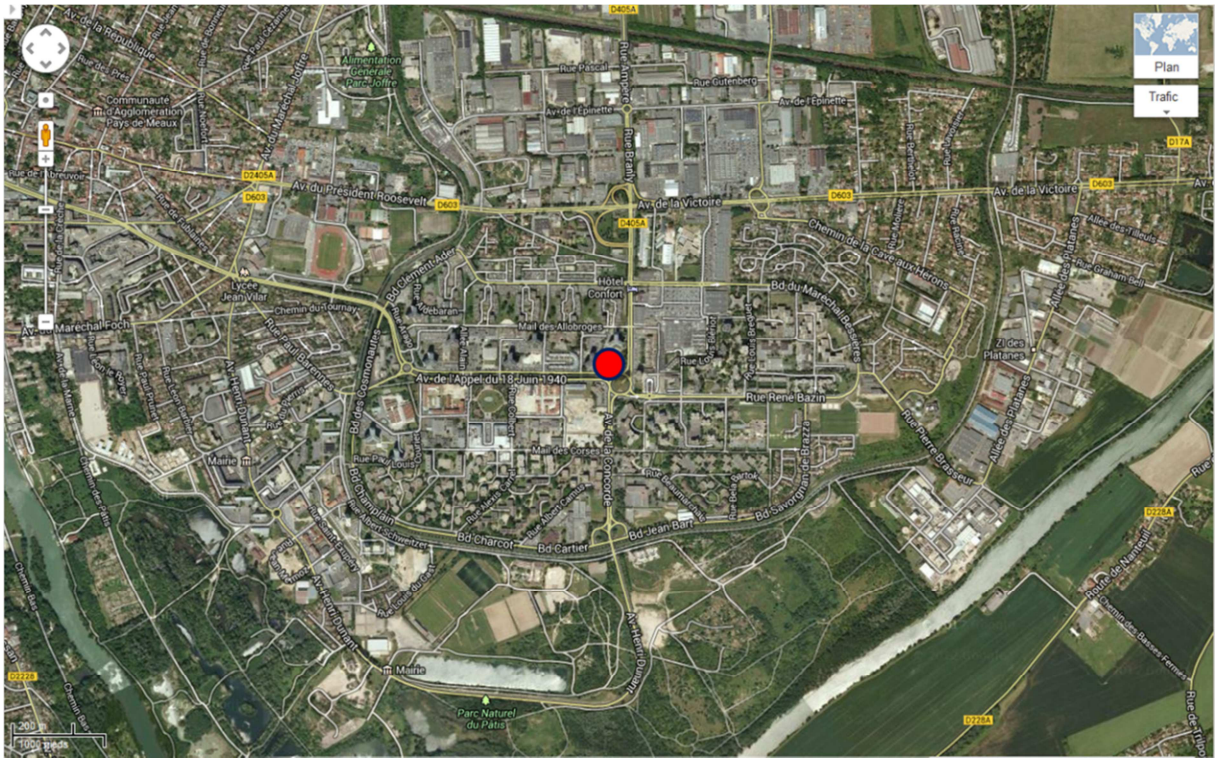
L'établissement de l'ARIMC implanté à Tremblay-en-France (Planche 11), en Seine-Saint-Denis, et initialement créé en tant que foyer de vie, a ouvert en 1978 dans un quartier en construction nommé *Centre-Ville*. Il appartient à la ZUP intercommunale d'Aulnay-sous-Bois, Sevran, Tremblay-en-France, Villepinte et Mitry-Mory créée en 1960[214]. Entre 1960 et 1975, 3 000 logements ont été créés dans la zone *Centre-ville*. Les bâtiments et l'environnement urbain étaient d'emblée aménagés pour les personnes handicapées (en fonction des normes de l'époque). L'établissement a donc été créé en pleine croissance de la ZUP. Le quartier comprend de nombreux logements sociaux. Les emprises publiques y sont très présentes avec des espaces ouverts et boisés (photographie satellite, Planche 11), il comprend aussi la mairie et une station RER. Il constitue une zone urbaine centrale assez dense, très différente du reste de la commune qui est essentiellement constituée de maisons individuelles (photographie satellite, Planche 11).

L'ARIMC travaillait avec une société gérant des logements sociaux financés par la caisse des dépôts et des consignations. Le foyer a été implanté dans huit appartements de deux immeubles distincts qui venaient d'être construits. L'association était alors locataire. Initialement, elle ne souhaitait pas particulièrement s'implanter dans cette commune, c'est l'opportunité que représentaient ces huit appartements disponibles qui a été déterminante dans le choix de la localisation.

En 1991, les places de foyer de vie deviennent des places de FAM et l'association décide de quitter les appartements afin de créer un établissement plus grand, notamment pour disposer de locaux pour le personnel paramédical. Elle souhaite rester dans le même quartier pour que les résidents puissent disposer d'un environnement qui leur soit familier et ainsi continuer à sortir seuls – pour ceux qui le peuvent – sans devoir se réapproprier un nouveau quartier. L'association a acheté un ancien parking, un des seuls terrains de grande superficie disponible dans ce quartier déjà bâti, elle a fait construire l'établissement actuel qui a ouvert en 2004. L'ARIMC est actuellement propriétaire du terrain et locataire des locaux.

[214]Le 26 avril 1960, un arrêté ministériel crée, sans concertation avec les élus locaux, une zone à urbaniser par priorité (ZUP) de 700 hectares située sur les territoires d'Aulnay-sous-Bois, Sevran, Villepinte, Mitry-Mory, Tremblay-lès-Gonesse (appelée Tremblay-en-France depuis 1989). Initialement, 5 500 logements devaient être créés dans le quartier *Centre ville* de Tremblay-en-France. Face à la décision ministérielle, le 11 avril 1975, le Conseil Municipal d'Union Démocratique de Tremblay-en-France demande l'engagement de la procédure d'annulation de l'arrêté de création de la ZUP.

Planche 12 : Site d'implantation de l'établissement Pierre Floucault de l'APF à Meaux (Seine-et-Marne)



Foyer Pierre Floucault
10 places en foyer de vie
45 places en FAM
Gestion par l'APF
Ouverture en 1978
Meaux
50 755 habitants
Présence de bus accessibles et de transports pour PMR
Situation
Bâtiment de 5 000m² sur 3 étages
Quartier commerçant

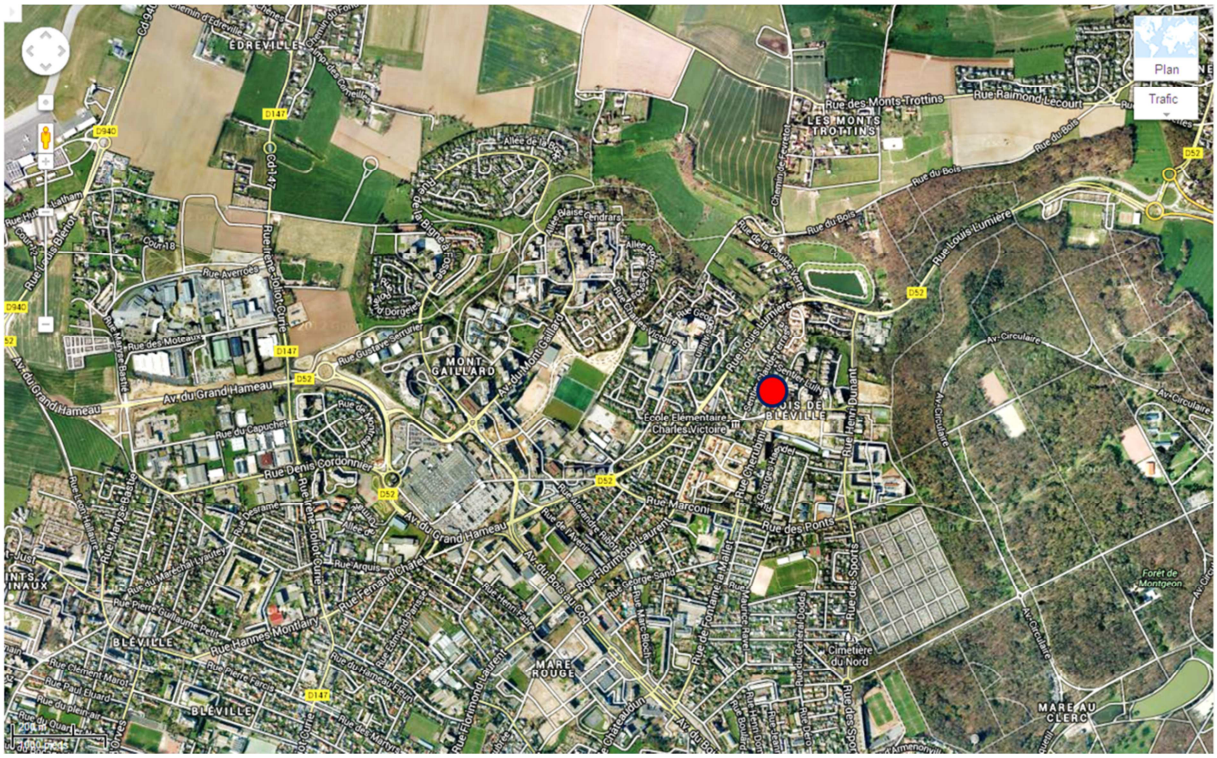
Sources : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; INSEE 2010 ; Googlemap 2012 ; © Noémie Rapegno

L'établissement Pierre Floucault géré par l'APF a ouvert en 1978, la même année que le FAM du Vert-Galant. Initialement, l'établissement avait une capacité de 56 places en foyer de vie. Il a, lui aussi, été partiellement médicalisé en 2006. Il a été implanté dans une ZUP, à Meaux, dans le quartier Beauval. Ce quartier a aussi connu une forte urbanisation dans les années 1960-1970. De 1960 à 1968, 8 300 logements y ont été construits. La photographie satellite (Planche 12) montre une urbanisation caractéristique des années 1970. Les emprises publiques composées de dalles piétonnes, d'espaces verts et d'équipements sportifs sont, comme à Tremblay-en-France, très présentes. Le quartier comprend une forte proportion de logements sociaux. La création de l'établissement a été décidée suite à une demande de la délégation départementale qui avait constaté des besoins importants en structures d'hébergement pour adultes handicapés. La création de logements sociaux dans le quartier Beauval dans les années 1970 a permis à l'APF d'obtenir la création d'un foyer de vie par les Offices HLM. Un nouveau bâtiment est en construction à proximité de l'emplacement initial.

Le foyer du Bois de Bléville géré par l'APF est aussi situé dans une ZUP, au Havre. Il a ouvert, durant la même période que le FAM du Vert-Galant et que l'établissement Pierre Floucault, en 1975, lorsque la ZUP commençait à s'étendre. Le développement économique et l'expansion démographique du Havre et de son agglomération nécessitaient l'édification de nouveaux immeubles, afin de satisfaire les besoins en termes de logement. Le quartier du Bois de Bléville a été façonné par des constructions et reconstructions massives des années 1960 aux années 1980.
Lors de la création du foyer de vie APF, le quartier était en pleine construction, comme en témoigne un numéro de *Faire Face* :

> *« Au nord de l'agglomération havraise, non loin de la forêt de Montgeon, commence à s'étendre la ZUP du Bois de Bléville créée par l'office public d'HLM du Havre. C'est encore une alternance de chantiers en rumeurs et d'immeubles achevés le long des rues fraîchement tracées. Les structures d'accueil se mettent en place, notamment une Maison pour Tous, pour une animation socioculturelle. C'est dans ce quartier qu'au 57 av., du bois de Bléville s'élève sur trois niveaux en forme de croix, le neuvième en date des foyers d'hébergement pour grands handicapés moteurs ouverts par l'APF. (…) Juste en face se trouve le terminus de l'autobus numéro 5 qui va jusqu'à la gare en passant par le centre-ville. Nous sommes là en pleine vie. »* (Courbeyre, 1976, p. 28)

Planche 13 : Site d'implantation du foyer APF du Bois de Bléville au Havre (Seine-maritime)



Foyer du Bois de Bléville
15 places en foyer de vie
51 places en FAM
Gestion par l'APF
Ouverture en 1975
Le Havre
175 497 habitants
Présence de bus et transports pour PMR
Terrain
Quartier du Bois de Bléville sur les hauteurs du Havre
Structure située en zone résidentielle
Quelques commerces de proximité

Sources : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; INSEE 2010 ; Googlemap 2012 ; © Noémie Rapegno

La revue *Faire Face* décrit la construction du quartier du Bois de Bléville de façon enthousiaste. Aujourd'hui, le Bois de Bléville connaît les mêmes difficultés que la plupart des anciennes ZUP. Situé à la périphérie Nord du Havre (photographie satellite, Planche 13), le quartier comprend un parc social collectif très important qui s'est dégradé. Comme le foyer Pierre Floucault à Meaux, le foyer du Bois de Bléville a d'abord ouvert avec uniquement des places en foyer de vie. Sa médicalisation s'est effectuée à la fin des années 1990.

Lors de leur création, les ZUP constituaient des territoires attractifs pour les associations. Des bailleurs sociaux construisaient l'établissement, souvent en partenariat avec ces dernières qui leur louaient ensuite le bâtiment. Cependant, les trois ZUP ont suivi le même processus et sont aujourd'hui des territoires en mutation. Dans les années 1970, elles ont connu une construction effrénée de logements à faible qualité qui ont abrité des populations défavorisées. Le taux de chômage, de populations non diplômés et de ménages non imposables est beaucoup plus fort dans les ZUP que dans l'ensemble des agglomérations auxquelles elles appartiennent[215]. Au fur et à mesure des années, elles ont eu tendance à se dégrader et sont aujourd'hui fréquemment l'objet d'actions de la politique de la ville ainsi que du programme national de renouvellement urbain mis en œuvre par l'agence nationale pour la rénovation urbaine (ANRU). Les trois ZUP sont en pleine rénovation urbaine. Un projet de renouvellement urbain a été engagé à Tremblay-en-France, il prévoit la démolition de sept tours, la construction de nouveaux logements pour diversifier le parc locatif et la restructuration des commerces de proximité. A Meaux, le quartier est en pleine restructuration, plusieurs tours ont été démolies tandis que de nouveaux logements ont été construits. Au Havre, les interventions menées dans le cadre du programme de l'ANRU se sont traduites par une dé-densification du parc immobilier permettant de réduire la concentration excessive d'habitants, par une réhabilitation du bâti, et par la réalisation d'équipements et d'aménagements urbains visant à développer les liens sociaux au sein du quartier et à assurer son désenclavement par rapport aux quartiers limitrophes. Plusieurs tours ont été détruites, les chantiers sont visibles sur la photographie satellite de la Planche 13. Un membre de l'équipe de direction de l'établissement raconte :

> *« Avant, il y avait six ou sept tours immenses de vingt à trente étages en face du foyer, à la place des petits pavillons tous mignons que vous voyez. Le quartier a complètement changé de physionomie »*

[215] www.insee.fr

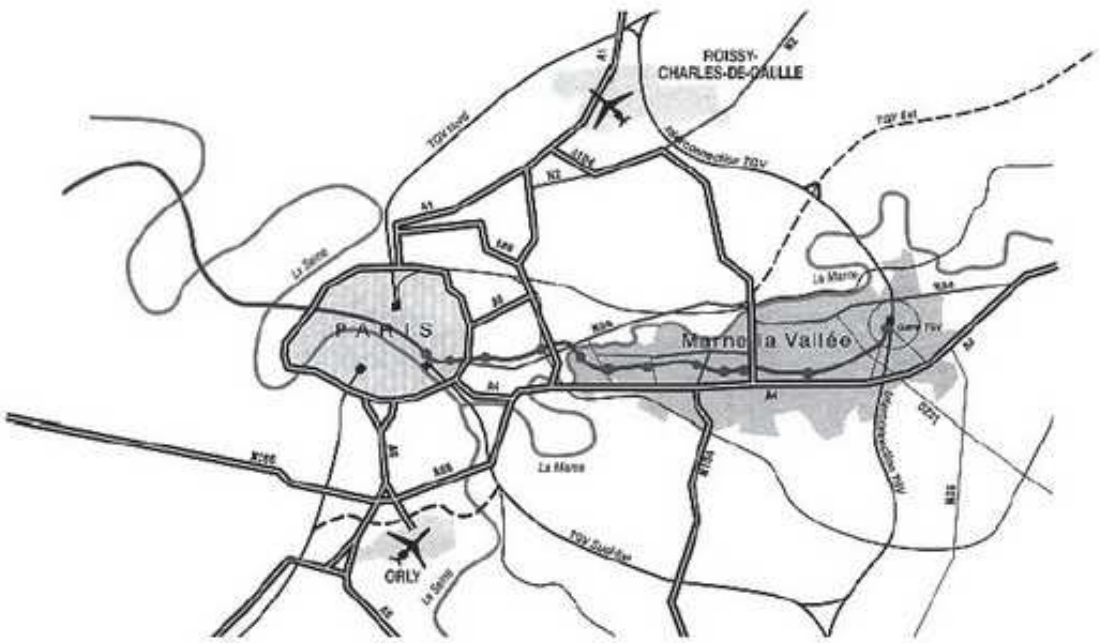
La photographie en bas à gauche de la Planche 13 témoigne de ces changements avec au premier plan des pavillons tous similaires et en arrière-plan un immeuble de dix étages.
Les ZUP Bléville et Beauval sont aujourd'hui classées zone urbaine sensible (ZUS[216]). Ces quartiers prioritaires de la politique de la ville sont situés dans des zones particulièrement touchées par la précarité et par la pauvreté sociale (Musiedlack, 2011). Les populations vivant dans des ZUS sont confrontées à des inégalités de santé, à des situations de rupture et d'isolement social, (ONZUS, 2009, 2013 ; Parizot *et al*., 2004) ou encore à des inégalités particulièrement fortes entre hommes et femmes (Haut conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes, 2014). La part des ménages non imposés ou la part des ménages vivant sous le seuil de la pauvreté y est particulièrement élevée (ONZUS, 2011, 2012, 2013). La ségrégation résidentielle dans les ZUS (selon diverses dimensions telles que la concentration des chômeurs, des minorités ethniques, des peu qualifiés, ou des logements sociaux), affecte la nature et la qualité des relations entre les groupes dans la société (Iceland & Douzet, 2006). La ségrégation affecte aussi les déplacements (Wiel, 2010), ce qui pourrait donc entraîner une moins grande participation à la vie en société pour les résidents des établissements situés en ZUS.

7.1.2.1.2 L'implantation des foyers dans les villes nouvelles, des territoires promis à un développement économique et démographique

Les établissements gérés par l'ANPIHM à Noisy-le-Grand et Noisiel, et par Passeraile à Magny-le-Hongre sont situés dans la ville nouvelle de Marne-la-Vallée à l'Est de Paris (Figure 9). Le site de Marne-la-Vallée a été retenu pour devenir une ville nouvelle en 1965. Elle a fait partie des dernières villes nouvelles à se développer et a été construite de toute pièce sur des terres vierges.

[216] Les ZUS sont des territoires infra-urbains définis par les pouvoirs publics pour être la cible prioritaire de la politique de la ville, en fonction des considérations locales liées aux difficultés que connaissent les habitants de ces territoires.

Figure 9 : Localisation de la ville nouvelle de Marne-la-Vallée



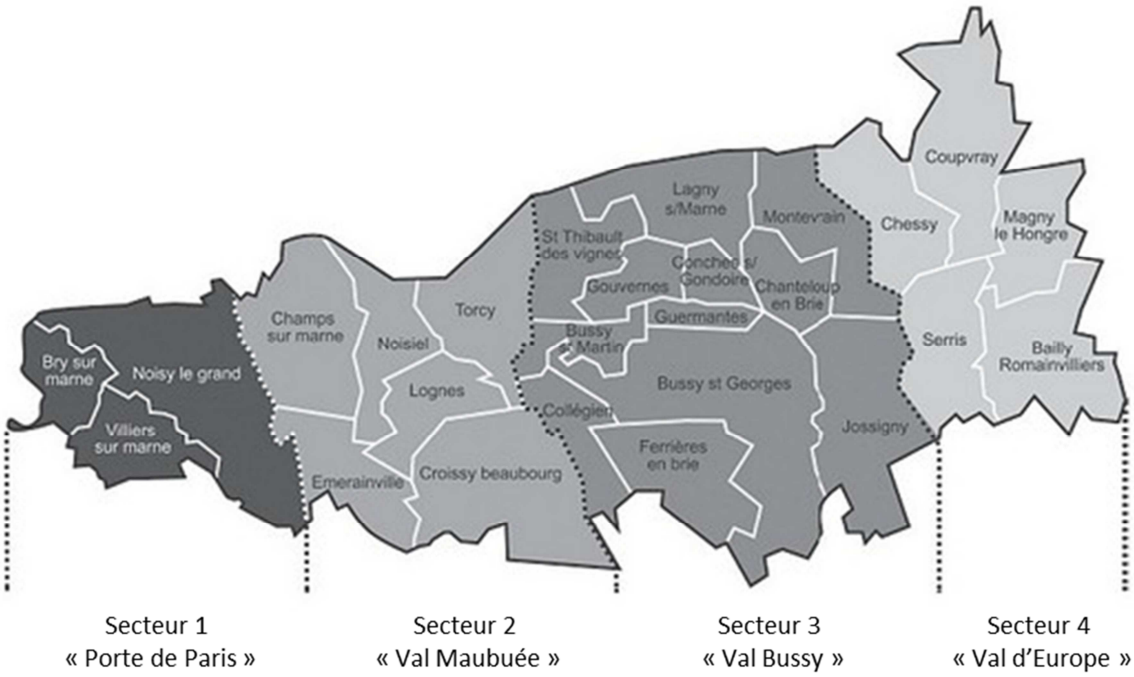
Source : Brevet, 2005

Vivre Debout, l'ANPIHM et l'association Passeraile ont implanté leurs établissements dans la ville nouvelle de Marne-la-Vallée car ce territoire répondait à leurs critères de recherche. A la fin des années 1970, lors des projets de création des foyers Le Luzard et Le Logis, les associations gestionnaires souhaitaient s'implanter dans la ville nouvelle de Marne-la-Vallée car il serait possible d'anticiper les problèmes d'accessibilité au niveau de l'architecture et de l'urbanisme. Marne-la-Vallée était aussi amenée à se développer et à devenir un territoire attractif et dynamique. Pour les associations Vivre Debout et l'ANPIHM, il était essentiel que les personnes puissent être autonomes au sein de la ville, dans un milieu accessible. Au début des années 2000, soit 30 ans plus tard, l'association Passeraile-Apetreimc a implanté son établissement à Marne-la-Vallée pour des critères semblables. Le dynamisme propre à la période d'expansion des villes nouvelles a séduit l'association gestionnaire :

> *« Le terrain a été acheté grâce à un don d'une famille membre de l'association. L'association avait entamé une réflexion sur la surface du terrain qu'elle souhaitait obtenir et le secteur dans lequel il était possible d'avoir ce type de terrain, c'était ici. Il n'était pas possible d'avoir une telle surface dans Paris. Et Magny-le-Hongre est un endroit avec les atouts d'une ville nouvelle, il y a Disney, des transports en commun proches et il y a un fort potentiel de développement. »* (un membre de l'équipe de direction du centre de vie Passeraile à Magny-le-Hongre)

Ces trois établissements ont été créés parallèlement au développement démographique et économique de leur territoire d'accueil. Deux structures gérées par l'ANPIHM et ayant ouvert au début des années 1980 se situent à Noisy-le-Grand et Noisiel, dans les premiers secteurs de Marne-la-Vallée qui se sont développés durant la période de construction de ces deux établissements. Le centre de vie Passeraile ouvert en 2004 est situé plus à l'Est, à Magny-le-Hongre, dans le secteur 4 (Figure 10), qui s'est développé plus tardivement, dans les années 2000.

Figure 10 : Les quatre secteurs de Marne-la-Vallée



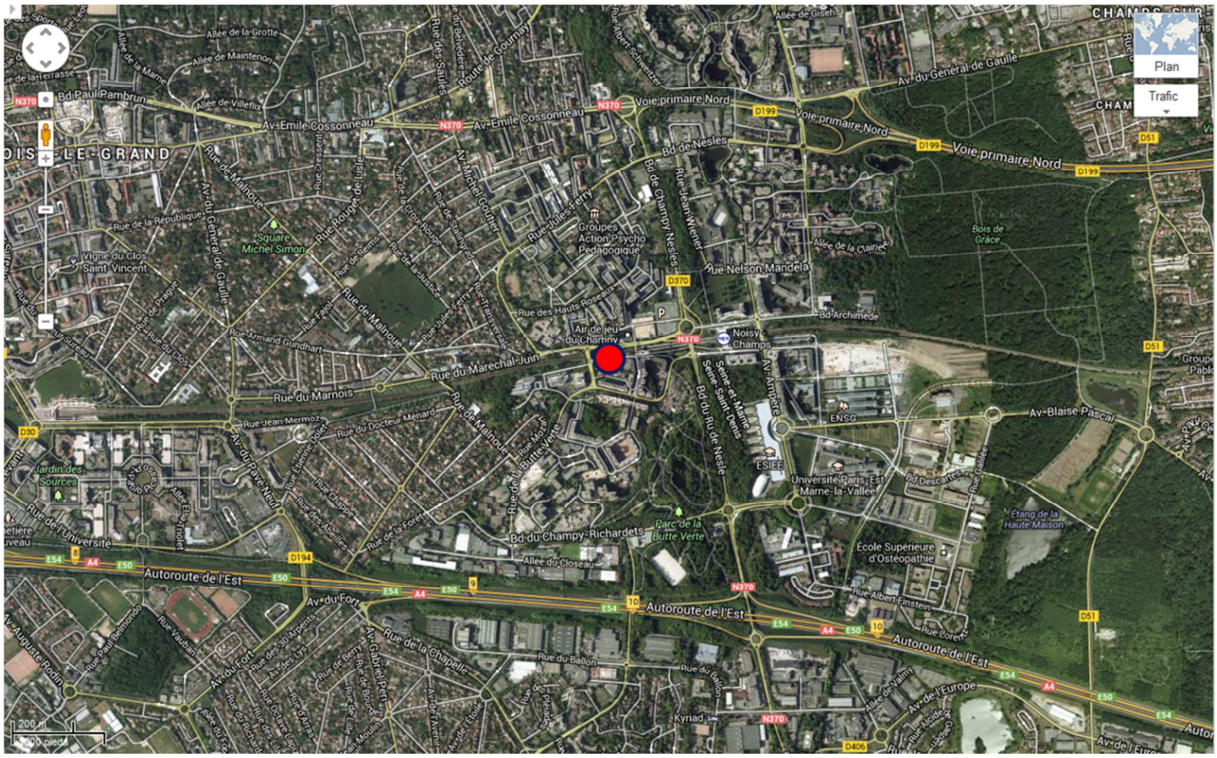
Source : IAURIF, 2006

Lors de l'ouverture du foyer le Logis (Planche 14), en 1981, à Noisy-le-Grand, le quartier du Champy dans lequel est situé le foyer, était en pleine construction. C'est à Noisy-le-Grand qu'ont été construits les premiers quartiers de la ville nouvelle. Entre 1975 et 1982, la population est passée de 26 662 habitants à 40 585 habitants. La commune connaît encore aujourd'hui une croissance démographique. En 1977, un an après l'ouverture de l'autoroute A4, le RER A est mis en service. A son ouverture, le foyer était donc desservi par différents réseaux de transport.

Le foyer Le Logis est situé dans un quartier composé de grands ensembles, à proximité d'espaces verts et d'une station RER (photographie satellite, Planche 14). Il est constitué d'appartements répartis sur plusieurs étages d'un même immeuble. L'ANPIHM loue ces appartements à un bailleur social. Comme le montre la photographie de la Planche 14, le quartier du Champy est équipé de rampes d'accès et est donc accessible aux personnes en

fauteuil. Le quartier du Champy est aujourd'hui classé ZUS, le taux de chômage et de non-diplômés y est particulièrement élevé[217].

Planche 14 : Site d'implantation du foyer de vie Le Logis géré par l'ANPIHM à Noisy-le-Grand (Seine-Saint-Denis)



Résidence Le Logis
13 places en foyer de vie
Gestion par l'ANPIHM depuis 2001
Ouverture en 1981
Noisy-le-Grand
Noisy-le-Grand : 62 964 habitants
Présence d'une station RER avec ascenseur, de bus accessibles et de transports pour PMR
Situation
Appartements disséminés au sein d'un immeuble HLM
Commerces de proximité
Quartier accessible

Sources : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; INSEE 2010 ; Googlemap 2012 ; © Noémie Rapegno

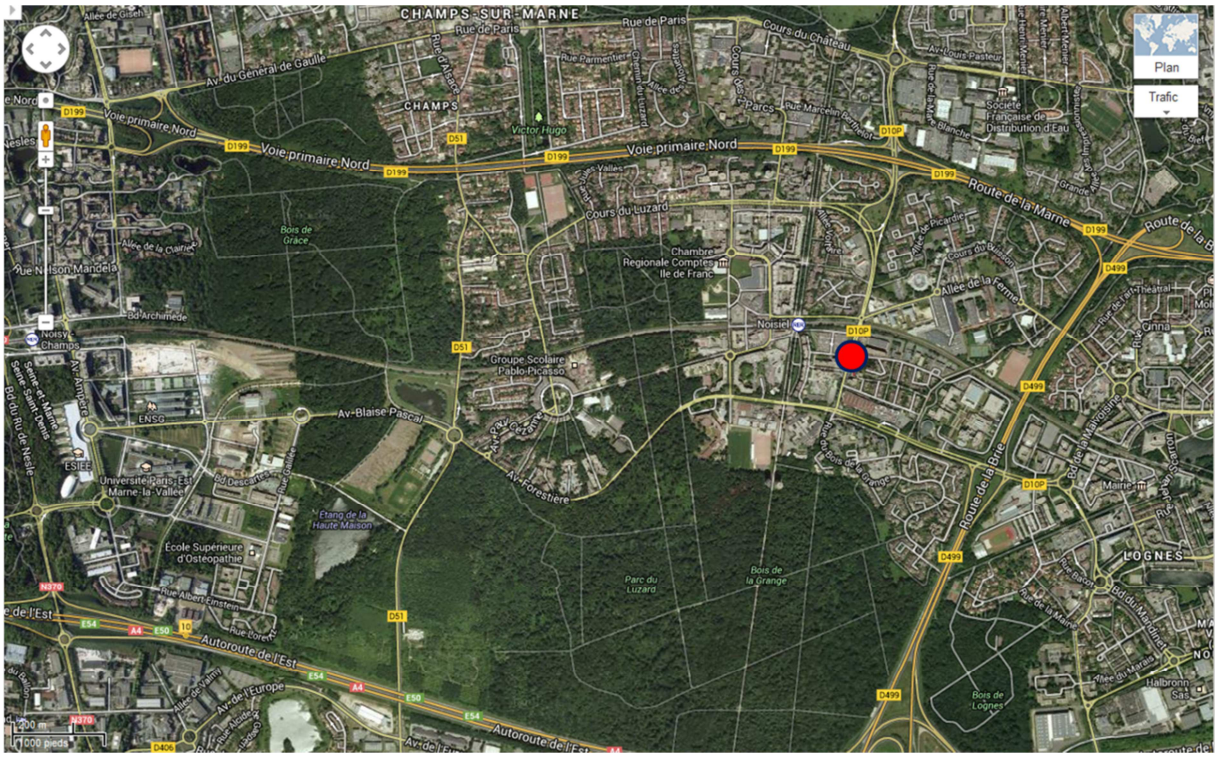
L'établissement Le Luzard a ouvert à Noisiel, un an avant Le Logis, en 1980 avec une capacité d'accueil de sept places[218]. Il a aussi été créé lors de la phase d'expansion de la

[217] http://sig.ville.gouv.fr
[218] 8 places (depuis 1987).

commune puisqu'entre 1975 et 1982, la population est passée de 3 571 habitants à 12 446 habitants, elle a donc triplé en sept ans. L'expansion des communes s'est aussi traduite par la mise en place de réseaux de transports en commun. Le RER est prolongé jusqu'à Torcy en 1980. A son ouverture, le foyer de vie était donc aussi desservi par le RER.

Comme il est possible de le voir sur la photographie satellite de la Planche 15, la résidence Le Luzard a une situation géographique similaire à celle du foyer Le Logis. Elle est située à proximité du RER dans un quartier composé de grands ensembles et d'espaces verts. Aujourd'hui, le foyer de vie est constitué de quatre appartements et de locaux communs. Ces appartements ont été proposés à la location par un bailleur social à la fin des années 1970.

Planche 15 : Site d'implantation du foyer de vie Le Luzard géré par l'ANPIHM à Noisiel (Seine-et-Marne)



Résidence Le Luzard
8 places en foyer de vie
Gestion par l'ANPIHM depuis 2006
Ouverture en 1980
Noisiel
15 660 habitants
Présence d'une station RER avec ascenseur, de bus accessibles et de transports pour PMR
Situation
Quatre appartements dans un immeuble
Commerces de proximité

Sources : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; INSEE 2010 ; Googlemap 2012 ; © Noémie Rapegno

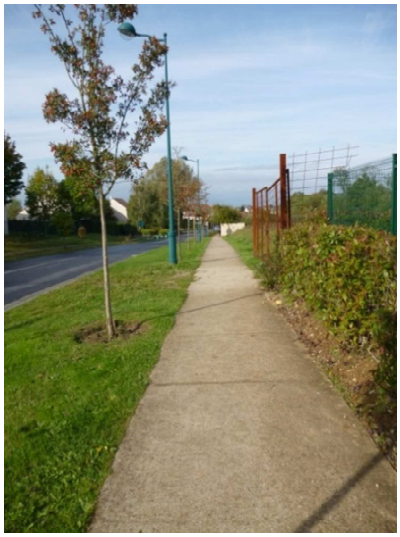
Le centre de vie Passeraile (Planche 16), créé plus récemment et ayant pour projet de favoriser l'autonomie des personnes handicapées, a ouvert en 2004 à Magny-le-Hongre dans le secteur 4 « Val d'Europe » de Marne-la-vallée. Ce secteur, le plus à l'Est et le plus récent, est actuellement en plein essor et en pleine urbanisation. Cette expansion a commencé au début des années 1990 avec l'extension du RER A en 1992 jusqu'à la station Marne-la-Vallée - Chessy, la station la plus proche du centre de vie Passeraile, et l'ouverture du parc d'attraction Disneyland Paris. Au début des années 2000, l'expansion a continué avec l'ouverture du centre commercial du Val d'Europe et de sa gare RER à cinq kilomètres de l'établissement.

La commune de Magny-le-Hongre a connu un développement démographique spectaculaire entre 1990 et 2010. Sa population est passée de 331 habitants en 1990, à 1 789 habitants en 1999, puis à 5 918 habitants en 2010. Elle a donc été multipliée par dix-huit en près de vingt ans. La commune est aujourd'hui encore, en pleine expansion. L'établissement s'est donc créé de façon concomitante à l'urbanisation de ce secteur de Marne-la-Vallée.

La photographie satellite de Magny-le-Hongre (Planche 16) est très différente de celles des communes de Noisy-le-Grand et de Noisiel. La commune est essentiellement composée de lotissements pavillonnaires et est contigüe à des parcelles agricoles cultivées. Les immeubles sont aussi très différents des immeubles construits à Noisy-le-Grand ou à Noisiel puisqu'ils ne dépassent pas les deux étages. L'association est propriétaire du terrain et du bâtiment. Elle a aussi fait l'acquisition sur plan, de trois appartements au rez-de-chaussée d'un immeuble dans le centre-ville de Magny-le-Hongre, en 2007. Les appartements de Passeraile situés au rez-de-chaussée des immeubles sur la photographie en bas à droite donnent tous sur un jardin, ce qui rappelle les petites maisons individuelles.

Planche 16 : Site d'implantation du Centre de vie Passeraile à Magny-le-Hongre (Seine-et-Marne)

Centre de vie Passeraile
31 places en FAM
12 places en MAS
Géré par Passeraile-Apetreimc
Ouverture en 2004
Magny-le-Hongre
5 918 habitants
Présence de transports pour PMR
Commune essentiellement résidentielle
Situation
Bâtiment de deux étages sur un terrain plat
Appartements de proximité situés dans un immmeuble à 1km de l'établissement



Sources : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; INSEE 2010 ; Googlemap 2012 ; © Noémie Rapegno

Les trois établissements étudiés ne sont pas des cas isolés. Plusieurs associations plaçant l'autonomie des personnes handicapées au cœur de leur projet ont ouvert des établissements dans une ville nouvelle entre la fin des années 1970 et le début des années 1980. Ainsi, en 1977, le premier foyer de vie de l'association Vivre Debout composé de trois appartements partagés par neuf résidents, se situait à Elancourt, dans la ville nouvelle de Saint-Quentin-en-Yvelines (Galli & Ravaud, 2000; Roualdès, 1980). Durant la même période, à la fin des années 1970, l'Association d'entraide des polios et handicapés[219] (ADEP) a aussi ouvert une structure constituée de plusieurs appartements dans une ville nouvelle, à Evry (Trannoy, 1979). Toutes les associations évoquées ont créé des structures composées d'appartements, ce qui témoigne de la spécificité de leur projet. Cependant, ces villes nouvelles n'ont pas toutes connu le même développement et leur profil diffère fortement aujourd'hui (Davezies, 2004; Insee, 2004).

Souvent, pour les associations militantes, faciliter l'autonomie des résidents à l'intérieur comme à l'extérieur de l'établissement constitue une priorité dans le projet de création de l'établissement, cela passe par un environnement urbain favorable aux déplacements des personnes handicapées. Ces associations ont donc recherché une implantation dans un territoire dynamique et adapté aux normes d'accessibilité.

7.1.2.2 Des établissements sur des territoires urbains déjà structurés

Parmi les établissements étudiés, sept, gérés en majorité par l'APF, ont été implantés sur des territoires urbains plus anciens déjà structurés, desservis par des transports en commun et dotés, au minimum, de quelques commerces de proximité. Six sont situés en Ile-de-France et un seul en Haute-Normandie (Tableau 21).

Tableau 21 : Des établissements majoritairement construits sur un territoire urbain déjà structuré

Région d'étude	Etablissement	Association gestionnaire	Date d'ouverture	Commune	Territoire d'accueil lors de l'ouverture
Ile-de-France	Foyer Louis Fiévet	APF	1977	Bouffémont	Quartier en construction
	Foyer du Pont de Flandre	ARIMC IdF	1980	Paris 19ème	Quartier en restructuration
	Foyer Choisir son Avenir	ANPIHM	1984	Paris 14ème	Centre urbain structuré
	Foyer Clotilde Lamborot	APF	1985	Pantin	Centre urbain structuré
	Foyer du Maine	APF	1988	Paris 14ème	Centre urbain structuré
	Résidence Bernard Palissy	APF	1999	Joinville-le-Pont	Centre urbain structuré
Haute-Normandie	Foyer François Morel	APF	1968	Evreux	Centre urbain structuré

Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012

[219] L'ADEP est devenue en 2011 l'association de défense et d'entraide des personnes handicapées.

Parmi ces sept établissements, deux établissements sont aussi composés d'appartements, ils sont gérés par l'ARIMC et par l'ANPIHM.

L'ARIMC gère le foyer du Pont de Flandre qui a ouvert en 1980 dans le Nord du 19ème arrondissement. En 2010, le foyer dispose de quinze places en foyer de vie mais il est en cours de médicalisation. L'établissement est composé de six appartements répartis au rez-de-chaussée de deux immeubles. L'ARIMC n'a pas participé à la conception des plans des appartements. Ce quartier a connu une opération de rénovation urbaine dans les années 1970 avec la construction de nombreuses tours. Le quartier Curial, à proximité du foyer de vie, est aujourd'hui classé ZUS, et rencontre les mêmes difficultés que les autres ZUS.

Planche 17 : Site d'implantation du foyer du Pont de Flandre géré par l'ARIMC à Paris, 19ème arrondissement

FAM du Pont de Flandre
15 places en foyer de vie
Gestion par l'ARIMC
Ouverture en 1980
Quartier
19ème arrondissement de Paris
Présence de bus accessibles et de transports pour PMR
Situation
Six appartements disséminés dans un imeuble
Nombreux commerces

Sources : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; INSEE 2010 ; Googlemap 2012 ; © Noémie Rapegno

Le foyer de vie de l'ANPIHM a été créé dans un immeuble récent dans le 14ème arrondissement de Paris. Aujourd'hui, le foyer dispose d'une entrée qui lui est propre. Les appartements sont répartis au rez-de-chaussée et au premier étage de l'immeuble. Le quartier est entièrement accessible avec de larges trottoirs (Planche 18).

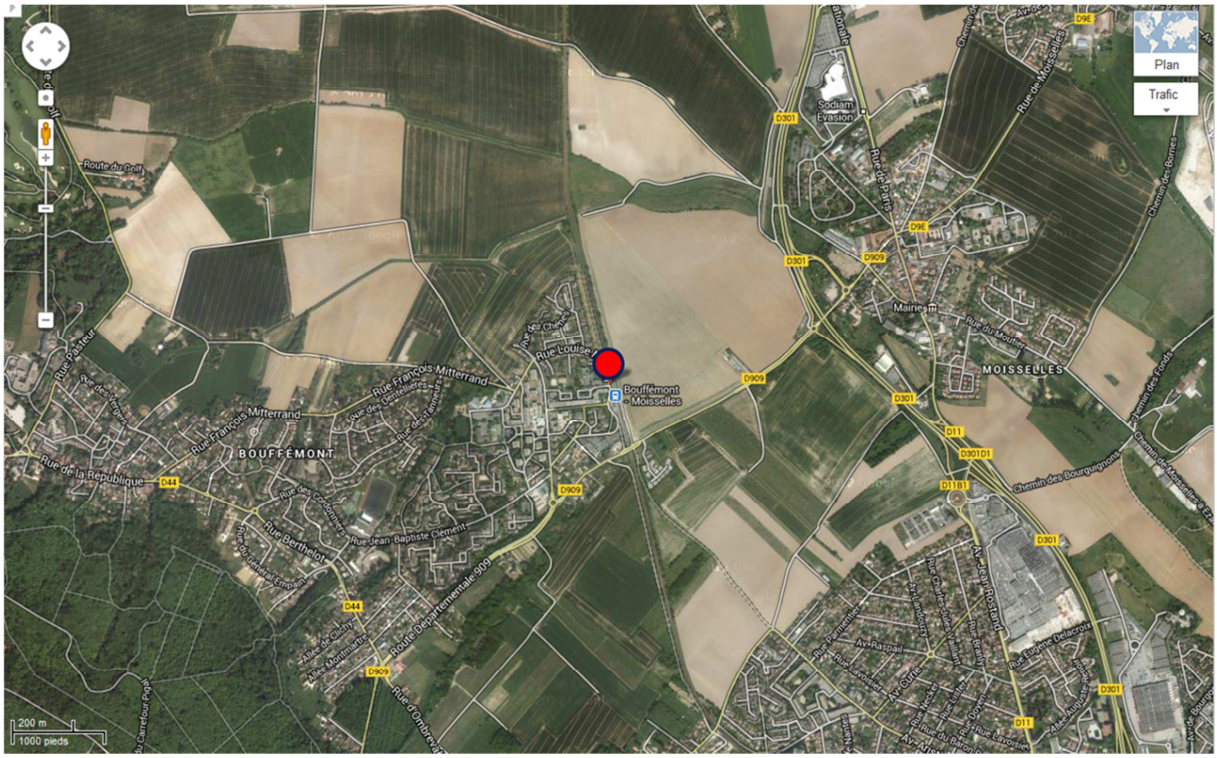
Planche 18 : Site d'implantation du foyer Choisir son avenir géré par l'ANPIHM à Paris, 14ème arrondissement

Foyer Choisir son Avenir
12 places en foyer de vie
Gestion par l'ANPIHM depuis 2006
Ouverture en 1984
Paris
14ème arrondissement de Paris
Présence de bus accessibles et de transports pour PMR
Situation
Appartements disséminés dans un immeuble
Quartier comerçant

Sources : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; INSEE 2010 ; Googlemap 2012 ; © Noémie Rapegno

Les cinq autres établissements gérés par l'APF sont tous situés dans des départements différents. Leur site d'implantation n'a pas toujours été défini par les offices HLM.

Planche 19 : Site d'implantation du foyer Louis Fiévet géré par l'APF à Bouffémont (Val-d'Oise)



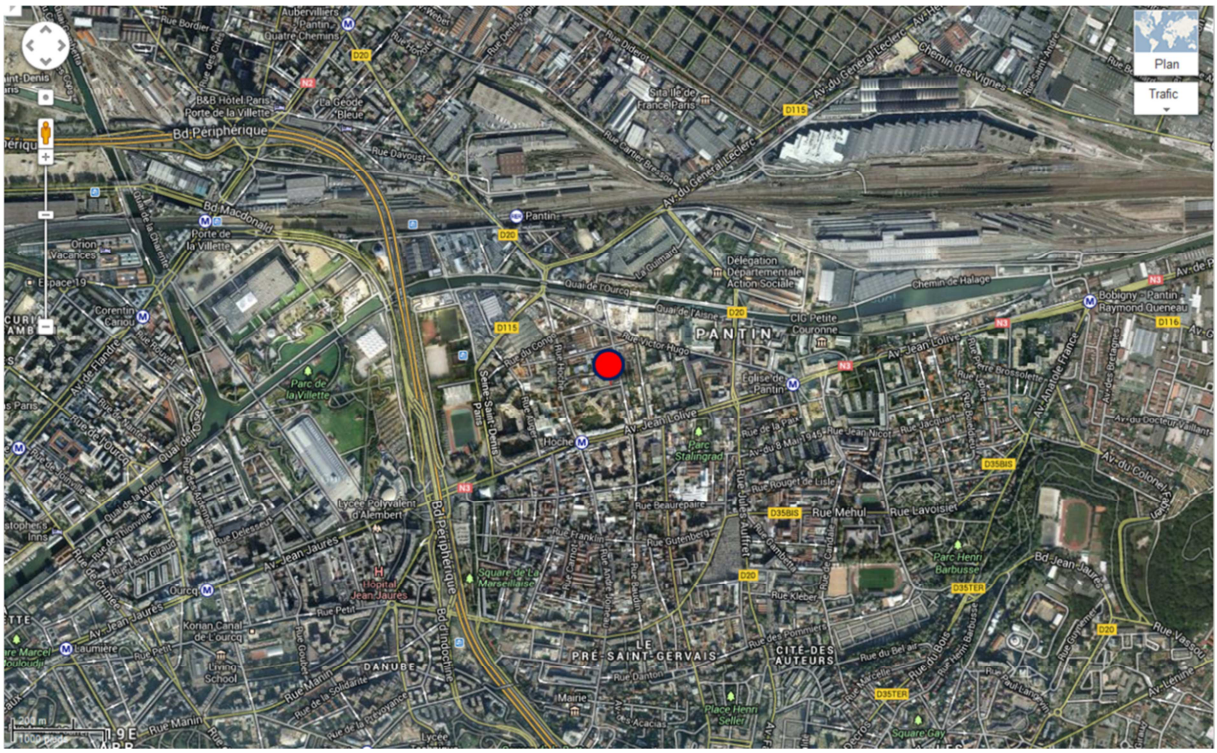
Foyer Louis Fiévet
59 places en foyer de vie
Gestion par l'APF
Ouverture en 1977
Bouffémont
5 940 habitants
Présence d'une gare accessible avec réservation et de transports pour PMR
Structure
Bâtiment sur 3 étages
Présence de commerces de proximité

Sources : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; INSEE 2010 ; Googlemap 2012 ; © Noémie Rapegno

L’établissement Louis Fiévet situé à Bouffémont, dans le Val-d’Oise, a été créé dans un nouveau quartier construit en périphérie de la commune, par un organisme HLM au début des années 1970. Comme le montre la photographie satellite de la Planche 19, ce nouveau quartier se situe entre le vieux village et la gare, au Nord-Est de Bouffémont. La construction de nouveaux logements fait suite à une forte croissance démographique. Entre 1968 et 1975, la population a été multipliée par cinq, passant de 726 habitants à 4 082 habitants. Cependant, les parcelles cultivées restent nombreuses à proximité de l’établissement. Conçu suite à une demande de la délégation APF du Val-d’Oise, le foyer de vie ouvre en 1977 avec une capacité d’accueil de 59 places. C’est le premier établissement de l’APF en Ile-de-France. Le foyer APF s’est donc ouvert lors d’une période de croissance de la commune.

Comme nous l’avons déjà évoqué dans le chapitre 5, à Pantin, le projet a reçu le soutien du maire qui était aussi président des offices HLM. En 2010, le maire de Pantin est toujours investi, il est président du conseil d’administration de l’établissement. Le foyer a été créé suite à une étude de besoins réalisée par la délégation départementale APF de Seine-Saint-Denis. Cependant, il est difficile de savoir comment la commune de Pantin a été choisie, et ce qui a déterminé l’emplacement du bâtiment au sein de Pantin. Lors de la création de l’établissement, le quartier était déjà structuré et composé d’habitations et de commerces. La structure est cependant située dans une rue calme comprenant essentiellement des immeubles d’habitation (Planche 20).

Planche 20 : Site d'implantation du foyer de vie Clotilde Lamborot géré par l'APF à Pantin (Seine-Saint-Denis)



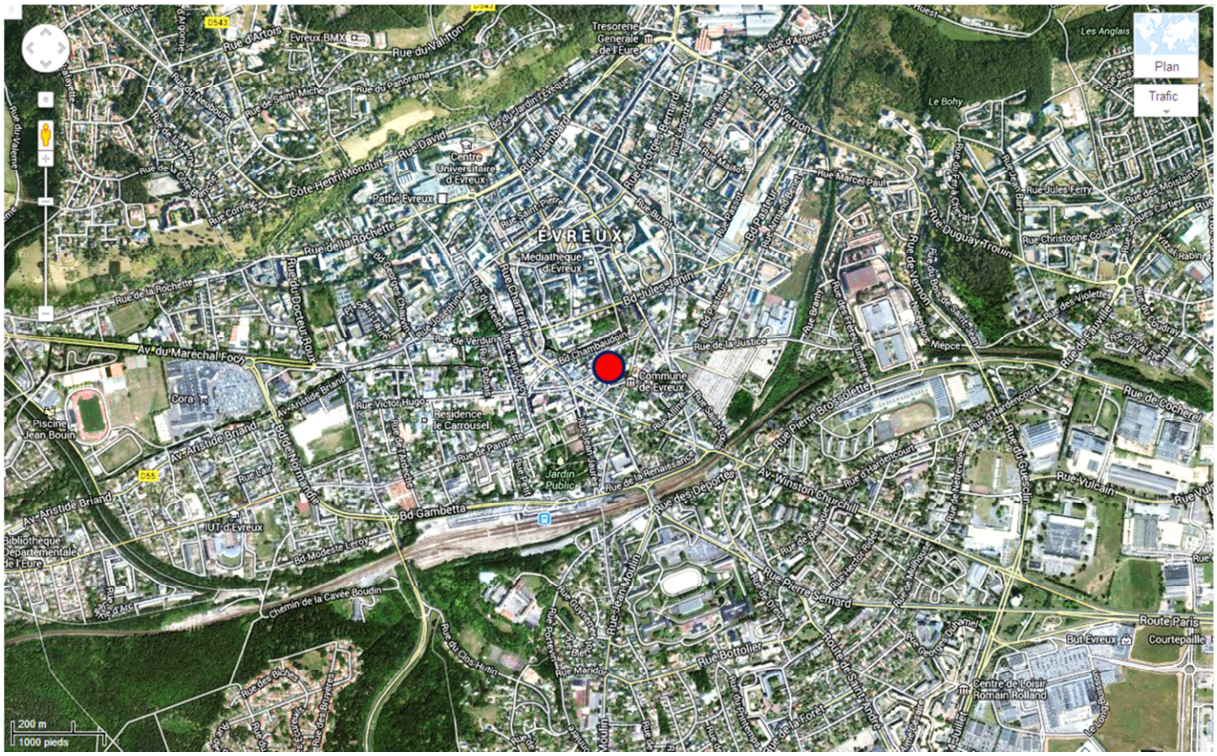
Foyer Clotilde Lamborot
16 places en MAS
37 places en foyer de vie
Gestion par l'APF
Ouverture en 1985
Pantin
54 136 habitants
Présence de bus accessibles et de transports pour PMR
A proximité de Paris
Situation
Un bâtiment et des appartements reliés au foyer dans le quartier
Quartier commerçant

Sources : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; INSEE 2010 ; Googlemap 2012 ; © Noémie Rapegno

L'établissement François Morel, en plein cœur d'Evreux (Planche 21), se situe à quelques mètres de la cathédrale et à cinq minutes d'une grande rue commerçante. Selon la revue *Faire Face*, le foyer François Morel qui a ouvert en 1968 est le premier foyer réellement conçu par l'APF :

> *En fait, le premier établissement-type fut créé à Evreux ; avant, c'était des solutions d'urgence et du rafistolage à partir de ce qui était disponible. »* (Leterrier, 1987a, p. 25)

Planche 21 : Site d'implantation du foyer François Morel géré par l'APF à Evreux (Eure)



Foyer François Morel
17 places en foyer de vie
30 places en FAM
Gestion par l'APF
Ouverture en 1968
Evreux
50 537 habitants
Présence de bus accessibles et de transports pour PMR
Proximité de la gare SNCF
Situation
Bâtiment de 3 étages situé en centre-ville
Nombreux commerces
Aménagements urbains pour personnes handicapées à proximité de la structure

Sources : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; INSEE 2010 ; Googlemap 2012 ; © Noémie Rapegno

Cependant, le bâtiment initial n'a pas été conçu pour accueillir des personnes handicapées. Le foyer d'Evreux a été créé dans un ancien orphelinat :

> *« Sur un terrain acquis au franc symbolique ou presque, de vieux locaux sans confort, inaccessibles. L'ancien délégué François Morel avait eu l'audace d'installer là une dizaine de jeunes filles, avec l'accord tacite de la Préfecture. Il fallait monter par un escalier en bois sur lequel couraient des fils électriques dénudés pouvant flamber à tout moment, descendre au sous-sol la nuit pour recharger la chaudière. »* (Breen, 2003, p. 186-187)

Le foyer a d'abord accueilli une dizaine de jeunes femmes, sa capacité d'accueil a ensuite été augmentée à soixante-cinq places en foyer de vie. L'orphelinat a été rasé et un nouveau bâtiment a été construit sur le site d'implantation initial. En 2003, le foyer a été partiellement médicalisé et sa capacité d'accueil a été réduite de 65 à 47 places. Entre 2005 et 2007, le bâtiment a été rénové et un troisième étage a été ajouté. Un autre bâtiment abritant des studios a aussi été construit à quelques mètres de la structure. Les deux édifices sont séparés par une cour.

Le foyer du Maine a été créé plus tardivement en 1988. Il est situé dans le 14ème arrondissement de Paris, dans un quartier commerçant. La structure se situe, comme le foyer Clotilde Lamborot, à Pantin, dans une petite rue en sens unique. Cette rue est essentiellement composée d'immeubles d'habitations, elle comprend aussi le musée Henri Cartier-Bresson, entièrement accessible. La directrice actuelle ne sait pas comment la localisation de l'établissement a été décidée. L'APF loue le bâtiment à un bailleur social. La structure a aussi été agrandie et médicalisée. Sa médicalisation a eu lieu en 1989, un an après son ouverture tandis que l'extension, de 34 à 56 places a été réalisée en 1999 après la construction d'un deuxième bâtiment abritant la salle à manger, à quelques mètres du bâtiment initial. Cette extension avait été prévue, dès l'origine. En 2010, une deuxième phase de travaux afin d'équiper toutes les chambres d'une salle de bain individuelle, s'est terminée.

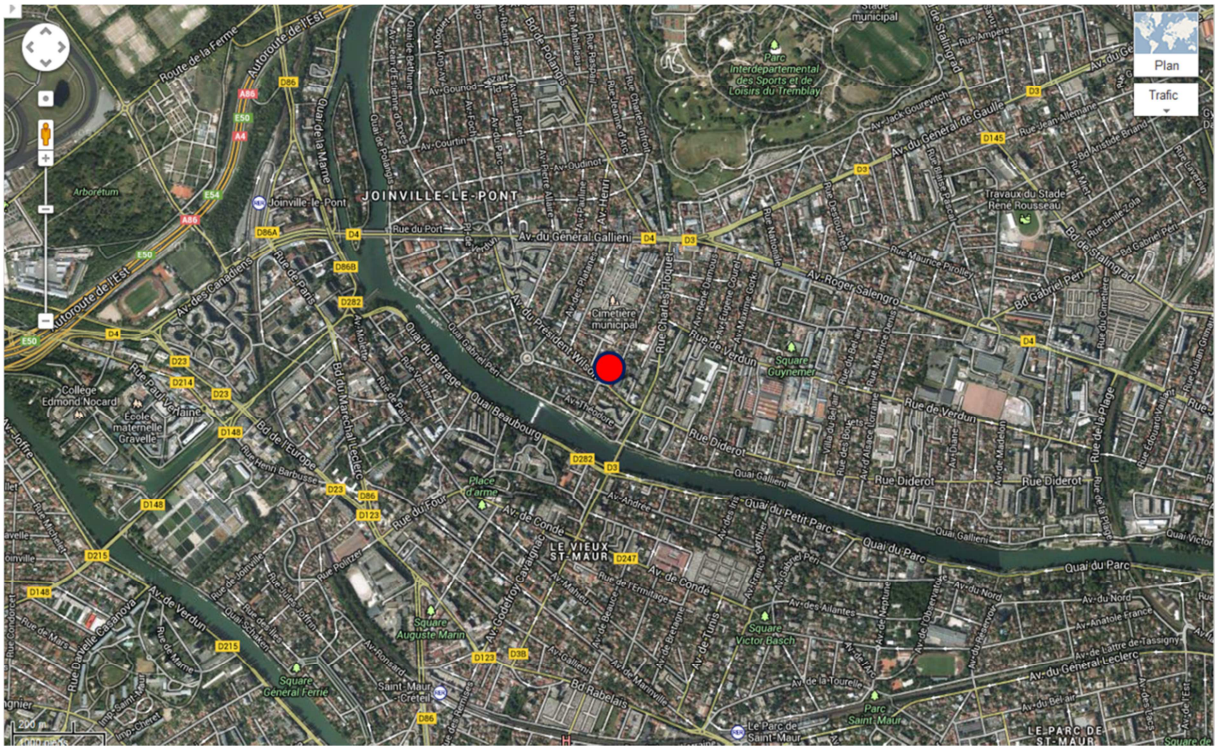
Planche 22 : Site d'implantation du foyer du Maine géré par l'APF à Paris, 14ème arrondissement

Résidence du Maine
56 places en FAM
Gestion par l'APF
Ouverture en 1988
Paris
14ème arrondissement
Présence de bus accessibles et de transports pour PMR
Proximité de la gare SNCF Montparnassae
Situation
Bâtiment sur 4 étages
Quartier comerçant

Sources : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; INSEE 2010 ; Googlemap 2012 ; © Noémie Rapegno

La résidence Bernard Palissy a ouvert plus tardivement, en 1999, à Joinville-le-Pont dans le Val-de-Marne. Elle dispose de 17 places d'hébergement en FAM et en foyer de vie. Le directeur de l'établissement avait très peu de détails sur l'historique de l'établissement. L'APF loue le bâtiment à l'Office public d'aménagement et de construction (OPAC) de Paris. Le bâtiment est un ancien lycée professionnel privé qui a été réhabilité. Le quartier est essentiellement composé d'habitations pavillonnaires (Planche 23).

Planche 23 : Site d'implantation du foyer géré par l'APF à Joinville-le-Pont (Val-de-Marne)



Résidence Bernard Palissy
6 places en FAM
11 places en foyer de vie
Gestion par l'APF
Ouverture en 1999
Joinville-le-Pont
17 802 habitants
Présence de bus accessibles et de transports pour PMR
Structure
Bâtiment de 1 636m² sur 3 étages
Quartier résidentiel
Commerces de proximité

Sources : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; INSEE 2010 ; Googlemap 2012 ; © Noémie Rapegno

La plupart des établissements évoqués ont été construits dans les années 1970-1980 dans des quartiers en cours de construction ou dans des quartiers ancien déjà dotés de commerces et desservis par les transports. Des bailleurs sociaux sont souvent intervenus dans le choix du site d'implantation de la plupart des établissements. Les municipalités ont aussi pu faciliter l'acquisition de terrains ou de bâtiments, comme à Pantin.

7.1.3 Une localisation favorable à la participation sociale des résidents

Les établissements ont été implantés sur des territoires urbains dans des quartiers déjà anciens ou sur des territoires en cours de développement. Le site d'implantation des sept établissements gérés par l'APF est essentiellement dû aux bailleurs sociaux tandis que pour les six autres établissements, la présence de commerces et de services de proximité ainsi que de réseaux de transport a été privilégiée dans le choix du site d'implantation. Certains établissements ont été construits sur des territoires en devenir qui ont évolué depuis la création des établissements. Ces territoires d'accueil ont-ils tenu « leurs promesses » en 2012 ? Contribuent-ils à faciliter la participation sociale des résidents ?

7.1.3.1 Des quartiers d'implantation majoritairement desservis par des transports accessibles

Tous les établissements ne sont pas situés dans des quartiers commerçants (Tableau 22) mais tous les résidents ont la possibilité d'accéder à des commerces de proximité[220] dans un rayon de 500 mètres autour de l'établissement. Dans beaucoup d'établissements, les résidents ont aussi accès à quelques commerces intermédiaires.

Tous les établissements visités sont desservis par des transports spécialisés pour personnes à mobilité réduite (PMR). Le Service PAM dessert toute l'Ile-de-France tandis qu'en Haute-Normandie, Mobi'fil dessert l'agglomération du Havre et un autre service de transport spécialisé dessert Grand Evreux Agglomération[221]. En Haute-Normandie, les transports spécialisés financés par les agglomérations du Havre et d'Evreux ne desservent donc que les communes appartenant aux agglomérations, ce qui limite le périmètre accessible avec ce type de transport. Ce type de transport demande une réservation préalable de quelques jours à plusieurs semaines.

[220] Une constitution des gammes d'équipements (de proximité, intermédiaire et supérieurs) est réalisée par l'INSEE à partir de la base permanente des équipements (BPE). Elle est disponible sur www.insee.fr.
[221] Le réseau PAM a été mis en place par le STIF en 2002. Mobi'fil est financé par la communauté d'agglomérations du Havre (CODAH), il est en service depuis 2008.

Tableau 22 : Caractéristiques des territoires d'accueil des établissements implantés en milieu urbain

Région d'étude	Etablissement	Commune	Quartier	Transports accessibles
Ile-de-France	FAM du Vert-Galant	Tremblay-en-France	HLM	RER avec réservation / Transports pour PMR
	Foyer Pierre Floucault	Meaux	HLM	Bus / transports pour PMR
	Résidence Le Luzard	Noisiel	HLM / Pavillonnaire	RER / Bus / Transports pour PMR
	Résidence le Logis	Noisy-le-Grand	HLM	RER / Bus / Transports pour PMR
	Centre de vie Passeraile	Magny-le-Hongre	Pavillonnaire	Transports pour PMR
	Foyer Louis Fiévet	Bouffémont	HLM / Pavillonnaire	Transilien avec réservation / Transports pour PMR
	Foyer du Pont de Flandre	Paris 19ème	Commerçant	Bus / Transports pour PMR
	Foyer Choisir son Avenir	Paris 14ème	Commerçant	Bus / Transports pour PMR
	Foyer du Maine	Paris 14ème	Commerçant	Bus / transports pour PMR / Gare SNCF
	Résidence Bernard Palissy	Joinville-le-Pont	Pavillonnaire	RER /Bus / transports pour PMR
	Clotilde Lamborot	Pantin	Commerçant	Bus / transports pour PMR
Haute-Normandie	Foyer du Bois de Bléville	Le Havre	HLM / Pavillonnaire	Bus / Transports pour PMR
	Foyer François Morel	Evreux	Commerçant	Bus / Transports pour PMR / Gare SNCF

Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; www.infomobi.com

La plupart des établissements sont aussi desservis par des transports relevant du droit commun (Tableau 22). Le centre de vie Passeraile, en Seine-et-Marne, est le seul établissement desservi uniquement par un transport spécialisé. Un bus dessert la commune mais il n'est pas accessible. La majorité des établissements est donc desservie par des transports en commun accessibles aux personnes handicapées et relevant du droit commun. Ils requièrent cependant quelques adaptations, notamment pour le RER qui nécessite de faire une réservation la veille, ou pour le bus qui accepte un nombre de fauteuils roulants limité par véhicule.

Les caractéristiques des territoires d'accueil semblent correspondre aux critères des associations gestionnaires. La participation sociale des résidents est possible sur l'ensemble des territoires grâce à la présence de commerces de proximité et de transports en commun accessibles desservant l'établissement.

7.1.3.2 Des modifications architecturales effectuées majoritairement sur le site d'implantation initial

Sur les treize établissements visités, dix ont été agrandis ou sont en cours d'agrandissement. Les évolutions architecturales de l'ensemble des établissements se sont traduites par une

augmentation de la surface privée[222] et la création d'une salle de bain personnelle pour chaque résident. Lorsque des travaux importants sont effectués, deux solutions sont envisageables. Les associations peuvent décider de rester sur le site d'implantation initial en agrandissant le bâtiment ou en reconstruisant un nouveau bâtiment, elles peuvent aussi décider de quitter le territoire initial et de reconstruire un nouveau bâtiment sur un nouveau site d'implantation.
La plupart des établissements sont demeurés sur leur emplacement initial. Lorsque l'établissement est situé en plein centre-ville dans un environnement accessible et commerçant, comme à Paris ou à Evreux, les équipes de direction ont souhaité conserver cette situation :

> *« Ils se sont posé la question de quitter le centre-ville car on est limité sur les espaces de stockage. Les résidents ont entre un à deux fauteuils. Quand ils ne fonctionnent plus, quand il faut changer les pièces, c'est difficile. Si on avait été comme l'ADEMIMC, eux, ils ont tout de plain-pied et ils ont des zones de stockage, ça aurait été plus facile. Mais le centre-ville a des avantages, la plupart des résidents qui peuvent se mouvoir seuls le font quotidiennement ou régulièrement. A l'APF, il n'y a pas beaucoup d'établissements en centre-ville. Il y a Paris et ici. Ils se sont posé la question de partir mais il valait mieux rester en centre-ville. »* (un membre de l'équipe de direction de l'établissement François Morel, Evreux)

A Pantin, le foyer Clotilde Lamborot est en cours de restructuration. L'APF a aussi fait le choix de demeurer sur le site d'implantation pour cet établissement.

La plupart des établissements composés d'appartements sont aussi restés sur le site d'implantation d'origine. Il est d'autant plus difficile de déménager pour ce type de structures. Il est en effet laborieux de trouver plusieurs appartements adaptés disponibles au sein d'un même immeuble. Certaines associations ont réussi à louer ou acheter un appartement supplémentaire au sein de l'immeuble. C'est le cas du foyer de vie Le Logis à Noisy-le-Grand :

> *« Depuis l'ouverture, l'association a fait l'acquisition d'un F2 supplémentaire il y a une douzaine d'années. Elle a pu avoir une place supplémentaire dans son agrément. »* (un membre de l'équipe de direction, foyer Le Logis, Noisy-le-Grand)

[222] Dans certains établissements, la chambre des résidents sont passées de 9m² à 30m².

D’autres associations sont à la recherche de nouveaux appartements, soit au sein du même immeuble, soit au sein du quartier dans un autre immeuble. Le foyer Choisir son avenir aimerait ainsi louer des appartements au 2ème étage de l’immeuble et le foyer Pont de Flandre recherche des appartements à proximité de l’établissement initial. Ces associations n’ont toutefois pas encore trouvé de locaux disponibles.

D’autres associations ont préféré changer de site d’implantation. Cela peut découler d’une réelle réflexion de la part de l’association gestionnaire ou de contraintes extérieures indépendantes de la volonté de l’association, par exemple, lorsque le coût des travaux s’avère trop élevé comme au Havre.
Au Havre, l’APF a longuement recherché un terrain. L’association était à la recherche d’un terrain plat proche de commerces de proximité au Havre et dans plusieurs communes en périphérie du Havre :

> *« La recherche a été longue, on l’a faite en partenariat avec le Havre, Montivilliers et Harfleur. On nous a proposé un terrain sur Harfleur et un terrain sur Montivilliers qui n’ont pas été validés pour des problèmes de localisation, de terrain en pente. La mairie du Havre nous a ensuite proposé un terrain qui correspondait à ce qu’on recherchait : un terrain plat pas trop éloigné d’une vie sociale. Il y a des magasins, on pourra accéder facilement aux transports en commun aussi. »* (un membre de l’équipe de direction du foyer du Bois de Bléville)

Comme en témoigne un membre de l’équipe de direction, la municipalité a facilité l’acquisition du nouveau site d’implantation par l’APF pour le futur établissement.

A Meaux, la proximité de l’ancien établissement n’était pas non plus une priorité. Cependant, dans les deux cas, les nouveaux sites d’implantation sont situés dans un périmètre proche de l’ancien établissement. Même si ce n’était pas un critère de recherche prioritaire, cela est vu de façon positive par les professionnels interrogés. Les résidents peuvent rester dans un quartier qu’ils connaissent et qu’ils se sont peut-être approprié et cela n’allonge pas le temps de transport domicile-travail des salariés de l’établissement. Dans le cas de l’établissement du vert-Galant, l’ARIMC souhaitait rester dans la même commune, et dans le même quartier, car les résidents savaient se repérer dans le quartier et connaissaient les commerçants.

Toutes ces associations semblent se soucier, à différents degrés, de permettre aux résidents d'avoir accès à une vie sociale. Les établissements sont situés dans des quartiers très différents, qui semblent globalement favorables à la participation sociale des résidents. Cependant, des établissements sont dans des zones aujourd'hui touchées par la précarité et l'isolement social et dans lesquelles, les inégalités sont importantes. Il est possible que cela impacte la territorialité des résidents.

7.2 Une réponse à des besoins locaux privilégiée

Contrairement au premier type d'associations qui a privilégié une implantation sur un territoire urbain, d'autres associations ont été particulièrement attentives à répondre à des besoins locaux. Pour six associations, l'origine géographique du projet a primé dans la recherche du site d'implantation. Ces associations souhaitaient souvent répondre à des besoins locaux qu'elles avaient repérés. Elles désiraient donc que leur établissement soit situé dans un périmètre géographique circonscrit précisément. Le choix du site d'implantation a alors dépendu des terrains ou des bâtiments disponibles sur ce territoire.

7.2.1 Le fait de petites associations essentiellement locales

Pour ces six associations, un des critères majeurs dans la localisation de la structure était de rester sur le territoire où les besoins en établissement avaient été repérés. Ces associations ont pour la plupart un ancrage géographique fort. Ce sont de petites associations locales, créées par des familles d'enfants handicapés, des personnes handicapées ou des professionnels (Tableau 23). Les associations locales sont plus présentes en Haute-Normandie : une seule association est ancrée en Ile-de-France tandis que trois ont été créés en Haute-Normandie[223].

[223] Bien que l'ARIMC et le GIMC gèrent des établissements, sur toute l'Ile-de-France pour la première association, et sur l'ensemble de la France, pour la seconde, elles ont souhaité limiter leurs recherches de terrain ou de bâtiment à un périmètre réduit dans le cas de projets spécifiques.

Tableau 23 : Ancrage géographique des associations gestionnaires des établissements étudiés (en 2012)

Région d'étude	Nom de l'association	Créateurs	Origine géographique	Périmètre d'action géographique	Nombre d'établissements et services médico-sociaux gérés en 2012
Ile-de-France	Atelier Club joie de Créer	Une personne handicapée	Savigny-sur-Orge	Local	1
	ARIMC IdF	Parents d'enfants handicapés	Bicêtre	Régional	14
	GIMC	Parents d'enfants handicapés	?	National	11
Haute-Normandie	ADEMIMC	Parents d'enfants handicapés	Evreux	Local	1
	ADEPHA	Une personne handicapée	Imbleville	Local	2
	L'Arche	Un professionnel	Verneuil-sur-Avre	Local	2

Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012

Le Tableau 23 fait apparaître deux types d'association, l'un est dû à une initiative individuelle comme pour l'Atelier club joie de créer, l'ADEPHA ou l'Arche tandis que l'autre a été monté par un groupe de parents d'enfants handicapés.

7.2.1.1 Lorsque les initiatives individuelles prédominent

Les trois associations provenant d'initiatives individuelles gèrent entre un et deux établissements. Pour chaque association, une personne handicapée ou un travailleur social est à l'initiative du projet et a su fédérer un groupe d'individus autour de lui. Souvent, cela s'est traduit par l'absence ou la faiblesse de réflexion collective concernant le site d'implantation.

L'Association départementale pour l'hébergement et la promotion culturelle des handicapés physiques adultes (ADEPHA) a été créée en décembre 1968 à l'initiative d'une personne handicapée physique demeurant à Val-de-Saâne, en Seine-Maritime. Cette personne a su mobiliser les habitants de son village et des villages voisins pour créer l'association et ouvrir son premier établissement dans une commune limitrophe :

> *« La première présidente est encore vice-présidente, elle a 85 ans et elle est dans le conseil d'administration. Dans le CA, il y a encore des gens à l'origine de la création de la structure qui se sont mobilisés autour de cette jeune du village de Val-de-Saâne. »* (un membre de l'équipe de direction de l'établissement géré par l'ADEPHA à Imbleville)

L'association L'Arche a été créée en 1978 par une personne originaire de Verneuil-sur-Avre et travaillant dans un établissement pour personnes handicapées. Elle a su, elle aussi, mobiliser des notables de la région autour de son projet et un an après la création de l'association – ce qui est extrêmement rapide –, un foyer de vie a ouvert à Verneuil-sur-Avre :

> *« Nous, on est une petite association qui a été créée en 1978. A la base, une personne qui s'appelait Melle P. et qui travaillait déjà avec des personnes handicapées dans un autre centre sur Verneuil a eu l'idée de créer un centre car il y avait vraiment un résident pour qui elle avait beaucoup d'affection. Elle a voulu créer un centre pour lui. Elle a réuni tout un panel de gens autour d'elle, des notaires, des gens de la ville de Verneuil et ils ont créé une association. Ils ont acheté ce bâtiment là et en 1979, ça a été l'ouverture du centre de l'Arche. A Verneuil, bien sûr. »* (un membre de l'équipe de direction de l'établissement géré par l'Arche à Verneuil-sur-Avre)

L'association Atelier Club Joie de Créer a été créée en 1969. Elle ne gère qu'un établissement. La fondatrice, elle-même atteinte d'une déficience motrice, a commencé par recevoir des personnes handicapées chez elle, lieu de l'actuel foyer de vie. Afin d'accueillir un plus grand nombre de personnes, *« la fondatrice demanda à l'évêché de lui céder une parcelle de terrain du parc du séminaire, proche de son pavillon. L'évêché en fit donation et l'atelier fut construit »* (Atelier club joie de créer, 2009, p. 2). Cet établissement a ouvert par étapes successives sans projet fondateur et sans réflexion préalable sur la localisation de l'établissement.

Tableau 24 : Des établissements majoritairement dans des bâtiments anciens appartenant à de petites associations

Région d'étude	Etablissement	Association gestionnaire	Forme architecturale initiale	Forme architecturale en 2012	Propriétaire du bâtiment
Ile-de-France	Atelier Club Joie de Créer	Atelier Club Joie de Créer	Ancienne maison	Ancienne maison	Association
Haute-Normandie	Chantecler	ADEPHA	Bâtiment à construire	Bâtiment récent	Bailleur social
	Les Charmilles	ADEPHA	Bâtiment à construire	Bâtiment récent	Association
	L'Arche à Verneuil-sur-Avre	L'Arche	Ancienne maison de maître	Ancienne maison de maître	Association
	L'Arche à Saint-Ouen d'Attez	L'Arche	Ancienne maison individuelle	Bâtiment récent	Association

Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012

Les équipes de direction des établissements gérés par ces trois associations insistent fortement sur l'ancrage local du projet. Bien que la genèse de ces associations soit probablement plus complexe que ce qui est raconté, il est intéressant de voir qu'un individu est mis en exergue dans le discours associatif.

Ces associations gèrent cinq établissements dont trois ayant ouvert dans des bâtiments anciens n'ayant pas comme vocation initiale l'accueil de personnes handicapées (Tableau 24). Ces bâtiments sont moins accessibles que des bâtiments conçus spécifiquement pour les besoins des futurs résidents. Contrairement aux associations précédentes qui, pour la plupart, louent les locaux à des bailleurs sociaux, toutes les associations sont ici majoritairement propriétaires.

7.2.1.2 Lorsque les initiatives proviennent de groupes de parents d'enfants handicapés

Parmi les associations privilégiant une réponse à des besoins locaux, trois ont été créées par un groupe de parents d'enfants handicapés, souvent aidé de médecins. Deux de ces associations sont nationales ou régionales mais ont privilégié l'ancrage local pour des projets spécifiques.

Ainsi, le groupement des infirmes moteurs cérébraux (GIMC**)** gère le foyer Jacques Cœur à Savigny-sur-Orge dans le cadre du réseau d'accueil de l'Essonne[224]. Ce foyer a été créé suite à l'initiative de parents d'enfants accueillis dans une structure gérée par le GIMC à Gif-sur-Yvette, à une vingtaine de kilomètres de Savigny-sur-Orge. La propriété de La Ferme du Château a été achetée à l'initiative de parents d'enfants handicapés scolarisés dans des établissements de l'ARIMC. Lors de l'ouverture de l'établissement à Menucourt, dans le département du Val-d'Oise, la majorité des établissements de l'association se situait dans ce département. En 1975, date d'ouverture de l'établissement, l'ARIMC gérait déjà trois établissements dans ce département dont un foyer d'hébergement et deux établissements pour enfants[225].

[224] Le réseau d'accueil de l'Essonne a pour but de proposer un accompagnement adapté à la personne adulte IMC polyhandicapé dans le département de l'Essonne.
[225] En 1975, l'ARIMC gérait un foyer d'hébergement à Villiers-le-Bel (95) ouvert en 1974, l'IEM Claire Girard à Sèvres (95) ouvert en 1959 et l'IEM Madeleine Fockenberghe à Gonesse (95) ouvert en 1969. Elle gérait aussi un établissement pour enfants dans les Hauts-de-Seine. Le foyer du Pont de Flandre à Paris et le foyer de Tremblay-en-France ont respectivement ouvert en 1980 et 1978, après l'ouverture de la Ferme du Château.

L'association ADEMIMC, une petite association locale, ne gère qu'un établissement. La majorité des parents qui ont créé l'association s'est connue par l'intermédiaire d'un médecin de l'hôpital d'Evreux. La maison de vie du Buis de Morsent à Saint-Sébastien-de-Morsent se situe sur une commune limitrophe d'Evreux.

Parmi les trois établissements gérés par ce type d'associations, deux ont été créés dans d'anciens bâtiments (Tableau 25).

Tableau 25 : Des établissements majoritairement dans des bâtiments anciens

Région d'étude	Etablissement	Association gestionnaire	Forme architecturale initiale	Forme architecturale en 2012	Propriétaire du bâtiment
Ile-de-France	la Ferme du Château	ARIMC IdF	Ancienne ferme	Ancienne ferme	Association
	Foyer Jacques Cœur	GIMC	Ancienne clinique	Ancienne clinique	Association
Haute-Normandie	La maison du Buis de Morsent	ADEMIMC	Bâtiment à construire	Bâtiment récent	Bailleur social

Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012

Les petites associations ont souvent été créées suite au constat de besoins en établissement non couverts, elles ont mobilisé le réseau local (habitants, notables, municipalités, etc.) et ont recherché un terrain ou un bâtiment dans un territoire qui leur était connu et familier. Presque toutes les associations sont propriétaires (Tableau 24 et Tableau 25) et sur les huit établissements étudiés, cinq ont été créés dans des bâtiments déjà existants.

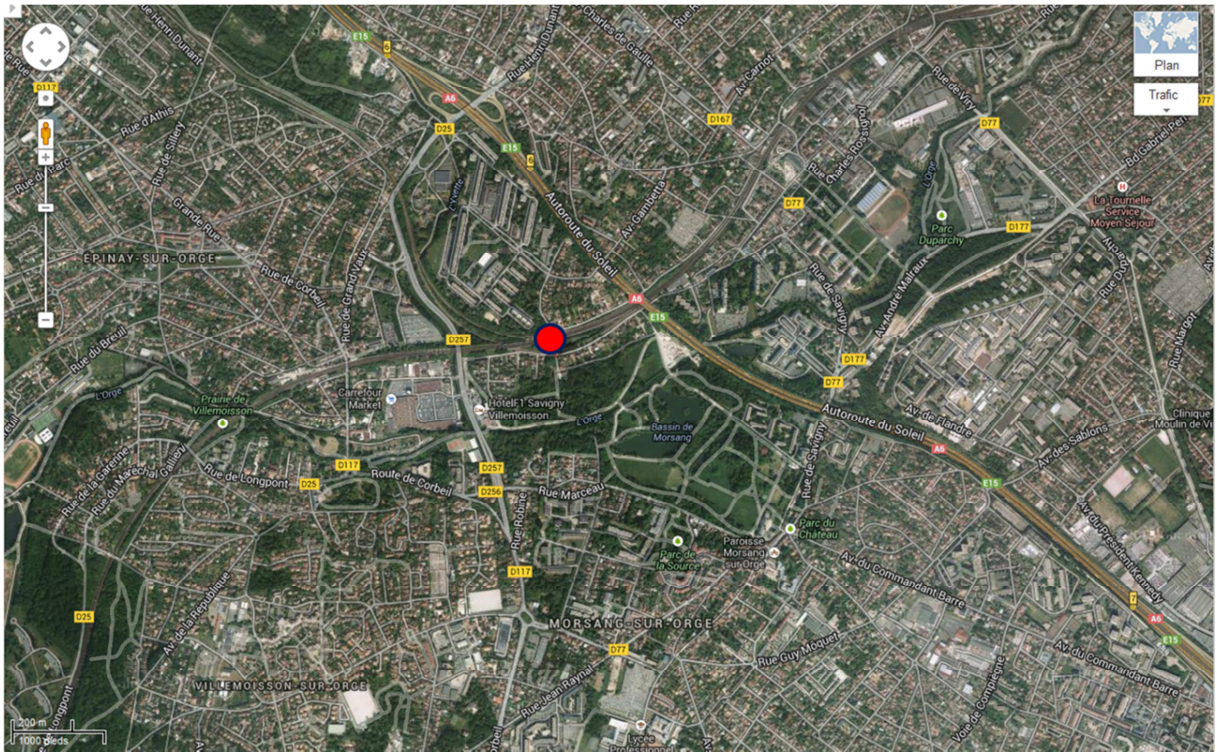
7.2.2 Des localisations variées : entre isolement des établissements et implantation en centre-ville

Les six associations ayant un projet local gèrent huit établissements situés sur notre terrain d'étude dont trois établissements en Ile-de-France et cinq en Haute-Normandie.

7.2.2.1 Des bâtiments peu adaptés situés au cœur de la ville

Parmi les établissements ayant ouvert dans le but de répondre à une demande locale, quatre ont été créés dans d'anciens bâtiments en centre-ville, entre 1975 et 1987. Deux sont situés en Ile-de-France et deux en Haute-Normandie.

Planche 24 : Site d'implantation du foyer Atelier Club Joie de créer à Savigny-sur-Orge (Essonne)



Atelier Club Joie de Créer
16 places en foyer de vie
Gestion par l'association "Atelier Club Joie de créer"
Création en 1977
Savigny-sur-Orge
36 842 habitants
Proximité d'une station de RER non accessible
Présence de transports pour PMR
Terrain
Plusieurs bâtiments sur un grand terrain
Quartier pavillonnaire
Proximité d'un parc boisé

Sources : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; INSEE 2010 ; Googlemap 2012 ; © Noémie Rapegno

L'atelier Club Joie de créer est situé à Savigny-sur-Orge. Il est constitué de plusieurs bâtiments construits successivement. Il est devenu un foyer de vie en 1977 mais accueillait déjà des personnes handicapées. La localisation de l'établissement ne résulte pas d'une recherche particulière puisque la structure a été reconnue foyer de vie alors que des personnes handicapées y étaient déjà accueillies. L'établissement, composé de plusieurs bâtiments, est situé dans un quartier pavillonnaire dans une impasse à proximité d'une voie de chemin de fer (Planche 24). Il est en cours de restructuration.

Planche 25 : Localisation et caractéristiques de l'établissement de l'Arche à Verneuil-sur-Avre (Eure)

Foyer de l'Arche à Verneuil-sur-Avre
10 places en foyer de vie
5 places en FAM
Gestion par l'Arche
Ouverture en 1979
Verneuil-sur-Avre
6 205 habitants
Gare SNCF, bus non accessibles, absence de tranports pour PMR
Situation
Etablissement situé en centre-ville dans une ancienne maison

Sources : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; INSEE 2010 ; Googlemap 2012 ; © Noémie Rapegno

La première structure gérée par l'Arche a ouvert en 1979, durant la même période que l'atelier Club Joie de Créer, à Verneuil-sur-Avre. A l'origine, l'établissement accueillait 15 places de foyer de vie. Il a été partiellement médicalisé en 2009. Le bâtiment est un ancien hôtel particulier de 2000 m² qui était à vendre en 1978 :

> *« c'est l'opportunité, le fait qu'une grande maison était disponible à l'époque qui a fait que l'association a acheté la maison. Il n'y a pas eu de réflexion particulière. »* (un membre de l'équipe de direction)

Le bâtiment est une ancienne maison à colombage sur trois étages (photographie au milieu à droite, Planche 25) qui est très peu accessible aux personnes en fauteuil roulant. Les couloirs ne permettent pas à deux personnes en fauteuil roulant de se croiser. Les ascenseurs, ajoutés plus tard, ne peuvent contenir qu'un fauteuil et des manœuvres sont nécessaires pour y entrer et en sortir. Des barrières métalliques ont été ajoutées en haut de chaque escalier pour éviter les chutes. Dans certaines chambres mansardées, il n'est pas aisé d'utiliser un lève-personne.
L'établissement est situé en plein centre-ville, à proximité d'un cinéma et de plusieurs commerces. La photographie satellite (Planche 25) montre un établissement en plein cœur du tissu urbain. Cependant, comme cela est visible sur les photographies du bas, le centre-ville de Verneuil-sur-Avre est un centre ancien. Souvent doté de pavages et de trottoirs étroits, il est peu accessible aux personnes à mobilité réduite.

Le GIMC a aussi acheté un bâtiment qui n'a initialement pas été conçu pour accueillir des personnes handicapées. A Savigny-sur-Orge, en 1987, le GIMC a ouvert le foyer de vie Jacques Cœur dans une ancienne clinique achetée par l'association. Un des membres du personnel raconte :

> *« L'ancien maire de Savigny n'avait pas d'intérêt pour le social. L'ancienne maternité devait être rachetée pour accueillir des personnes en détresse, le maire n'a pas voulu que ça se fasse, il avait peur d'avoir ces populations sur sa commune. Il connaissait bien le président du GIMC et la commune a aidé financièrement le GIMC pour qu'il acquière le bâtiment. En fait, c'est le résultat d'arrangements entre la mairie et l'association. Mais quand on y pense, c'est une hérésie, cet achat. »* (un membre du personnel de l'établissement Jacques Cœur, Savigny-sur-Orge)

Planche 26 : Localisation du foyer de vie Jacques Cœur géré par le GIMC à Savigny-sur-Orge (Essonne)

Foyer Jacques Cœur
34 places en foyer de vie
23 places en FAM
Gestion par le GIMC
Création en 1987
Savigny-sur-Orge
36 842 habitants
Proximité d'une station de RER non accessible
Présence de transports pour PMR
Situation
Etablissement multi-site situé dans d'anciennes cliniques
Bâtiments sur plusieurs niveaux
Quartier pavillonnaire

Sources : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; INSEE 2010 ; Googlemap 2012 ; © Noémie Rapegno

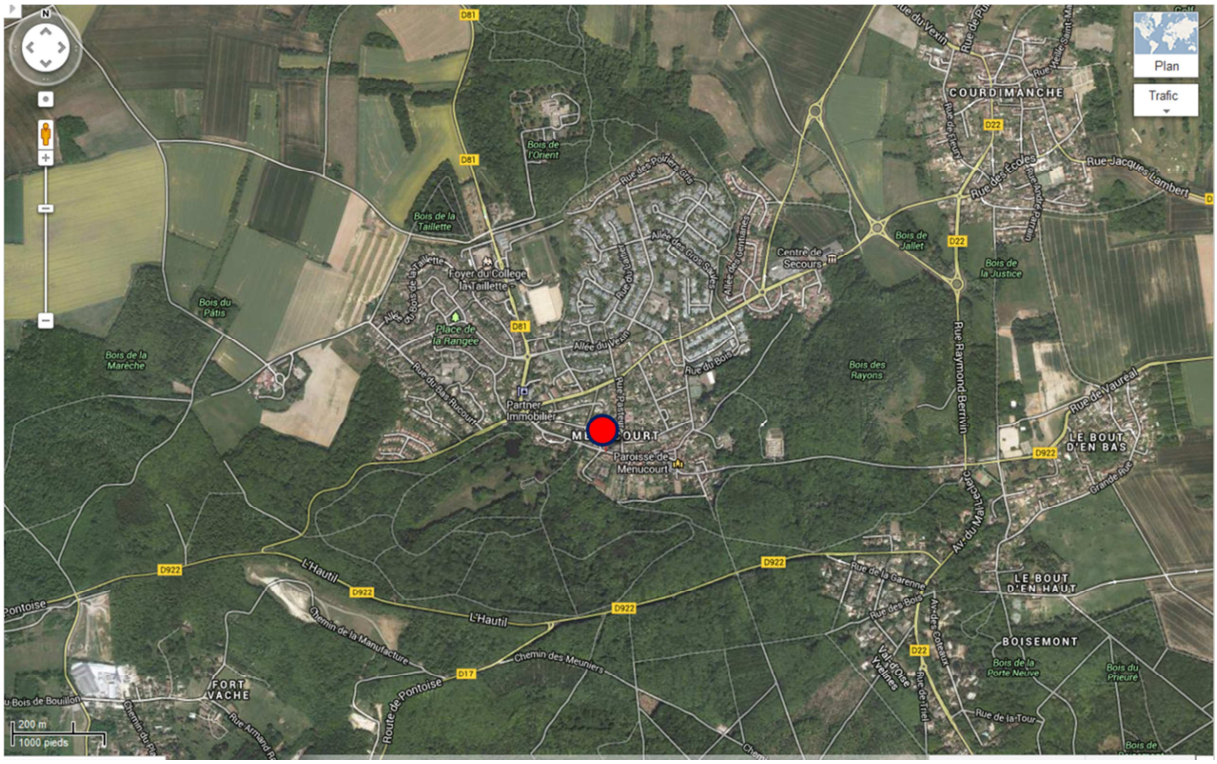
Afin d'agrandir l'établissement, le GIMC a acheté, avec l'aide de la municipalité, une ancienne maternité fermée pour vétusté, à proximité du premier bâtiment. La capacité d'accueil du foyer de vie a ainsi pu être augmentée en 1993. Construit sur quatre étages avec des demi-niveaux, le bâtiment est peu accessible aux personnes en fauteuil roulant. Par exemple, il a deux ascenseurs dont un seul allant jusqu'au 3ème étage. Les ascenseurs ont des portes battantes qu'il faut pousser pour sortir.

Le livret d'accueil du GIMC (GIMC, 2007) présente cet établissement comme un unique foyer installé sur deux sites. En 2010, lors de notre visite, un des bâtiments était en travaux tandis que l'autre avait été rénové. Les deux bâtiments sont situés dans un quartier pavillonnaire de Savigny-sur-Orge (Planche 26). L'établissement a été médicalisé et a augmenté sa capacité d'accueil en 2009.

L'ARIMC a ouvert la Ferme du Château en 1975 à Menucourt dans le Val-d'Oise. Un groupe de parents d'enfants handicapés avait acheté trois ans auparavant, la propriété comportant un terrain en pente de 12 000 m² et une ferme avec des bâtiments fermés et une cour intérieure. L'ARIMC étant une plus grosse association, une réflexion concernant la localisation de l'établissement a été effectuée dès les années 1970. L'ARIMC désirait posséder un établissement qui soit *« à la fois à la campagne et à la fois à proximité d'un centre-ville »* (un membre de l'équipe de direction) afin de faciliter l'intégration des personnes handicapées. La création de cet établissement diffère donc fortement de la démarche qui a initié la création du foyer du Pont de Flandre à Paris.

L'établissement se situe en périphérie de Menucourt, dans un quartier pavillonnaire, à proximité d'espaces boisés (photographie satellite, Planche 27). Menucourt appartient à la ville nouvelle de Cergy-Pontoise. La commune a connu un essor important entre 1968 et 1975, passant de 726 à 4 082 habitants en seulement sept ans. Ce sont essentiellement des pavillons qui ont été construits. Cependant, bien qu'un membre de l'équipe de direction reconnaisse que le fait d'être dans une ville nouvelle soit un atout pour l'établissement, notamment en termes d'accès à des équipements de nature variée, cela ne semble pas avoir été un critère dans la recherche et l'acquisition du terrain. La Ferme du Château est actuellement en cours de médicalisation.

Planche 27 : Localisation de La Ferme du Château à Menucourt (Val-d'Oise)



La Ferme du Château
20 places en foyer de vie
Gestion par l'ARIMC
Ouverture en 1975
Menucourt
5 287 habitants
Présence de transports pour PMR
Situation
Ancienne ferme réaménagée

Sources : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; INSEE 2010 ; Googlemap 2012 ; © Noémie Rapegno

Ces quatre établissements sont tous situés en milieu urbain dans d'anciens bâtiments non conçus pour accueillir des personnes handicapées. Les associations n'ont pas toutes eu les mêmes motivations pour décider du site d'implantation. Dans un cas, l'accueil de personnes handicapées préexistait à la reconnaissance de l'établissement en tant que foyer de vie, dans les autres cas, l'ancrage local du projet semble avoir fortement joué dans le choix du site d'implantation.

7.2.2.2 Des établissements de plain-pied isolés

Deux établissements se situent en milieu rural loin d'un centre-ville. Ils sont tous les deux situés en Haute-Normandie. Créés sur des terrains de grande superficie, ils sont entièrement de plain-pied, ce qui facilite la circulation des résidents à l'intérieur du bâtiment. Cela permet, en effet, aux résidents de circuler sans perdre de temps à attendre les ascenseurs.

La résidence Chantecler gérée par l'ADEPHA a ouvert en février 1975 à Imbleville. En 2012, Chantecler disposait de 36 places de FAM. Ces places avaient d'abord été ouvertes sous formes de foyer de vie, elles ont été transformées en FAM en deux temps, en 2001 puis en 2003.
L'établissement se situe à la périphérie d'Imbleville mais toutefois relativement proche du centre-ville de Val-de-Sâane. Un membre de l'équipe de direction explique :

> *« les élus ne se sont pas mobilisés dans la construction de Chantecler, ce sont surtout des habitants qui faisaient partie de l'association. La commune n'a pas voulu que ce soit en centre-ville, ce qui explique la situation géographique de l'établissement, en haut d'une butte pour des personnes handicapées moteur qui à l'époque étaient toutes en fauteuil manuel. C'était l'époque où on ne souhaitait pas trop qu'il y ait des personnes en fauteuil dans les villes mais plutôt à la campagne, un peu excentrées. La butte, c'est le seul endroit où on pouvait accueillir des personnes handicapées à l'époque. »* (un membre de l'équipe de direction de l'établissement Chantecler, Imbleville)

Cet extrait d'entretien évoque les conditions de création de l'établissement mais il est difficile de savoir si l'association a réfléchi à la localisation de l'établissement, si elle a cherché un terrain en centre-ville ou si la personne rencontrée raisonne *a posteriori* en évoquant ses exigences actuelles.

Planche 28 : Site d'implantation de l'établissement Chantecler à Imbleville (Seine-Maritime)

FAM Chantecler
36 places en FAM
Gestion par l'ADEPHA
Ouverture en 1975
Imbleville
Commune de 304 habitants
Absence de transports en commun et de transports pour PMR
Situation
Terrain de 10 000m² en pente excentré d'Imbleville
Etablissement de plain-pied proche du centre de Val-de-Saâne (1 445 habitants)

Sources : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; INSEE 2010 ; Googlemap 2012 ; © Noémie Rapegno

Le FAM Chantecler se situe en hauteur sur une petite route en pente. Cette petite route débouche sur une route départementale sans visibilité (photographie en bas à droite, Planche 28) qui mène au bourg de Val-de-Saâne. Cela empêche tout résident, qu'il soit en fauteuil manuel ou en fauteuil électrique de sortir seul. Bien que relativement proche de Val-de-Saâne, l'établissement est isolé et il est difficile, voire impossible, pour les résidents de circuler de façon autonome à l'extérieur de la structure.

Planche 29 : Site d'implantation de l'établissement de l'Arche à Saint-Ouen-d'Attez (Eure)

Foyer de l'Arche à Saint-Ouen-d'Attez
15 places en foyer de vie
5 places en FAM
Gestion par l'Arche
Ouverture en 1995
Saint-Ouen d'Attez
272 habitants
Absence de transports en commun et de transports pour PMR
Situation
Etablissement de plain-pied sur un grand terrain plat
Route peu fréquentée

Sources : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; INSEE 2010 ; Googlemap 2012 ; © Noémie Rapegno

Le deuxième établissement de l'Arche localisé à dix kilomètres de Verneuil-sur-Avre, a ouvert en 2001. Il a été partiellement médicalisé en 2010. Bien que très récent, la localisation de l'établissement n'a pas été le fruit d'une réflexion collective :

> *« la fondatrice qui est la première directrice, avait acheté une maison d'habitation à Saint-Ouen-d'Attez en 1992. L'établissement actuel est construit sur l'emplacement de cette ancienne maison. Quand elle a acheté la maison, la directrice de l'époque s'est passée de l'autorisation du conseil d'administration et du conseil général qui était tutelle. Elle a signé toute seule chez le notaire sans rien demander à personne et elle a mis tout le monde devant le fait accompli. Mais le site était intéressant et en 2000, on a fait une étude de besoins et il y avait vraiment des besoins de places en établissement. On a donc construit un établissement. »* (un membre de l'équipe de direction de l'établissement de l'Arche, Saint-Ouen-d'Attez)

L'ancienne directrice a acheté une maison individuelle et y a accueilli plusieurs résidents. Après l'acquisition du terrain et de la maison, le maire de la commune s'est investi dans le conseil d'administration et est devenu président de l'association. Il a donc aidé au renforcement de liens entre la commune et l'établissement. Aujourd'hui, la maison a été rasée et un bâtiment entièrement de plain-pied accueillant 20 personnes a été construit sur son ancien emplacement.

Situé à Saint-Ouen-d'Attez**,** une commune de 272 habitants, l'établissement dispose d'un grand jardin qui débouche sur une route peu passante (photos en bas, Planche 29). La photographie satellite témoigne de l'absence de noyau urbain. Le village le plus proche disposant de commerces de proximité se situe à six kilomètres. L'établissement est essentiellement entouré de parcelles cultivées. Quelques maisons individuelles se situent à proximité de la structure.

Le site d'implantation des deux établissements les plus isolés ne résulte pas d'une décision collective.

7.2.2.3 Des établissements de plain-pied à proximité de petits noyaux urbains

Deux établissements gérés par l'ADEPHA et l'ARIMC sont situés à proximité de petits noyaux urbains. Leur localisation résulte d'un arbitrage collectif au sein de l'association entre ancrage local et caractéristiques du site d'implantation. Il correspond à une opportunité rencontrée dans le périmètre de recherche de l'association avec des critères précis concernant le site d'implantation. Les deux établissements sont dans un bâtiment récent de plain-pied.

Planche 30 : Site d'implantation de l'établissement Charmilles géré par l'ADEPHA à Tôtes (Seine-Maritime)

FAM Les Charmilles
8 places en FAM
Gestion par l'ADEPHA
Ouverture en 2005
Tôtes
Commune de 1 440 habitants
Absence de transports en commun et de transports pour PMR
Situation
Terrain plat de 2ha près d'une route peu fréquentée
Etablissement de plain-pied proche du centre-ville

Sources : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; INSEE 2010 ; Googlemap 2012 ; © Noémie Rapegno

En 2005, l'ADEPHA ouvre une deuxième structure, Les Charmilles, dite de transition à Tôtes, à sept kilomètres du premier établissement. La structure Les Charmilles est située sur un terrain plat de deux hectares proche du centre-ville (photographie satellite, Planche 30). Une réflexion sur les caractéristiques souhaitées de l'emplacement du futur établissement a débouché sur l'achat du terrain en 2000 par l'association. Cette réflexion a notamment été nourrie par la localisation de l'établissement Chantecler inadaptée à des personnes se déplaçant en fauteuil. L'association souhaitait un grand terrain, plat et proche d'un centre-ville :

> *« Tôtes, c'est proche d'ici, on connaît bien les élus locaux et pour le coup, il y avait un terrain disponible, c'était une ferme qui a été vendue et qui se trouvait en centre-ville et comme les administrateurs sont de la région, ils en ont eu connaissance et ils ont eu la priorité on va dire sur ce terrain pas cher, grand, plat et en centre-ville. Donc le choix s'est fait à partir de la situation du terrain. »* (un membre de l'équipe de direction, Les Charmilles, Tôtes)

La situation géographique des deux établissements gérés par l'ADEPHA n'a pas été envisagée de la même façon. Dans les années 1970, l'association semble avoir acheté un terrain sans aucune exigence en termes d'accessibilité tandis que lors de l'acquisition du deuxième terrain, dans les années 2000, l'ADEPHA avait entamé une réflexion sur la situation adéquate du futur établissement.

La Maison du Buis de Morsent a aussi ouvert, dans les années 2000, en 2009 à Saint-Sébastien-de-Morsent à cinq kilomètres d'Evreux, elle est entièrement de plain-pied. Initialement, les membres de l'association souhaitaient trouver un terrain sur les communes de Guichainville et d'Angerville-la-campagne, au Sud d'Evreux. Cependant, l'absence d'opportunité les a conduits à acheter une parcelle appartenant à un agriculteur. La municipalité de Saint-Sébastien-de-Morsent et l'agglomération d'Evreux ont aidé l'association ADEMIMC en rendant le terrain constructible et en créant des aménagements pour faciliter les déplacements des résidents au sein de la commune. L'ADEMIMC loue le bâtiment à un bailleur social.

Planche 31 : Site d'implantation de la maison Le Buis de Morsent géré par l'ADEMIMC à Saint-Sébastien-de-Morsent (Eure)

La maison de vie Le Buis de Morsent
22 places en foyer de vie
Gestion par l'ADEMIMC
Ouverture en 2009
Saint-Sébastien-de-Morsent
4 887 habitants
Présence de bus accessibles et de transports pour PMR
Situation
Etablissement de plain-pied situé sur un terrain de 12 800m²
Situé en périphérie de la commune dans une ZAC
Commune périurbaine d'Evreux - 6km d'Evreux

Sources : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; INSEE 2010 ; Googlemap 2012 ; © Noémie Rapegno

Comme il est possible de le voir sur la photographie satellite de la Planche 31, l'établissement est situé en périphérie du centre-ville dans une zone d'activité, à proximité de différentes entreprises. Avant la construction de l'établissement, la zone d'activité n'était pas prévue pour être accessible à pied. Elle débouchait uniquement sur une route départementale (photographie en bas à gauche, Planche 31) menant au bourg de Saint-Sébastien-de-Morsent. Cette route ne disposait ni de trottoirs ni de passage piéton et ne pouvait être empruntée par les résidents. La municipalité et l'agglomération d'Evreux ont créé un chemin menant de l'établissement au centre de Saint-Sébastien-de-Morsent (photographie en bas à droite, Planche 31) en même temps que l'établissement. Ce chemin a été construit dans le but de permettre aux résidents de sortir de façon autonome.
Une réflexion collective a précédé le choix du site d'implantation de ces deux établissements. Les associations avaient des critères précis à respecter comme le fait de disposer d'un terrain plat de grande superficie pour pouvoir faire construire un bâtiment de plain-pied laissant une large place aux espaces privés. La localisation de ces deux établissements construits dans les années 2000, à proximité de petits noyaux urbains, semble révéler un changement de positionnement des associations. Elles semblent accorder une attention particulière à l'accessibilité du site d'implantation et à la possibilité pour les résidents d'avoir accès à une vie sociale.

La localisation d'établissements gérés par des associations privilégiant une réponse à des besoins locaux est souvent le résultat de recherches de terrains ou de locaux dans un périmètre géographique réduit. La moitié des établissements visités est située dans des bâtiments n'ayant pas été créés pour accueillir des personnes handicapées et n'étant donc pas entièrement accessibles. D'autres établissements sont accessibles mais sont très isolés et ne permettent pas aux résidents de sortir seuls hors de l'établissement.

7.2.3 Une localisation généralement peu favorable à une participation sociale

Les sites d'implantation des établissements ayant été créés avant tout pour répondre à des besoins locaux sont très variés, certains sont situés en milieu rural, d'autres en milieu péri-urbain, d'autres encore en centre-ville. En fonction de la localisation des établissements, la possibilité pour les résidents d'accéder à une participation sociale diffère fortement.

7.2.3.1 Des établissements peu desservis par des transports accessibles

Sur huit établissements, cinq sont situés en Haute-Normandie, dont quatre dans des zones non desservies par des transports en commun adaptés ou par des transports spécialisés. La seule possibilité pour les résidents de se déplacer dans un périmètre élargi est alors de faire appel à l'établissement. Les quatre autres établissements sont desservis par des transports spécifiques, un seul de ces établissements est desservi par un bus accessible aux personnes à mobilité réduite (Tableau 26).

Tableau 26 : Caractéristiques des territoires d'accueil des établissements gérés par des associations locales

Région d'étude	Etablissement	Territoire d'implantation	Transports accessibles	Equipements accessibles à pied dans un périmètre réduit
Ile-de-France	Atelier Club Joie de Créer	Pavillonnaire	Transports pour PMR	Néant
	la Ferme du Château	Pavillonnaire	Transports pour PMR	Commerces de proximité
	Foyer Jacques Cœur	Pavillonnaire	Transports pour PMR	Commerces de proximité
Haute-Normandie	La maison du Buis de Morsent	ZAC	Bus / Transports pour PMR	Commerces de proximité
	Chantecler	Rural	Néant	Néant
	Charmilles	Rural	Néant	Commerces de proximité
	L'Arche à Verneuil-sur-Avre	Commerçant	Néant	Commerces de proximité
	L'Arche à Saint-Ouen d'Attez	Rural	Néant	Néant

Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012

Les caractéristiques des territoires d'accueil non desservis par des transports accessibles sont particulièrement importantes. En effet, les équipements de ce territoire (commerces, équipements culturels et sportifs, etc.) sont les seuls accessibles de façon autonome par les résidents. Pour trois établissements, le territoire d'accueil ne permet pas, *a priori*, aux personnes d'accéder à des commerces de proximité de façon autonome. Les autres établissements disposent de commerces de proximité dans un périmètre proche de l'établissement. Toutefois, de nombreux commerces de proximité ne sont pas accessibles car il faut franchir une marche pour y accéder.

Les caractéristiques des territoires d'accueil des établissements répondant d'abord à des besoins locaux sont très différentes des établissements précédents qui étaient tous desservis par au moins un type de transport et disposaient tous de commerces de proximité. Quand la recherche du site d'implantation s'effectue dans un périmètre géographique défini, les possibles sont alors restreints et ne sont pas forcément compatibles avec une proximité des commerces ou de transports accessibles. De plus, la recherche de ce type de localisation

n'était pas obligatoirement une priorité pour les associations malgré des indications données par les circulaires.

7.2.3.2 Modifications architecturales et nouveaux sites d'implantation : un faible impact sur une éventuelle participation sociale des résidents

Les modifications architecturales et les changements de site d'implantation sont particulièrement importants pour les établissements issus de projets souhaitant, en premier lieu, répondre à des besoins locaux puisque quatre des établissements visités sont situés dans de vieux bâtiments non conçus pour accueillir des personnes handicapées. Les associations gestionnaires de ces quatre établissements ont fait des choix radicalement différents, certaines ont souhaité réhabiliter le bâtiment, d'autres ont préféré construire un nouveau bâtiment sur le site d'implantation initial et d'autres encore ont recherché un nouveau site d'implantation. Aujourd'hui, les associations ont tendance à faire construire un bâtiment, et non d'acheter une structure déjà bâtie, car elles peuvent intervenir tant au niveau architectural qu'au niveau de l'aménagement des locaux, notamment en termes de domotique[226].

Parmi les établissements visités dont la superficie a été agrandie, quatre sont demeurés sur le site d'implantation d'origine. L'ajout d'une aile supplémentaire n'a été possible que pour le foyer Chantecler. Le foyer Jacques Cœur n'a pas déménagé mais a été réhabilité. Cependant, la réhabilitation n'a pas permis de rendre le bâtiment totalement accessible. L'agrandissement de superficie des autres établissements s'est traduit par une destruction de l'existant et une reconstruction au même endroit. Les établissements l'Atelier Club Joie de Créer à Savigny-sur-Orge et La Ferme du Château à Menucourt ont opté pour cette solution. Ils sont actuellement en cours de travaux.

Pour ces établissements, il est difficile de savoir si la réflexion sur la localisation a été approfondie. La recherche d'un nouveau terrain, de financements peut être longue et décourageante, toute particulièrement pour de petites associations. Peu de terrains sont disponibles à un prix jugé abordable par les associations. Tous ces éléments connus des associations peuvent freiner toute discussion sur une éventuelle nouvelle localisation. Toutes les associations ayant fait reconstruire un bâtiment sur l'emplacement d'origine sont propriétaires du terrain. Cependant à Savigny-sur-Orge, un départ était souhaité mais il ne s'est pas concrétisé :

[226] La domotique est une spécialité du bâtiment regroupant les techniques permettant de contrôler, d'automatiser et de programmer l'habitat. Cela peut consister par exemple à centraliser l'ouverture des portes et des volets, le contrôle de l'éclairage sur une télécommande.

« La question de partir du bâtiment a été posée mais selon Mme M., le bâtiment n'est pas vendable. En 2006, il était question de partir du foyer pour aller dans une ancienne maison de retraite à Fleury-Mérogis mais la SNCF est passée devant. » (un membre de l'équipe de direction du foyer Jacques Cœur, Savigny-sur-Orge)

L'Arche est la seule association qui ait cherché un nouveau site d'implantation. Cette décision a été prise car les agrandissements envisagés ne pouvaient être effectués dans l'établissement actuel :

« On a décidé de partir car à Verneuil, la commission de sécurité a donné un avis défavorable en 2011. Il faudrait faire des faux plafonds, il y a des problèmes au niveau de l'incendie et le bâtiment n'est pas accessible pour les résidents. Ici, il y a des chambres qui font 25m² et des chambres qui font 10m². Et puis, ici, ça va mais au dernier étage, il y a des chambres sous les combles et les moniteurs[227] *qui sont un peu grands se prennent les poutres. Les couloirs ne sont pas larges, on a besoin de plus de superficie pour que ce soit plus facile à vivre. Mais quand les pompiers arrivent ici, ils sont un peu effrayés au niveau de la sécurité avec tous les incendies dans les maisons de retraite »* (un membre de l'équipe de direction de l'Arche, Verneuil-sur-Avre)

Dans ce cas, la recherche d'un nouveau site d'implantation a été précédée d'une réflexion sur l'environnement favorisant la participation sociale des résidents. Le choix du nouveau site d'implantation ne résulte pas d'une opportunité quelconque.

Lorsque les associations recherchent un nouveau site d'implantation, leurs critères semblent plus précis. Toutes les associations recherchent un terrain plat à proximité d'un centre-ville. Par ailleurs, les résidents ont systématiquement été associés à la recherche d'une nouvelle localisation. Ainsi, un membre de l'équipe de direction de l'établissement de l'Arche à Saint-Ouen-d'Attez raconte :

« Le nouvel établissement sera dans Verneuil, en bordure de la nationale mais dans Verneuil intra-muros. Ce n'est pas évident du tout de trouver un terrain suffisamment grand pour construire un établissement de 4000m², on est obligé de construire comme en région parisienne un établissement de deux étages alors que théoriquement on aurait préféré un établissement de plain-pied. Mais notre premier projet, il y a peut-être cinq ou six ans, c'était de reconstruire ici un établissement entièrement de plain-pied pour faciliter

[227] « Les moniteurs » est le terme qui désigne le personnel de l'établissement.

l'accessibilité de la vie quotidienne. Sauf que quand on a fait le pour et le contre entre avoir un établissement de plain-pied à la campagne où c'est vraiment très compliqué d'avoir accès à une vraie vie sociale, et être en ville avec un établissement sur deux étages, le choix a été fait après en avoir discuté avec les résidents et avoir échangé avec le conseil de la vie sociale. Il vaut mieux être en ville, c'est quand même nettement plus pratique. C'est pour ça que le choix est fait de partir sur Verneuil qui est une petite ville quand même. C'est à 2km d'ici sur un ancien parking de supermarché dans le centre de Verneuil. Le terrain fait 6000m². » (un membre de l'équipe de direction de l'Arche, Saint-Ouen-d'Attez)

La construction d'un nouvel établissement réunira les résidents de Verneuil-sur-Avre et de Saint-Ouen-d'Attez sur un même lieu.

Les sites d'implantation des établissements créés dans le but de répondre à des besoins locaux sont très hétérogènes. Certains relèvent d'une véritable recherche de la part de l'association gestionnaire avec des critères bien définis en amont tandis que d'autres relèvent plus d'initiatives individuelles. Cependant, ils sont tous moins susceptibles de favoriser la participation sociale des résidents. Contrairement aux établissements évoqués dans la partie précédente, la plupart des bâtiments ont ici été achetés par les associations. Ces associations gestionnaires sont, pour la plupart, de petites associations gérant de un à deux établissements.

7.3 Des stratégies territoriales difficilement identifiables

Parmi les associations rencontrées sur notre terrain d'étude, le COS est la seule association gérant tant des établissements destinés à des personnes handicapées qu'à des personnes âgées ou qu'à des personnes en grande difficulté sociale.

7.3.1 Le fait du COS, une association nationale non spécialisée

Le COS est une association créée en 1944. Initialement appelé service des étrangers puis Centre d'orientation sociale des étrangers (COSE), elle prend le nom de Centre d'orientation sociale (COS) en 1960. Lors de sa création, son but premier était de permettre après la seconde guerre mondiale, à tous les réfugiés des camps, de maintenir ou récupérer leur autonomie, notamment par la réinsertion professionnelle et sociale. L'association a peu à peu élargi ses activités en créant des services de soins de suite et de réadaptation (SSR), des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou encore des MAS.

Tableau 27 : le COS, une association nationale généraliste

Région d'étude	Nom de l'association	Créateurs	Périmètre d'action géographique	Nombre d'établissements et services sociaux et médico-sociaux gérés en 2012
Ile-de-France	COS	Un abbé	National	Une vingtaine

Source : COS

En 2012, elle gère une vingtaine d'établissements dans tout la France (Tableau 27) dont des établissements sociaux, des établissements et services médico-sociaux et des établissements de santé. Parmi les établissements et services pour personnes handicapées, l'association gère quatre SSR, un SAMSAH et deux MAS. Les deux MAS sont situées en Ile-de-France.

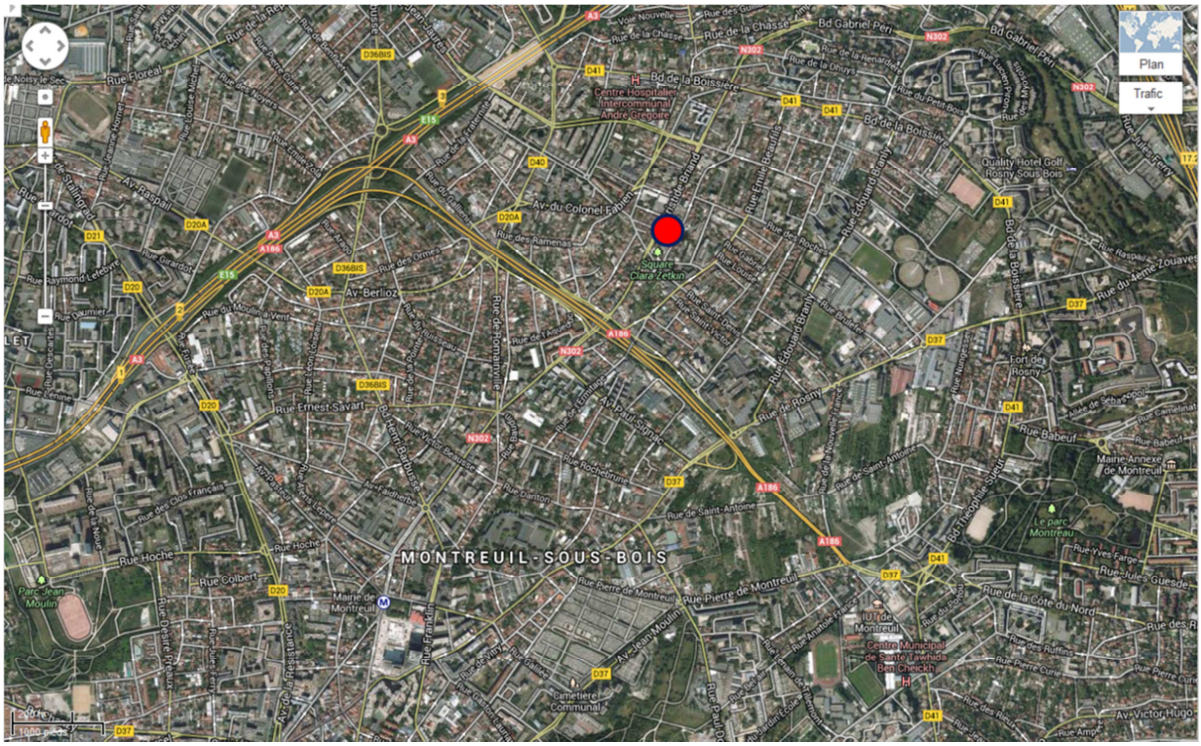
7.3.2 Des sites d'implantation diamétralement opposés

Les deux MAS du COS ont ouvert dans les années 2000. Ces deux établissements ont cependant une histoire très différente et n'ont pas été créés dans les mêmes conditions.

7.3.2.1 La Mas Glasberg, un établissement en milieu urbain

La MAS Glasberg à Montreuil, en Seine-Saint-Denis a ouvert en 2000 sur un territoire bien connu par le COS. L'association gère, en effet, un centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) dans la commune depuis 1967. Elle a aussi ouvert à Bobigny, un SAMSAH en 2005 et un centre de médecine physique et de réadaptation en 2006. Le COS est propriétaire du terrain à Montreuil, ce terrain appartenait à la municipalité qui l'a cédé à l'association à un prix symbolique.

Planche 32 : Site d'implantation de la MAS géré par le COS à Montreuil (Seine-Saint-Denis)



MAS du COS - Montreuil
30 places en MAS
Gestion par le COS
Ouverture en 2000
Montreuil-sous-Bois
102 770 habitants
Présence de bus accessibles et de transports pour PMR
Situation
Quartier résidentiel

Sources : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; INSEE 2010 ; Googlemap 2012 ; © Noémie Rapegno

L'établissement a d'abord ouvert sous forme de FAM, l'ensemble des places a été transformé en places de MAS en 2007. Cet établissement est le premier établissement d'hébergement créé par le COS pour accueillir des personnes handicapées. Le bâtiment se situe dans un quartier résidentiel du Haut-Montreuil.

7.3.2.2 La MAS de la Vallée du Lunain ou la reconversion d'un établissement existant en milieu rural

La MAS de la Vallée du Lunain se situe dans le Sud de la Seine-et-Marne près de Nemours, à Nanteau-sur-Lunain. Elle a ouvert en 2007 suite à une reconversion partielle d'un centre de réadaptation professionnelle (CRP).

Planche 33 : Site d'implantation de la MAS du COS à Nanteau-sur-Lunain (Seine-et-Marne)

MAS de la vallée du Lunain
40 places en MAS
Gestion par le COS
Ouverture en 2007
Nanteau-sur-Lunain
671 habitants
Présence de transports pour PMR
Situation
Grand terrain ayant de nombreux bâtiments et un grand parc
Absence de commerces

Sources : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; INSEE 2010 ; Googlemap 2012 ; © Noémie Rapegno

A l'origine, le COS gérait uniquement un CRP sur le site de Nanteau-sur-Lunain. Le CRP était doté d'une équipe médicale et de trente lits de rééducation fonctionnelle. Cependant, le centre de Coubert étant le pôle de référence au niveau de la rééducation fonctionnelle dans le secteur et la gestion de trente lits étant jugée difficilement viable économiquement par la DDASS, celle-ci a demandé la fermeture de l'unité de rééducation fonctionnelle, en 2004. Un membre de l'équipe de direction évoque les négociations ayant eu lieu lors de la fermeture des places de rééducation fonctionnelle :

> *« L'ARS, à l'époque la DDASS, a demandé la fermeture des lits de rééducation fonctionnelle. Et la direction a souhaité lors de la fermeture éviter un plan social. La direction s'est alors demandé ce qui manquait dans la région et il manquait une MAS accueillant des personnes atteintes de déficience motrice. L'idée était de basculer le personnel de la rééducation fonctionnelle sur la MAS pour ne pas avoir de perte d'emploi. Au contraire, on allait en créer. C'était le COS qui souhaitait ne pas perdre d'emploi. Enfin, c'était un consensus avec la DDASS. Nous, on s'est porté sur le neuromusculaire parce qu'on avait une expérience sur la rééducation fonctionnelle. On connaissait bien le neuro-moteur. Les négociations ont eu lieu en 2004-2005. Et l'établissement a ouvert le 5 avril 2007 »*

La sauvegarde des emplois a donc été la motivation première pour créer la MAS de Nanteau-sur-Lunain. C'est l'association gestionnaire, et non un membre du conseil général, un député ou un préfet, comme nous avons pu fréquemment le voir dans la partie précédente, qui est à l'origine de ce projet. Aujourd'hui, le CRP et la MAS se partagent le site de Nanteau-sur-Lunain. Le COS est en effet propriétaire d'un grand parc de plusieurs hectares comprenant la MAS et le CRP mais aussi un gymnase et une piscine de 25 mètres.

Comme le montre la photographie satellite de la Planche 33, Nanteau-sur-Lunain ne comporte pas de noyau urbain. Bien qu'ayant eu lieu dans les années 2000, la reconversion s'est effectuée pour des raisons similaires aux reconversions évoquées dans la partie précédente. Le personnel employé dans la structure qui devait fermer a été un élément déterminant pour transformer l'établissement.

7.3.3 D'une participation sociale compromise à une possible participation sociale

Les deux MAS ont toutes deux ouvert dans les années 2000 mais elles ne permettent pas la même participation sociale aux résidents (Tableau 28). La MAS Glasberg à Montreuil est

situé dans un quartier pavillonnaire proche de quelques commerces de proximité tandis que la MAS de la vallée du Lunain se situe dans un milieu rural isolé. Nanteau-sur-Lunain ne comporte pas de bourg. L'absence de commerces de proximité dans la commune ne permet pas aux résidents de faire leurs courses, seuls. Cependant, la politique de l'équipe de direction s'accorde avec ce site d'implantation isolé : sur les quarante résidents, dix-sept sont trachéotomisés et n'ont pas le droit de sortir seuls sans surveillance pour des raisons de sécurité. La MAS de Montreuil n'accueille aucun résident trachéotomisé. Comme tous les établissements situés en Ile-de-France, les deux établissements sont desservis par la PAM. A Montreuil, la MAS est aussi desservie par un bus accessible.

Tableau 28 : Caractéristiques des territoires d'accueil des établissements gérés par le COS

Région d'étude	Etablissement	Territoire d'implantation	Transports accessibles	Equipements accessibles à pied dans un périmètre réduit
Ile-de-France	MAS de la vallée du Lunain	Rural	Transports pour PMR	Néant
	MAS Glasberg	Pavillonnaire	Bus / Transports pour PMR	Commerces de proximité

Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012

Le COS, la seule association rencontrée n'étant pas spécialisée dans l'accueil de populations handicapées, ne semble pas avoir eu de stratégie concernant la localisation de ses structures. C'est aussi la seule association ayant créé des places en établissements à la suite d'une reconversion.

Conclusion

Selon leur origine, leur histoire, leur politique et leur taille, les associations n'ont pas toutes les mêmes critères de localisation. Les associations ayant des projets spécifiques, comme l'ANPIHM, Vivre Debout ou Passeraile semblent moins attachées à un territoire précis que des associations souhaitant d'abord répondre à des besoins locaux, elles sont à la recherche d'un territoire accueillant et accessible. Dans ces cas, les caractéristiques du territoire d'accueil ont primé sur l'ancrage géographique du projet. La présence ou non de projet et de stratégie forte explique en partie la localisation.

L'analyse des sites d'implantation retenus par les associations a confirmé le rôle d'acteurs facilitateurs dans la location ou l'acquisition d'un terrain ou d'un bâtiment. Les bailleurs sociaux peuvent, en effet, déterminer le site d'implantation lorsque les associations sont locataires. Inversement, lorsque les associations font l'acquisition d'un terrain ou d'un bâtiment, les municipalités peuvent intervenir en vendant ce bien à un prix symbolique. Dans ce cas, les maires s'investissent généralement dans la vie de l'association. La diversité des établissements, tant dans leur forme architecturale que dans leur capacité d'accueil ou dans leur site d'implantation, est confirmée dans ce chapitre. L'absence de contraintes architecturales ou de consignes données aux associations quant à l'économie du projet – acquisition ou location d'un bien immobilier ou foncier – entraînent une hétérogénéité entre les sites d'implantation retenus pour la création des établissements. Cette hétérogénéité a, *a priori*, des répercussions importantes sur la possibilité d'une participation sociale des résidents. Selon les établissements, ils n'ont, en effet, pas tous les mêmes possibilités d'accéder à des commerces de proximité ou à des transports accessibles.

Il est cependant nécessaire de prendre en compte la façon dont les résidents appréhendent les structures. La localisation des établissements, les caractéristiques architecturales, l'environnement résidentiel ou encore, la capacité d'accueil, entrent-ils en compte lorsqu'ils demandent leur admission dans un établissement ? Connaissent-ils les différentes structures existantes ?

Chapitre 8 Le libre choix du lieu de vie : un choix sous contrainte ?

Les divergences associatives tant dans le choix de la localisation de l'établissement que dans l'orientation du « projet » d'établissement se répercutent sur l'environnement résidentiel choisi par les associations, sur les caractéristiques architecturales retenues comme sur les activités pratiquées au sein de l'établissement. Tous ces éléments ont un impact sur la vie quotidienne des résidents et peuvent être pris en compte lors de l'entrée en établissement. Avant d'entrer dans un établissement, les personnes déposent un dossier auprès de la CDAPH qui se prononce sur l'orientation des personnes vers les établissements correspondant à leurs besoins (art. L. 241-6 du CASF). Les personnes doivent ensuite effectuer une demande d'admission auprès des établissements correspondant au type d'orientation reçue. Ce sont ensuite les établissements qui acceptent ou non la demande d'admission. Une fois la demande d'admission acceptée, un contrat de séjour est signé entre l'établissement et la personne accueillie (art. D. 311 du CASF). Avant de faire leur demande d'admission, les personnes ont souvent visité la structure ou séjourné temporairement dans l'établissement lors de stages ou lors d'échanges. Les stages ont pour objectif de préparer l'entrée en établissement pour adultes. Leur but est de permettre aux personnes d'appréhender le fonctionnement des établissements pour adultes et d'identifier un établissement correspondant à leurs critères. Les échanges s'effectuent entre résidents de deux établissements pour adultes dans le but de découvrir d'autres fonctionnements comme de prendre du recul avec leur propre établissement.

Dans ce chapitre, nous souhaitons comprendre les modes d'arbitrages et les priorités établies par les résidents lors de leur entrée en établissement, les logiques professionnelles (Korsu, 2010; Vignal, 2005), ou les logiques d'accession à la propriété (Driant, 2011, 2013) n'entrant pas en compte[228]. Nous interrogeons aussi la façon dont les personnes hiérarchisent les caractéristiques des établissements. Quels critères sont majoritairement privilégiés ? La tension entre l'offre et la demande de places en établissement contraint-elle le choix des personnes ? Quelles logiques sont mises en œuvre ? Quelles sont les limites des marges de décision et d'action (Authier, Bonvalet, & Lévy, 2010) de chacun ? Nous tentons aussi de

[228] Pour rappel, les établissements étudiés hébergent des personnes ne pouvant travailler ni en milieu ordinaire ni en milieu protégé.

comprendre comment les personnes cherchent et trouvent leur établissement. A quels réseaux font-elles appel ? Comment ces réseaux interviennent-ils ?

Dans une première partie, nous évoquerons les difficultés rapportées par les personnes pour trouver une place en établissement face à un marché saturé. Nous verrons aussi que malgré la difficulté à trouver une place en établissement, elles ont ébauché des critères de sélection et ont souvent privilégié des caractéristiques précises. Dans une deuxième partie, nous mesurerons la connaissance que les personnes ont de l'offre en établissement. Cette connaissance est un préalable à toute sélection. Nous essaierons aussi d'identifier les acteurs intervenant dans le processus de décision des personnes, que ce soit en contribuant à une meilleure appréhension de l'offre en établissement ou que ce soit en effectuant des démarches administratives pour les personnes.

8.1 L'entrée en établissement : un choix sous tension ?

Les parcours des personnes rencontrées n'ont pas toujours été le fruit d'arbitrages de leur part. L'établissement – en donnant une réponse favorable à une candidature – a joué un rôle important sur leur trajectoire résidentielle. Le faible nombre de places en établissement inciterait les personnes à accepter la première place disponible au détriment de leurs propres exigences.

Tableau 29 : Critères de sélection de l'établissement actuel[229]

Critères de sélection	Haute-Normandie	Ile-de-France	Total
Localisation géographique	14	10	24
Projet	1	8	9
Localisation géographique / Projet	3	3	6
Réputation / localisation	1	0	1
Autre	24	13	37
Total	**43**	**34**	**77**

Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012

Bien que la plupart des personnes rencontrées évoquent une restriction dans les choix qui leur sont offerts, elles ont tout de même des critères de sélection, concernant notamment la localisation géographique de l'établissement[230], l'architecture ou le projet d'établissement (Tableau 29). Ainsi, la sélection interviendrait tant de la part de l'établissement que de la part des personnes.

8.1.1 Une trajectoire résidentielle subie ?

La façon dont les personnes perçoivent leur choix résidentiel ainsi que le parcours souvent sinueux qu'elles ont effectué avant leur entrée en établissement pour adultes témoigne de la difficulté à trouver une place en établissement et de la faible marge de manœuvre dans le choix d'un établissement.

8.1.1.1 Le ressenti des personnes : « ailleurs, il n'y avait pas de place »

Lors des entretiens, lorsque les personnes ont répondu « autre » à la question 26 qui était *« Citez deux éléments, au plus, qui ont été déterminants dans la décision de vivre dans cet*

[229] Dans le questionnaire, l'absence de choix n'a volontairement pas été mentionnée pour ne pas influencer les personnes. Cependant, la réponse « autre » correspond la plupart du temps à une situation ayant été vécue comme une absence de choix.

[230] La localisation d'un établissement peut être appréciée à partir de plusieurs critères *: « position géographique au sein d'un espace national, régional ou local ; densité de l'habitat ; taille de la commune ou de l'agglomération ; distance à un centre-ville ; type d'environnement physique et social ; nature des équipements et des services collectifs ; images associées au lieu… »* (Grafmeyer, 2010).

établissement »[231], il s'agissait souvent d'une absence de choix ou d'une absence d'implication dans la prise de décision. Cela concerne des personnes ayant des profils variés vivant en Haute-Normandie comme en Ile-de-France. Certaines d'entre elles n'ont pas pu préparer leur entrée en établissement, souvent suite à une dégradation de la situation antérieure[232], tandis que d'autres se sont renseignés activement sur l'offre en établissement, ont effectué des visites et parfois des stages dans différents établissements. Cette recherche active n'a pas toujours abouti à l'entrée dans l'établissement souhaité.

Les personnes qui sont entrées dans un établissement suite à une situation d'urgence ont eu particulièrement peu de temps pour réfléchir à leurs attentes et se renseigner sur l'offre disponible. Ainsi, Geneviève a intégré son établissement actuel sans avoir émis d'avis sur le type d'établissement pouvant correspondre à ses exigences. Rencontrant à l'époque des difficultés relationnelles avec sa mère chez qui elle habitait, elle a souhaité partir rapidement du domicile maternel et a fait appel à une assistante sociale pour trouver un établissement. Le but premier de Geneviève était alors de partir de chez sa mère, quelle que soit la solution envisagée, et non de trouver un établissement correspondant à ses besoins :

> *Je suis venue ici parce qu'il n'y avait que ça. Moi, je n'ai rien cherché, c'est l'assistante sociale qui a trouvé cet établissement.*

Geneviève semble dire qu'il n'y avait pas d'autre solution et que son entrée dans cet établissement a été contrainte par l'offre inexistante. Cependant, l'assistante sociale a trouvé un établissement dans la région où habitait Geneviève. Arsène a, lui aussi, peu préparé son entrée en établissement. Il a demandé à entrer dans un établissement à l'âge de 45 ans suite au vieillissement de ses parents. Lorsque nous lui demandons pourquoi il a choisi cet établissement, il répond :

> *La demande d'admission, je l'ai faite avec mes parents. Mes parents, ils étaient âgés, ça devenait difficile. Je suis venu ici pour ça. C'est le premier établissement qui m'a accepté.*

Arsène semble ainsi dire qu'il n'a pas réellement choisi cet établissement et surtout qu'il ne souhaitait pas ou ne pouvait pas attendre la réponse d'un autre établissement. Pourtant, ses frères et sœurs habitent à une dizaine de kilomètres de l'établissement. Dans ce cas, lors de la

[231] Le questionnaire est en annexe.
[232] La dégradation de la situation antérieure peut avoir plusieurs causes individuelles ou environnementales (Delcey, 2002). Elle peut être due à l'aggravation de l'état de santé de la personne handicapée, au vieillissement des parents hébergeant la personne, à un divorce etc.

demande d'admission, une sélection s'est probablement opérée. Il est cependant difficile de connaître le degré de sélection. Par exemple, nous ne savons pas si des demandes ont été effectuées auprès d'autres établissements. Arsène et Geneviève sont tous les deux entrés dans le premier établissement les ayant acceptés car ils étaient contraints par le temps.

Cependant, les personnes ayant préparé leur entrée en établissement se sont aussi heurté au manque de places disponibles. Ainsi, Sacha, âgé de 24 ans, a fait des stages dans plusieurs établissements pour adultes lorsqu'il était en IEM. Avec ses parents, il a déposé des demandes d'admission auprès des tous les directeurs qu'il a rencontrés. Il n'a eu qu'une réponse favorable et est donc entré dans son établissement actuel. Il avait alors 21 ans :

> *J'ai fait un stage ici, je voulais aller dans un foyer. Ici, c'était le seul où il y avait de la place. Dans les autres, à Saint-Ouen-d'Attez et dans un foyer à Paris mais je sais plus comment il s'appelle, il n'y avait pas de place. J'ai fait un stage à Paris. A Saint-Ouen-d'Attez, j'ai fait un stage aussi. J'ai visité le foyer d'Evreux mais il n'y avait pas de place.*

Sacha n'est pas le seul à évoquer le manque de places. Hervé évoque aussi le faible nombre d'établissements et la difficulté à trouver une place. Ancien travailleur en ESAT, il a pu effectuer des stages avant d'entrer en établissement. Il est entré dans son établissement il y a deux ans, à l'âge de 50 ans. Il évoque l'absence de places disponibles et l'éloignement de sa mère qui habite à plus de 100 kilomètres :

> *C'est ma famille qui m'a mis là. C'est ma mère. J'ai fait un stage à Verneuil, j'ai vu la directrice, elle m'a demandé si je voulais faire un stage à Verneuil, j'ai dit oui et voilà. Ça fait beaucoup de kilomètres pour ma mère, hein. Ma mère a trouvé ce centre là parce qu'il n'y en avait pas d'autre.*

D'autres personnes évoquent de façon plus catégorique le fait d'être dans un établissement non désiré. Ainsi Marc, résidant à Evreux depuis 15 ans, aimerait se rapprocher de Rouen où il a toutes ses attaches :

> *Je ne sors pas dans Evreux. Je ne connais pas. Moi, je suis de [nom de sa commune d'origine], c'est dans la région rouennaise. C'est par là qu'est ma famille. Près de Rouen, y'a pas de place. Ma famille, ils sont loin, hein.*

Marc, comme Sacha et Hervé, évoque immédiatement le manque de places en établissement : *« y'a pas de place »* pour Marc, *« il n'y en avait pas d'autre [établissement] »* pour Hervé et *« il n'y avait pas de place »* pour Sacha. Marine explique aussi sa présence dans l'établissement actuel par l'offre insuffisante : *« il n'y a pas de place »*.

Agée de 39 ans, elle est entrée dans son établissement actuel, dans l'Eure, à sa sortie d'IEM. Elle aimerait, elle aussi, changer d'établissement pour se rapprocher de sa famille. Cela fait près de 20 ans qu'elle vit dans son établissement actuel :

> *Avant de venir ici, j'étais à Hérouville-Saint-Clair[233] mais j'avais fait des échanges. J'ai été à Rouen, Canteleu et Bléville, j'ai fait des stages de trois semaines. Il n'y avait pas de place. (…) J'aimerais bien aller dans un autre foyer dans le Calvados, près de chez mes parents. Il y en a un dans le Calvados mais bon, comme il n'y a pas de place… C'est chiant. On m'aurait mis là autrement. Mais comme il n'y a pas de place. On avait fait une demande mais… c'est chiant.*

Lors des entretiens, certaines personnes, comme Marc et Marine, désirent encore entrer dans un autre établissement, que des procédures soient en cours ou non. Des personnes de tout âge et résidant dans leur établissement depuis plusieurs années peuvent ne pas être satisfaites de leur lieu de vie. Les marges d'action des personnes ont été limitées.

A l'inverse, d'autres résidents sont entrés dans leur établissement sous la pression du marché des places en établissement mais ils se sont approprié leur lieu de vie et sont satisfaits de la situation. Des personnes n'ayant initialement pas choisi leur lieu de vie ont décidé d'y rester et s'y sentent aujourd'hui très bien. Ainsi, Camille vit dans son établissement actuel depuis 25 ans, elle pensait, au départ, y rester provisoirement dans l'attente qu'une place se libère dans une autre structure mais elle a décidé de rester dans cet établissement :

> *Au départ, je suis venue ici en attendant une place à Evreux, François Morel et en fin de compte, je me plaisais bien ici. Après, je suis restée là.*

Il y a trois ans, Jacques, un ancien travailleur en ESAT, est aussi entré dans un autre établissement que celui qu'il souhaitait. Il voulait entrer dans le foyer de vie du Pont de Flandre dans le 19ème arrondissement mais il est finalement entré dans un autre établissement dans le 14ème arrondissement. Bien que n'étant pas entré dans la structure correspondant à son premier choix, il est aujourd'hui satisfait de sa situation et se sent bien dans son établissement :

[233] L'IEM d'Hérouville Saint-Clair, géré par l'APF, se situe près de Caen, dans le Calvados.

Je l'ai prise par défaut la structure. Au départ, je voulais aller rue Curial mais vu les travaux[234], j'étais prêt à prendre n'importe quel foyer dans Paris, il y avait une place là, j'ai pris la place mais je ne le regrette pas.

Jacques précise tout de même qu'il souhaitait vivre à Paris. Le premier critère a donc été respecté. Tarik, comme Jacques, est entré dans son établissement actuel car c'était le seul qui disposait d'une place parmi les établissements qu'il avait demandés. Tarik est entré directement à la sortie d'IEM dans son établissement, il y a trois ans. Il est aujourd'hui dans un établissement en Haute-Normandie tandis qu'il souhaitait rester en Ile-de-France, sa région d'origine. Il exprime, lui aussi, des doutes quant à ses positions initiales. Il semble se sentir bien dans son établissement actuel et n'est pas sûr de vouloir retourner en Ile-de-France :

Il n'y avait que ça comme foyer de vie. C'était le seul où il y avait des places. Je voulais rester en Ile-de-France mais il n'y avait que des foyers médicalisés et il y avait trop de population avec 50 personnes ou 60. Si un établissement comme celui-là s'ouvrait en Ile-de-France, pourquoi pas… mais maintenant, je ne sais pas, je ne me vois pas…

Tarik et Jacques évoquent le manque de places dans les établissements mais ils avaient des critères de sélection très précis : Jacques souhaitait rester à Paris tandis que Tarik souhaitait être dans un foyer de vie ayant une capacité d'accueil limitée. Le manque de choix est donc souvent relatif et une sélection, parfois inconsciente, semble s'opérer. Ainsi Jacques a privilégié la localisation tandis que Tarik a préféré agrandir son périmètre de recherche pour trouver l'établissement désiré. La possibilité d'effectuer des arbitrages et de bénéficier d'une marge de manœuvre, même étroite, apparaît dans ces témoignages.

Qu'elles s'approprient ou non leur établissement de résidence, qu'elles cherchent à se rapprocher de leur famille ou non, l'ensemble de ces personnes n'a pas pu entrer dans l'établissement initialement désiré du fait de la pression sur le marché des places en établissement. Bien que la plupart des personnes aient énoncé des critères de sélection de façon plus ou moins claire (proximité familiale, taille de l'établissement), elles semblent avoir été en partie captives de l'offre en établissement. La sélection semble plus se faire par l'établissement acceptant les candidatures que par les personnes elles-mêmes. Il semble donc difficile pour les résidents d'être acteurs de leur trajectoire.

[234] Le foyer de vie du Pont de Flandre était en travaux lorsque Jacques y a fait sa demande d'admission.

8.1.1.2 Des solutions transitoires dans l'attente d'une place disponible

La difficulté à trouver une place en établissement pour adultes dans des délais raisonnables se perçoit aussi dans les trajectoires résidentielles des personnes[235]. L'origine institutionnelle des personnes rencontrées est variée (Tableau 30).

Tableau 30 : Provenance des personnes rencontrées avant leur entrée dans leur établissement actuel[236]

Situation antérieure des personnes rencontrées	Haute-Normandie	Ile-de-France	Total
Etablissement pour enfants	22	10	32
Domicile parental	10	7	17
Domicile personnel	0	3	3
Autres EMS pour adultes handicapés	5	12	17
Etablissement hospitalier	4	2	6
Etablissement pour personnes âgées	2	0	2
Total	43	34	77

Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012

En attendant de recevoir une réponse positive de la part d'un établissement pour adultes, les personnes ont parfois été contraintes à prolonger leur séjour en établissement pour enfants ou à entrer dans un établissement n'étant pas destiné à accueillir des adultes handicapés.

8.1.1.2.1 Le prolongement de l'accueil en établissement pour enfants ou le recours à l'amendement Creton ?

La difficulté à trouver une place en établissement concerne aussi des jeunes adultes en établissement pour enfants. Les jeunes institutionnalisés ne trouvant pas de places peuvent alors bénéficier de l'amendement Creton. L'amendement Creton[237] permet le maintien d'adolescents handicapés dans un institut pour enfants au-delà de la limite d'âge pour laquelle cet établissement est agréé, au cas où aucune solution institutionnelle ne leur est proposée. Il

[235] Pour plus de renseignements sur la notion de trajectoire résidentielle consulter la thèse de M. Lanzaro (2014) portant sur la sortie de l'hébergement d'insertion vers un logement social.
[236] Les autres EMS pour adultes handicapés sont des foyers de vie, des foyers d'hébergement et des MAS. Les établissements hospitaliers comprennent des services de MPR et des hôpitaux psychiatriques. Les établissements pour enfants incluent l'internat et l'externat. La catégorie « domicile parental » comprend des personnes hébergées chez leurs parents, en accueil de jour ou non.
[237] Article 22 de la loi du 13 janvier 1989 portant sur diverses mesures d'ordre social.

s'agit d'une solution d'attente utilisée pour faire face à la carence de places en établissement pour adultes. Le manque de places en établissement pour adultes est ainsi reconnu.
Bien que n'ayant pas évoqué l'amendement Creton dans notre questionnaire, plusieurs résidents y ont fait référence. De plus, plusieurs d'entre eux semblent être restés en établissement pour enfants après 20 ans (Tableau 31)[238].

Tableau 31 : Age d'entrée en établissement pour adultes pour les jeunes adultes sortis d'IEM ou d'IME

Age	Haute-Normandie	Ile-de-France	Total
Moins de 20 ans	7	1	8
20 ans	5	2	7
21 ans	5	5	10
22 ans	3	1	4
23 ans	1	0	1
Age inconnu	1	1	2
Total	**22**	**10**	**32**

Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012

Note de lecture : Sur les 32 jeunes adultes sortis d'IEM ou d'IME et entrés directement en établissement pour adultes, en Ile-de-France et en Haute-Normandie, 10 avaient 21 ans lors du passage de la structure pour enfants à la structure pour adultes.

D'après le Tableau 31, les personnes ayant probablement bénéficié de l'amendement Creton sont majoritairement restées dans leur établissement jusqu'à l'âge de 21 ou de 22 ans. Cela recoupe les données des enquêtes ES (Barreyre & Peintre, 2005; Makdessi & Mordier, 2013).

8.1.1.2.2 Le retour chez les parents

Plusieurs jeunes adultes semblent aussi être retournés vivre chez leurs parents après leur séjour en établissement pour enfants (Tableau 30). Ce retour peut avoir lieu après avoir bénéficié d'un amendement Creton ou directement après la limite d'âge légal. Ainsi, Nadège est retournée vivre chez sa mère de 20 ans à 22 ans, en attendant une place au FAM du Vert-Galant à Tremblay-en-France :

> *J'ai revécu un peu chez ma mère entre Gonesse et ici. Heureusement que ce foyer a ouvert ses portes sinon je péterais les plombs chez maman. Je me sens bien dans ce foyer, je fais des activités qui me plaisent, et voilà.*

Nadège avait été acceptée au Vert-Galant avant que le nouveau bâtiment ait ouvert. Elle a donc dû attendre la fin des travaux chez sa mère avant d'intégrer l'établissement. Romaric a

[238] Les établissements pour adultes visités n'ont pas de renseignements systématiques sur les amendements Creton. Ce tableau ne correspond donc pas au nombre de personnes ayant bénéficié de l'amendement Creton au sein des établissements enquêtés. Ce tableau a été réalisé à partir des déclarations des résidents.

aussi vécu chez ses parents à sa sortie d'IEM. Il a fait près de dix ans d'accueil de jour dans un établissement géré par l'APF à Brie-Comte-Robert puis à Passeraile. Il est entré à Passeraile en tant que résident en 2007 :

> *En 1998, j'ai fait un accueil de jour à Brie Comte Robert dans un établissement APF jusqu'en… jusqu'à début 2003. Ensuite, je suis resté un an et demi chez moi en faisant des activités extérieures et après, j'ai trouvé la structure Passeraile en 2004.*

Aucune des personnes n'ayant fait de l'accueil de jour avant d'entrer en établissement n'a pu préciser si l'accueil de jour avait été choisi ou s'il avait été accepté comme solution d'attente. L'accueil de jour est en effet aussi un moyen de s'habituer à l'établissement pour adultes et de préparer en douceur le passage de l'établissement pour enfants à l'établissement pour adultes.

8.1.1.2.3 Un détour par des établissements médico-sociaux et sanitaires inappropriés

Les personnes plus âgées ne trouvant pas de place en établissement pour adultes et ne pouvant bénéficier de l'amendement Creton sont parfois accueillies dans des établissements n'étant pas destinés aux personnes handicapées. Dans le cas des personnes rencontrées, ces établissements ont été des établissements pour personnes âgées, des établissements pour adultes handicapés atteints d'autres déficiences ou des hôpitaux psychiatriques.

Parmi les personnes ayant été accueillies dans d'autres établissements pour adultes handicapés avant d'intégrer leur établissement actuel, douze ont séjourné dans un autre foyer de vie, trois travaillaient en ESAT et ont dû arrêter suite à l'évolution de leur handicap et deux ont été accueillis de façon transitoire en MAS en attendant de trouver une autre solution. Ainsi Thomas a vécu chez sa mère jusqu'à l'âge de 45 ans. L'état de santé de sa mère s'est soudainement dégradé et il a dû trouver un établissement dans l'urgence. Il est alors entré dans une MAS pour personnes ayant des déficiences motrices avec troubles associés. Il est aujourd'hui dans un foyer de vie pour personnes ayant uniquement des déficiences motrices et a très mal vécu son séjour en MAS :

> *J'étais dans une MAS. Je suis arrivé ici il y a un an, en 2011. Une MAS, c'est assez particulier. Il y avait toutes sortes de handicap, ça va du handicap mental et c'est très médicalisé quand vous êtes dans une MAS. J'y suis resté deux ans. Avant, je vivais chez ma mère, elle a eu une maladie, ils m'ont mis en urgence là mais ça n'était pas ma place.*

L'autre personne ayant séjourné dans une MAS a aussi fait part de son mal-être lorsqu'elle était hébergée dans ce type d'établissement.

D'autres personnes ont dû séjourner en établissements pour personnes âgées avant d'être accueillies dans un établissement pour adultes handicapés. Ainsi, Firmin, après son divorce, n'a pu rester vivre seul chez lui et a dû entrer rapidement en établissement. Il a été accueilli dans un établissement pour personnes âgées pendant quatre ans :

> *Moi, c'est le premier établissement que je vois. Avant, j'étais dans une maison pour PA mais j'ai pas pu rester car il n'y avait personne la nuit. C'était vers Barentin, pas loin d'Yvetot. J'étais bien là-bas, je me plaisais bien. S'il y avait eu une personne la nuit, je serais resté. Je m'étais fait un copain, c'est un monsieur que je connaissais et que j'ai retrouvé là-bas. C'est un cultivateur près d'Yvetot et on avait ramassé la paille ensemble. Il était sympa, le monsieur. Ca fait six ans que j'ai divorcé et ça fait deux ans que je suis là, je suis rentré en 2010, ici. J'ai fait un mois à l'essai pour voir si ça me plaisait.*

Une autre personne a suivi sa mère lorsqu'elle a dû aller en EHPAD. Cette personne y est restée pendant trois ans avant d'entrer dans un foyer de vie. Les deux personnes ayant séjourné en établissement pour personnes âgées semblent avoir très bien vécu cette situation.
Parmi les personnes ayant séjourné en milieu hospitalier avant leur entrée en établissement (Tableau 30), deux personnes ont été accueillies en hôpital psychiatrique, l'une en Haute-Normandie, l'autre en Ile-de-France. Il est cependant difficile de savoir ce qui justifiait cette hospitalisation.

Ce premier groupe de personnes semble avoir été très contraint par l'offre en établissement. Cela se traduit souvent par un parcours sinueux avec différentes étapes non désirées avant d'entrer en établissement pour adultes. Ces étapes prennent la forme d'un retour temporaire chez les parents, d'un prolongement de l'accueil en établissement pour enfants, d'un séjour en hôpital psychiatrique, en maison de retraite ou dans un autre établissement non adapté. Cela se traduit aussi par l'impression qu'il n'y a aucune place de libre dans les autres établissements. Les personnes ont alors le sentiment d'avoir été contraintes à accepter la première place disponible. La logique du libre choix semble alors plus être un arbitrage sous contrainte. Bien que l'offre soit restreinte, la plupart des personnes ont tout de même émis des critères de sélection.

8.1.2 L'ébauche de critères de sélection

D'autres personnes évoquent précisément les critères ayant contribué à leur choix d'entrer dans leur établissement actuel. Dans ce cas, les personnes semblent avoir sélectionné elles-mêmes, ou avec l'aide de tiers, leur établissement. La sélection faite par l'établissement – qui correspond dans le discours des personnes au premier établissement les ayant acceptées – n'apparaît alors plus dans les entretiens. Les critères géographiques semblent particulièrement présents en termes de distance. Les caractéristiques propres au projet de l'association apparaissent pour certains types d'établissements situés en milieu urbain ou ayant un projet d'établissement particulier.

8.1.2.1 La proximité familiale : un élément primordial

Pour beaucoup de personnes, les caractéristiques géographiques des établissements ont été primordiales dans le choix de leur lieu de vie (Tableau 29). Beaucoup d'entre elles ont voulu se rapprocher de leur famille. En ce sens, la seule caractéristique qui comptait était le temps de transport séparant l'établissement du domicile familial. Dans ces conditions, les caractéristiques du site d'implantation et de l'environnement immédiat (quartier, pente, commerces, etc.) ou de la politique de l'association gestionnaire n'ont pas été prises en compte. La sélection ne s'opère alors pas en fonction de caractéristiques propres à l'établissement mais en fonction de facteurs exogènes. La volonté d'habiter à proximité de la famille a été rencontrée aussi bien en Ile-de-France qu'en Haute-Normandie. Ce sont alors les caractéristiques personnelles, et particulièrement l'origine géographique des personnes, qui priment dans le choix de l'établissement.

Des jeunes adultes ou des personnes ayant vécu pendant longtemps chez leurs parents ont souvent souhaité ne pas s'éloigner du domicile parental dans lequel ils vivaient avant leur entrée dans l'établissement. Ainsi, Norbert, âgé de plus de 60 ans a souhaité demeurer près de sa mère, avec qui il a vécu jusqu'à l'âge de 50 ans :

C'est le foyer le plus près de chez ma mère. Je suis à 10 minutes de chez ma mère.

Léon a lui aussi, vécu chez sa mère après avoir été en établissement pour enfants. Léon est originaire de Tremblay-en-France et a vécu chez sa mère jusqu'à son entrée au FAM du Vert-Galant, à l'âge de 40 ans. Habitant dans le quartier dans lequel le nouvel établissement s'est implanté, Léon connaissait certains résidents, il a aussi vu l'avancée des travaux. Sa mère

vieillissant, il lui a semblé raisonnable d'entrer dans un établissement tout en restant près de chez elle :

> *Comme on savait que le foyer allait se construire à Tremblay et que c'était pas loin de chez nous, c'est pour ça que j'ai fait la demande. Si le foyer s'était construit à l'autre bout de Paris, tu penses que j'aurai refusé. Mais si je suis venu ici, c'est en fonction de l'âge de ma mère et parce que c'est le plus proche de chez moi. A l'autre bout de Paris, j'aurais craqué.*

Patrick a aussi décidé d'entrer en établissement à l'âge de 40 ans suite au vieillissement de ses parents chez qui il vivait. Ses parents habitent aujourd'hui à une dizaine de kilomètres de son établissement. La proximité de la structure par rapport au domicile parental a décidé Patrick à faire sa demande d'admission dans cette structure :

> *Avant de venir ici, ça faisait deux ou trois ans que je faisais des demandes pour aller en établissement. J'avais juste demandé ici. C'est une assistante sociale qui m'a parlé d'ici. Je me suis dit que mes parents n'étaient pas éternels, ils sont vieux donc il faut prévoir. Cet établissement, il est proche de la famille. Je ne voulais pas partir trop loin de là où était ma famille. Je n'ai pas visité d'autre établissement.*

Norbert, Léon et Patrick ont vécu jusqu'à un âge avancé chez leurs parents, ce qui peut expliquer un attachement d'autant plus fort.

Cependant, cette volonté de vivre à proximité du domicile parental s'exprime aussi pour des personnes sortant d'établissements pour enfants ou ayant vécu dans d'autres établissements pour adultes. Ainsi, Basile est entré dans son établissement actuel à l'âge de 22 ans. Auparavant, il était externe en IEM. Pour lui, il était essentiel de rester à proximité de sa famille :

> *J'ai dit je veux celui-là et rien d'autre. Déjà, il est tout près de chez moi, y'a que trente kilomètres et ma mère voulait pouvoir venir me voir. Et puis, moi, j'ai voulu rentrer là. Déjà, ça faisait pas loin et puis pour les autres foyers, par exemple, Evreux, (…) c'était trop loin de ma mère.*

La proximité familiale souhaitée n'a pas toujours pu se réaliser dès la première entrée en établissement. Certaines personnes rencontrées ont décidé de se rapprocher de leur famille – le plus souvent les parents – après avoir intégré d'autres établissements pour enfants ou pour adultes qui leur semblaient trop éloignés. C'est le cas d'Eugénie qui est âgée de 48 ans et qui est une ancienne travailleuse en ESAT. Elle a intégré son établissement actuel, il y a quelques mois :

[Ma sœur] a trouvé un centre pas trop loin de chez ma mère. J'ai fait la demande avec ma sœur. Je voulais être près de chez ma mère.

Lorsqu'elle était en ESAT, Eugénie était à plus de 100 kilomètres de chez sa mère tandis qu'elle est aujourd'hui à une vingtaine de kilomètres. Charles a aussi changé de foyer de vie pour se rapprocher de sa famille. A l'âge de 34 ans, il a quitté le foyer de l'Arche à Verneuil-sur-Avre pour le foyer François Morel à Evreux. Il habite, aujourd'hui, à une vingtaine de kilomètres de sa famille :

Fallait pas que ce soit trop loin de chez ma famille. C'est pour ça que je suis ici.

Souvent, même lorsque la localisation géographique n'a pas été évoquée, la famille, que ce soient les parents ou la fratrie, habite relativement près de l'établissement. Ainsi, la famille de plus de la moitié des personnes rencontrées habitait à moins de 30 kilomètres de l'établissement. La famille la plus éloignée habitait à 200 kilomètres de l'établissement. Cela peut aussi bien être une volonté de la part des résidents et de leur famille que le résultat d'une recherche d'établissement dans un périmètre connu. La plupart des résidents interrogés poursuivent des « logiques à dominante familiale » (Bonvalet, 2010).

8.1.2.2 Des critères liées aux politiques associatives

D'autres résidents privilégient les caractéristiques liées à l'orientation de la politique de l'association gestionnaire. L'environnement résidentiel retenu[239] par l'association gestionnaire, les caractéristiques architecturales choisies lors de la construction de l'établissement ainsi que le projet de l'association gestionnaire ont été cités à plusieurs reprises par les résidents.

8.1.2.2.1 L'attraction d'un environnement urbain

L'environnement résidentiel a particulièrement retenu l'attention des résidents des établissements situés à Paris et à Evreux. A Paris et à Evreux, les résidents peuvent bénéficier de multiples infrastructures commerciales, culturelles et sportives. Les trois établissements se situent dans des quartiers commerçants. De plus, les deux villes ont développé des transports en commun accessibles ce qui permet à beaucoup de résidents de se déplacer seuls. La présence de gares SNCF à proximité des établissements parisiens comme à proximité de l'établissement d'Evreux permet aussi aux résidents de se déplacer relativement facilement,

[239] L'environnement résidentiel est considéré comme faisant partie intégrante de la politique de l'association gestionnaire. C'est, en effet, l'association qui sélectionne le lieu d'implantation de l'établissement, en fonction des possibilités qui lui sont offertes.

par exemple, pour rendre visite à des membres de leur famille, mais aussi d'avoir plus facilement de la visite, de la part de leur famille ou d'amis.

L'environnement physique et social, la proximité des transports et la nature des équipements du quartier a particulièrement compté pour ces personnes. Jacques, un ancien travailleur en ESAT à Villiers-le-Bel, a souhaité retourner vivre à Paris, notamment pour ses quartiers commerçants et animés. Jacques a aussi un frère qui habite à Paris et qu'il voit régulièrement. Il se promène souvent dans Paris et a bonne maîtrise du réseau de transports en commun :

> *J'avais une très grande envie de revenir sur Paris. Paris intra-muros. (…) On est à 10 minutes en bus de Montparnasse, vous avez trois bus, le 28 qui vous amène aux Champs Elysées, le 38 qui vous emmène à Saint-Michel, le 62 qui vous emmène à Pigalle, vous êtes à deux pas du périphérique, tout est bien situé. Le quartier est quand même bien. Moi, quand je sors pour fumer ma cigarette, je n'ai pas peur du tout.*

Jacques cite des quartiers emblématiques de Paris caractérisés par leur animation. Après avoir vécu durant de nombreuses années dans un foyer à Chartres, Patrice a aussi décidé de retourner vivre à Paris. Patrice a aussi de la famille à Paris mais l'accès aux loisirs, notamment à des salles de concert est entré en compte dans sa décision :

> *Ma famille est à Paris, ma mère est juste à côté de Paris et mon oncle et ma tante sont à Paris donc j'ai voulu venir ici. On m'a dit qu'il y avait un foyer à Paris. Un professionnel de Chartres qui savait que j'aimais tout ce qui était culturel, les concerts classiques. Donc j'ai fait la demande pour venir ici.*

Sabrina, vivant dans un foyer à Paris, voulait, elle aussi, absolument vivre dans un environnement urbain, et plus particulièrement à Paris :

> *Si je suis venue ici, c'est pour la localisation parce que je voulais être à Paris.*

Avant de vivre à Paris, Sabrina était à la résidence Bernard Palissy à Joinville-le-Pont. Elle a, elle aussi, souhaité retourner à Paris pour se rapprocher de sa famille – ses parents et ses frères et sœurs vivent à Paris – mais aussi pour profiter des équipements parisiens.

Parfois, la vie dans un établissement en milieu urbain permet d'être plus autonome qu'au domicile familial situé en milieu rural. Thomas est entré au foyer après avoir été en IEM. Sa famille habite dans un petit village et il a souhaité vivre en ville :

Je suis plus bien ici que dans ma famille. Parce qu' à la campagne, c'est pourri. Y'a rien à faire, je ne peux pas sortir là comme je sors en ville, et tout. Y'a que celui-là qui m'a plu réellement. J'aimais plus celui-là parce qu'il y'avait le centre-ville et au niveau des résidents, ça passait un peu mieux que dans d'autres foyers.

Kévin, âgé de 24 ans, souhaitait aussi vivement vivre en centre-ville. Il est originaire d'une commune de 1 000 habitants près de Rouen :

Si j'ai demandé cet établissement, c'est parce que j'étais en ville. C'était important.

Kévin se promène beaucoup dans Evreux et apprécie d'être autonome dans ses déplacements. Barbara a aussi voulu vivre en milieu urbain après avoir vécu chez ses parents loin de tout centre urbain. Elle est entrée au foyer d'Evreux à 28 ans après avoir vécu chez ses parents. Elle a souhaité vivre en ville sans trop s'éloigner de chez ses parents qui habitent à une trentaine de kilomètres de son établissement actuel :

En rentrant, ils se sont débrouillés pour trouver un foyer qui serait susceptible de m'accueillir. Ils ne voulaient pas que je m'ennuie. Je m'ennuie à la maison parce que ce n'est pas facile pour aller en ville. (…) C'est sans doute mes parents qui ont fait la demande. Ici, si je suis ici, c'est parce que c'est plus facile au centre-ville, c'est plus direct et parce que c'est près de chez mes parents à Vernon.

Barbara sort beaucoup pour faire des achats ou pour se promener et flâner dans Evreux. La plupart des personnes privilégiant en milieu urbain ont un profil particulier. Ils sortent beaucoup, n'hésitent pas à utiliser les transports en commun et accordent une grande importance au fait d'avoir une vie sociale développée.

Les résidents de ces établissements ont privilégié le choix d'un établissement situé en centre-ville, à proximité de commerces, d'équipements socio-culturels et de transports en commun. Cependant, comme plusieurs d'entre eux l'évoquent, la proximité familiale, ou du moins, le fait d'être dans un environnement connu, semble avoir joué. En effet, la majorité des personnes rencontrées au foyer de vie François Morel à Evreux sont originaires du département de l'Eure tandis que la plupart des personnes résidant dans des établissements parisiens sont parisiens ou sont originaires de départements de la petite couronne.

Les résidents des autres structures situées en milieu urbain n'ont pas cité l'environnement résidentiel comme critère de sélection de l'établissement. En effet, les établissements de

Noisy-le-Grand, Tremblay-en-France et du Havre sont situés dans des quartiers résidentiels en périphérie du centre-ville dotés principalement de quelques commerces de proximité. L'établissement géré par l'Arche à Verneuil-sur-Avre est situé en plein centre-ville mais ce dernier est peu accessible et la commune de Verneuil-sur-Avre compte à peine 6 000 habitants, les commerces y sont par conséquent nettement moins nombreux. Ainsi, seuls les établissements situés dans des quartiers commerçants de grandes agglomérations[240] semblent être attractifs pour leur environnement résidentiel.

8.1.2.2.2 La vie en appartement ou le faible poids de l'institution

Les caractéristiques architecturales des établissements ont aussi été prises en compte. Les résidents vivant en appartement au sein d'immeubles dans des foyers gérés par l'ANPIHM[241] ont été particulièrement attentifs à cet aspect. Certains ont été attirés par les appartements individuels tandis que d'autres ont préféré vivre en colocation.

Les personnes sensibles à la possibilité de vivre en appartement sont soit des personnes ayant déjà expérimenté la vie en appartement, soit des personnes souhaitant vivre en appartement individuel hors du secteur médico-social dans les années à venir. Ainsi sur les quatorze personnes rencontrées dans ces deux établissements, six avaient déjà vécu en appartement, que ce soit dans des appartements dits d'insertion gérés par des associations ou dans des appartements de droit commun, sept vivaient en établissement médico-social de type classique, que ce soit en IEM, en foyer d'hébergement ou en foyer de vie et une personne vivait chez ses parents.

Parmi les résidents ayant déjà vécu en appartement, plusieurs ont vécu dans des appartements d'insertion gérés par l'APF en Seine-et-Marne[242]. Ces appartements sont pensés comme un tremplin vers une vie autonome et n'ont pas pour vocation à être occupés de façon définitive. Les personnes vivant dans ces appartements doivent donc effectuer des recherches pour préparer leur avenir. Ainsi, après avoir vécu six ans en appartement à Brie-Comte-Robert, Adèle a décidé d'aller vivre en appartement dans un foyer géré par l'ANPIHM :

> *Après, j'ai été en accueil de jour à Brie-Comte-Robert et chez moi en parallèle en appartement dit appartement d'insertion, de préparation à l'autonomie. Je suis restée six*

[240] Evreux est la troisième ville de Haute-Normandie après Rouen et Le Havre.
[241] Pour rappel, les foyers de vie Choisir son Avenir et Le Logis sont constitués d'appartements individuels ou à partager en colocation, disséminés dans des immeubles d'habitation.
[242] L'APF gère onze appartements à Brie-Comte-Robert, Savigny et Lieusaint et dix places d'accueil de jour à Brie-Comte-Robert. Les places en accueil de jour et en appartement d'insertion sont généralement couplées, elles sont destinées aux jeunes adultes.

ans là-bas. Un peu plus. De 26 à il y a deux ans. Là, j'ai 34 ans. Je me suis pas mal baladée en Ile-de-France. Je suis venue ici parce que je devais partir de Brie-Comte-Robert, c'était des appartements temporaires sur une durée assez longue et après, j'ai eu une opportunité de venir ici et j'ai pas hésité une seconde. J'ai fait un stage ici avant d'être intégrée ici mais pas dans d'autres structures.

Lorsqu'il était à Brie-Comte-Robert, Hugo a aussi pu préparer son avenir, accompagné de professionnels. Il a lui aussi choisi de continuer à vivre en appartement dans un foyer de l'ANPIHM :

Après je suis allé dans les appartements à Brie-Comte-Robert et j'ai fait un projet pour venir ici (…). C'est Brie qui a fait des recherches pour mon projet et qui est tombé là-dessus. J'avais un référent pour mon projet, on est allé visiter, j'ai senti qu'il y avait une ambiance forte et on a fait la demande. J'ai dit c'est là que je veux aller.

Irène, avant d'entrer au foyer de vie *Le Logis*, vivait aussi dans un appartement dit d'expérimentation géré par l'APF à Combs-la-Ville. Cet appartement fonctionnait dans le cadre d'un FAM de 48 places. Irène souhaitait rester en appartement tout en se rapprochant d'un centre-ville. Elle se sent plus en appartement dans les appartements gérés par l'ANPIHM que dans les appartements gérés par l'APF :

Après je suis revenue en Seine et Marne, je suis allée au foyer APF à Combs-la-Ville, je suis arrivée en novembre 1997 et je suis partie en mai 2012. Je suis venue ici parce qu'à Combs, il n'y a rien. C'est un trou. Rien n'est adapté dans la ville. J'ai voulu changer aller en appartement. A Combs-la-Ville, les appartements, ils ne sont pas dans le même contexte. C'est un foyer médicalisé. Combs-la-Ville, ce n'était pas des appartements, c'était un foyer.

Dans ces cas, les personnes se préparent à vivre de façon autonome.

Parfois, les personnes font le chemin inverse lorsque la situation de dépendance s'aggrave. Ainsi, après avoir vécu en appartements d'entraînement à l'autonomie, puis en appartement ordinaire, Nina a décidé de vivre dans un appartement de l'ANPIHM au sein d'un établissement médico-social. Suite à l'aggravation de ses problèmes de spasticité[243], elle a préféré intégrer un appartement au sein d'un foyer de vie :

Avant, j'étais en Bretagne en appartement. APEA [appartements d'entrainement à l'autonomie] à Redon. J'y suis restée un an, en 1997-1998. Et après je suis partie à Rennes. J'y suis restée dix ans de 1998 à 2007. J'ai trouvé ici en cherchant sur internet.

[243] La spasticité se décrit comme étant des contractions musculaires involontaires ou une exagération de la tonicité musculaire se manifestant par des spasmes.

Le fait de vivre dans son propre appartement tout en pouvant faire appel 24 heures sur 24 à l'équipe de l'établissement a rassuré Nina. Elle précise :

> *Pour moi, il n'était plus question que je retourne chez moi toute seule, c'était dangereux.*

En déménageant de Rennes à Noisy-le-Grand, Nina s'est aussi rapprochée de sa famille, ce qui a été un élément déterminant dans le choix de cet établissement.

D'autres résidents n'avaient jamais vécu en appartement avant d'intégrer le Logis mais le fait de pouvoir vivre dans un studio semblait incontournable. Ainsi Pascal a vécu chez ses parents jusqu'à l'âge de 26 ans avant d'entrer au foyer de vie Le Logis. Il souhaitait absolument vivre en appartement individuel :

> *Si j'ai voulu venir ici, c'est pour la prestation fournie par l'établissement. Je voulais avoir mon appartement. J'ai fait plusieurs stages à Choisir son avenir, j'ai fait une semaine à Choisir son avenir, une semaine chez mes parents et une semaine à Choisir son avenir mais tout ce qui était colocation, je n'en voulais pas. Ici, c'est des studios individuels.*

Il a aujourd'hui 31 ans et souhaite vivre dans un appartement ne dépendant pas d'un établissement médico-social :

> *J'ai fait une demande de logement social auprès de la mairie de Noisy-le-Grand depuis trois ans. J'aimerais vivre en appartement.*

Pour Pauline aussi, aujourd'hui âgée de 27 ans, la vie au foyer de vie Le Logis n'est qu'une étape vers un projet d'autonomie :

> *Mon projet, c'est d'avoir mon propre appartement avec des gens autour mais d'être toute seule chez moi.*

Les personnes ayant souhaité vivre en appartement au sein des foyers Le Luzard à Noisy-le-Grand et Choisir son Avenir à Paris sont des personnes autonomes (dans leurs déplacements) ayant souvent le projet de vivre dans un appartement ne relevant pas du CASF ou des personnes ayant déjà vécu seuls et souhaitant demeurer en appartement tout en bénéficiant de l'accompagnement d'une structure médico-sociale.

8.1.2.2.3 Des projets répondant à une recherche d'autonomie

Enfin, les personnes rencontrées ont aussi tenu compte du projet de l'établissement lorsqu'il se différenciait des autres établissements. Les résidents des foyers gérés par l'ANPIHM ont

non seulement voulu vivre dans ces établissements pour être en appartement mais aussi du fait du faible poids de l'institution. Dans l'établissement Passeraile à Magny-le-Hongre, en Seine-et-Marne, beaucoup de résidents mentionnent aussi le projet d'établissement comme ayant été un facteur de choix. Dans les deux cas, la part importante du projet de l'association accordée à l'autonomie a séduit les personnes.

Ainsi, Marianne a décidé de quitter le foyer de vie de Pantin pour entrer à Passeraile lorsque celui-ci a ouvert. Elle était alors âgée de 23 ans. Même si la localisation lui plaît moins, elle a choisi de privilégier le projet d'établissement et le type d'activités organisées par l'établissement :

> *J'avais envie de venir ici. Enfin, ce n'est pas moi qui ai fait la demande, c'est mon père qui a fait le dossier mais j'en avais parlé avant avec mon père quand même. C'est le projet d'établissement qui m'a plu, ici. (…) Au niveau géographique, Passeraile, c'est moins bien, quoi que, en même tps, je m'y suis faite maintenant, mais pour sortir, aller voir des amis, c'est chaud, enfin, c'est du sport mais au niveau des projets, des activités, il y a plus de… je me sens mieux ici, il y a plus d'activités et on mène plus notre vie. A Pantin, je me sentais un peu toute seule à bouger, quoi…*

La particularité du projet de Passeraile – favorisant l'autonomie des résidents – est soulignée par l'équipe de direction. Dans les réunions de présentation ayant précédé l'ouverture de l'établissement comme dans le discours quotidien des professionnels travaillant dans l'établissement, la place accordée aux résidents et à l'autonomie de la personne est prégnante[244]. Ainsi, Emilie explique :

> *J'ai postulé avant que ce soit construit en fait. J'ai décidé d'aller à Passeraile parce que je me suis dit, à la lecture du projet, qu'il avait l'air d'être intéressant. (…) Le projet de Passeraile me plaisait. Je connaissais pas mal d'amis qui étaient dans des foyers et j'avais plutôt à l'esprit, l'impression que dans les foyers, le projet était imposé par l'établissement, que tout le monde faisait la même chose.*

Pour Romaric, le projet axé sur l'apprentissage de l'autonomie mais aussi la taille des chambres et la proximité de ses parents l'ont convaincu de faire sa demande d'admission à Passeraile. Plusieurs critères sont donc intervenus :

[244] Ce discours a probablement été alimenté par l'élaboration d'un dossier de modélisation de l'établissement intitulé *Passeraile, un centre de vie pour les personnes atteintes d'infirmité motrice cérébrale. Une route vers l'autonomie*, en 2007 (Armanet & Tisserand, 2007). Ce dossier a été rédigé sur la demande de M. Philippe Bas, alors ministre de la santé et des solidarités.

J'avais visité d'autres établissements et au niveau de la taille des chambres, ça n'a rien à voir par rapport aux autres. Ici, c'est 38m² et dans les autres établissements, ça faisait plus 15-20m². Et puis, le projet Passeraile m'intéressait beaucoup, j'aimais bien. Et le fait que ce soit près de chez mes parents, ça a peut-être un peu compté aussi mais je ne sais plus. En arrivant, j'avais déjà en tête un projet, ça correspondait tout à fait à ce que je souhaitais pour développer mon autonomie.

L'accent mis sur l'autonomie au sein de l'établissement Passeraile a donc particulièrement plu à Romaric. Le projet de Passeraile mettant les résidents au centre semble compter pour la majorité des personnes rencontrées.

Les personnes ayant été particulièrement attentives à l'orientation de la politique de l'association gestionnaire et au projet mis en place par l'équipe de direction sont des personnes souhaitant ne pas retrouver le poids de l'institution. Différents critères de sélection ont été évoqués lors des entretiens. La recherche d'autonomie dans la vie quotidienne, à l'intérieur comme à l'extérieur de la structure, peut être déterminante dans le choix de certains établissements. L'environnement urbain des structures de Paris et d'Evreux facilite particulièrement la mobilité quotidienne des résidents. L'architecture des établissements Choisir son Avenir à Paris et Le Luzard à Noisy-le-Grand contribue à effacer le poids de l'institution, et la politique de Passeraile à Magny-le-Hongre semble privilégier l'autonomie des personnes. Les résidents des autres établissements n'ont cité aucun de ces critères de sélection.

Cependant, la notion de choix résidentiel est discutable (Fijalkow, 2011). De nombreux paramètres comme la réputation de l'établissement ou l'image du quartier peuvent entrer en compte. Les décisions des résidents sont aussi subjectives, et peuvent être liées à des perceptions ou à des impressions vérifiées ou non.

8.2 La prise en compte des autres établissements : un préalable à toute décision

Bien que les personnes semblent dépendre du manque de places en établissement dans leurs choix, elles ébauchent tout de même des critères de sélection et effectuent des arbitrages. Mais la demande d'admission dans un établissement résulte aussi d'impressions directes ainsi que de l'expérience des pairs. Lors de visites à des amis, lors d'activités partagées entre deux établissements, lors d'échanges ou lors de stages, les personnes peuvent se forger un avis sur

les différentes structures. La visite dans un établissement permet non seulement d'obtenir des informations concrètes et objectives mais aussi de percevoir des éléments plus subjectifs, d'être attentif à une ambiance, à une atmosphère. La réputation d'un établissement semble aussi être déterminante.

La mobilité résidentielle, d'un établissement pour adultes à un autre établissement, étant possible, l'admission en établissement ne fixe pas la personne à un lieu. Cependant pour choisir un lieu de vie parmi une offre hétérogène, il est indispensable de s'informer sur les différentes possibilités d'hébergement. Pour effectuer des choix, que ceux-ci soient contraints ou non, pour être actrices de leur projet, il est nécessaire pour les personnes non seulement d'avoir une visibilité de l'offre disponible en établissement mais aussi de connaître les différences de fonctionnement et de politique associative entre les établissements.

La famille des personnes joue, la plupart du temps, un rôle important dans la prise en compte de différentes structures comme dans le processus de décision aboutissant à un choix d'établissement. Cependant, les professionnels des établissements pour enfants, des établissements pour adultes et des établissements de santé interviennent aussi pour aider les personnes dans leurs démarches et dans la connaissance de l'offre. Le réseau social constitué d'anciens camarades d'établissements pour enfants, d'autres usagers d'établissements pour adultes, d'amis de la famille, joue aussi un rôle important.

8.2.1 Des vecteurs d'information influents

Avant l'entrée en établissement pour adultes, la famille et les professionnels d'autres établissements semblent être intervenus dans le processus de décision de la majorité des personnes, notamment pour prendre connaissance de l'offre institutionnelle. Les professionnels des MDPH ou de relais associatifs ont été très peu évoqués.

8.2.1.1 Professionnels des établissements et famille : les principaux « informateurs »

L'entourage des personnes, lors de leur entrée en établissement pour adultes, aide souvent les personnes à affiner leur connaissance de l'offre existante. Lorsqu'elles sont au contact de professionnels, particulièrement en établissement pour enfants ou en service de médecine physique et de réadaptation (MPR), ces derniers peuvent les informer et les guider dans leur processus de décision. Leur connaissance du secteur fait d'eux des informateurs incontournables. Les familles interviennent aussi dans le processus de décision.

8.2.1.1.1 Les professions sociales

Les professionnels des établissements pour enfants comme des établissements pour adultes ou des établissements de santé aident les usagers à prendre connaissance du paysage institutionnel et à s'y repérer. Par exemple, ils informent les personnes de l'existence des différents établissements et peuvent les conseiller en fonction de leur profil et de leurs souhaits.

La préparation à l'entrée en établissement pour adultes entre dans le projet de certains établissements pour enfants, notamment par le biais d'organisation de stages en établissements pour adultes. Dans ce cas, les professionnels des établissements pour enfants ont une connaissance fine du paysage institutionnel. Les retours d'expérience d'anciens usagers aident aussi à affiner cette connaissance. Ainsi, Thomas, ancienne pensionnaire de l'IEM Paul Durand-Viel à Saint-Martin-du-Bec en Seine-Maritime, a été conseillé par un professionnel en fonction de ses attentes. Il voulait, en effet, vivre en milieu urbain :

> *C'est un professionnel de Saint-Martin-du-Bec qui m'avait dit y'a un foyer pour toi, c'est en plein ville et tout. Tu vas y faire un stage et après tu donnes ton avis. Et on m'a rappelé en me disant qu'il y avait une place pour moi si je voulais venir.*

Ce rôle ne semble pas être dévolu à un professionnel particulier. Les éducateurs spécialisés interviennent dans la recherche de stage et aident les jeunes adultes à effectuer les démarches administratives mais d'autres professionnels peuvent aussi conseiller les personnes. Ainsi, Camille à l'IEM Paul Durant-Viel géré par l'APF et Rachid, pensionnaire à l'IEM Madeleine Fockenberghe à Gonesse dans le Val-d'Oise, ont été conseillés par un éducateur spécialisé :

> *A Saint-Martin-du-Bec, j'ai fait un stage ici et après, je suis venue définitivement. Cet établissement, je l'ai connu avec les moniteurs de mon école. Ils m'en ont parlé et m'ont conseillé de faire un stage ici.*

> *C'était un éducateur de suite à Gonesse qui m'en a parlé. J'ai fait la demande avec lui, on a fait le dossier. Gonesse, c'était jusqu'à 20 ans maximum.*

Cependant, d'autres professionnels médicaux ou paramédicaux peuvent aussi intervenir pour conseiller les pensionnaires. C'est le cas pour Pierre qui a été conseillé par le médecin de son IEM :

C'est à Gonesse que le Docteur [nom du médecin] m'avait dit qu'il y avait un établissement à Tremblay-en-France. J'ai bien voulu essayer. Si ça ne m'avait pas plu, je serais pas resté.

Clara, elle, a été aidée par le kinésithérapeute qui exerçait dans son ancien établissement :

A Gonesse, j'étais externe aussi. A l'époque, je rentrais tous les soirs avec un car. A Sarcelles, je ne m'en rappelle plus. Mais bon, j'avais envie de changer donc je suis venue ici. Mais j'ai envie d'être avec mon copain, maintenant. C'est moi qui ai voulu aller ici. C'est un kiné qui connaissait Tremblay, hein. Mais il connaissait l'ancien foyer, hein.

Dans les centres de rééducation aussi, les professionnels ont pour rôle d'aider les personnes dans la construction d'un projet, la présence dans les services de MPR étant par nature, provisoire. Ainsi, en 2009, lors de l'ouverture de la Maison du Buis de Morsent, Mathieu est entré dans cet établissement sur les conseils de professionnels du service de MPR du centre de Saint-André-de-l'Eure :

Avant, il y a trois ans, le centre de Saint-André m'a parlé de cet établissement. Je suis venu pour un stage pour voir si ça marche bien et tout. Et puis, ça allait donc je suis venu ici.

Alain a aussi connu la Maison du Buis de Morsent par le biais de professionnels de Saint-André-de-l'Eure :

Quand j'étais en centre de rééducation à Saint-André-de-l'Eure, ils m'ont fait visiter ici. A Saint-André, ils ont fait la demande d'admission. Moi, j'ai juste donné mon accord. J'ai dit moi ça me dérange pas, si faut passer par là pour sortir de tout ça, moi, je veux bien.

La plupart du temps, la proximité géographique facilite l'interconnaissance. Par exemple, le service de MPR de Saint-André-de-l'Eure et le foyer de vie de Saint-Sébastien-de-Morsent sont distants d'à peine 25 km. Plus généralement, les professionnels ont une meilleure connaissance des établissements situés dans leur région. Le fait de travailler dans des établissements gérés par une même association peut aussi faciliter l'interconnaissance et la collaboration. Par exemple, beaucoup d'enfants ayant séjourné dans des établissements gérés par l'ARIMC sont aujourd'hui dans des établissements pour adultes gérés par l'ARIMC après y avoir effectué un stage.

Les professionnels des MDPH n'ont pas été cités une seule fois par les résidents. Pourtant, une des missions de la MDPH est d'assurer *« l'aide nécessaire à la mise en œuvre des décisions prises par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, l'accompagnement et les médiations que cette mise en œuvre peut requérir »* (art. L. 146-3 du CASF). Les professionnels des associations d'usagers ont aussi été peu cités. Quelques personnes ont sollicité les délégations départementales de l'APF. Par exemple, Pascal a demandé de l'aide à une assistante sociale de l'APF lorsqu'il a recherché un établissement. Habitant alors chez ses parents, c'est le seul professionnel qu'il a rencontré :

> *C'est une assistante sociale de l'APF, elle avait une liste de foyers, j'ai postulé sur plusieurs foyers pour faire des stages au Luzard, à Choisir son Avenir. Elle m'a proposé l'APAJH mais ça ne m'intéressait pas.*

Une personne a aussi été aidée par l'Association française contre les myopathies (AFM). Après avoir fréquenté différents services de plusieurs hôpitaux durant plus de 5 ans, Fatou a été épaulée par l'AFM tant dans ses demandes d'orientation auprès de la MDPH que dans les recherches d'établissement :

> *Comme j'étais à l'hôpital, je n'avais pas de domicile. L'AFM a choisi cet établissement mais moi, n'importe lequel m'allait.*

Les professionnels des établissements semblent être des acteurs majeurs dans la prise de connaissance de l'offre existante tandis que les professionnels des MDPH n'ont pas du tout été sollicités par les résidents rencontrés. Les dispositifs établis par la loi n°2005-102 semblent donc être peu sollicités dans le cadre de la recherche d'un établissement. Les personnes peuvent trouver l'aide nécessaire dans leur entourage et ne pas ressentir le besoin de solliciter un professionnel de la MDPH mais elles peuvent aussi ne pas savoir qu'une des missions de la MDPH est de les aider à mettre en œuvre les décisions de la CDAPH.

8.2.1.1.2 La famille

La famille, que ce soient les parents ou les frères et sœurs – souvent lorsque les parents sont âgés ou décédés – intervient aussi pour aider les personnes handicapées à choisir un établissement. Souvent, la famille sélectionne un établissement et s'occupe aussi de gérer les démarches administratives, avec ou sans le futur résident. Lorsque les personnes ne suivent pas des parcours traditionnels et lorsqu'elles séjournent dans des structures n'étant pas

dédiées à l'accueil de personnes handicapées, l'implication de la famille est d'autant plus grande pour trouver un établissement pour adultes.

Ainsi, la sœur de Firmin l'a aidé à trouver un établissement pour adultes handicapés qui pourrait l'accueillir. Cela lui a permis de quitter l'établissement pour personnes âgées dans lequel il résidait depuis quatre ans :

> *Ma sœur m'a dit tiens il y a un établissement au Havre, c'est pas mal. Elle connaissait quelqu'un qui y était. Elle m'a dit on pourrait aller voir. J'ai dit oui mais j'étais pas tellement pour. J'ai visité d'abord. On m'a dit on prend à l'essai pour voir. J'ai visité à Tôtes aussi mais ça m'intéresse pas. J'étais pas tellement chaud pour y aller. Ca me plaisait pas.*
>
> *C'est ma sœur qui a fait la demande. Je suis venu avec elle et on a fait les dossiers ensemble. J'ai visité, on m'a dit vous réfléchissez et si ça vous intéresse, vous nous dites.*

Lorsqu'il était en établissement pour personnes âgées, la sœur de Norbert est aussi intervenue pour trouver un établissement pour adultes handicapés. Elle a été aidée par une assistante sociale pour effectuer la demande d'admission :

> *C'est ma frangine qui m'a parlé de cet établissement. C'est ma frangine et l'assistante sociale qui ont fait la demande.*

La famille intervient souvent aux côtés de professionnels ou d'amis. Par exemple, à sa sortie d'IEM, Catherine a connu l'établissement par le biais d'amis de ses parents :

> *Et puis, ce sont des amis de mes parents qui ont dit pourquoi n'essayeriez-vous pas de la rapprocher en la mettant à Verneuil. Ils leur ont dit, si vous voulez un centre plus près de chez vous, pourquoi n'essayeriez-vous pas le centre de Verneuil.*

La famille semble être très présente lors de l'entrée en établissement des personnes quel que soit l'âge des futurs résidents. Les professionnels et les familles peuvent être amenés à collaborer pour trouver un établissement correspondant aux besoins des personnes. Les connaissances des professionnels et des familles peuvent être complémentaires. Il y a rarement substitution entre ces deux types d'acteurs. La connaissance que les personnes handicapées ont de l'offre en établissement est donc fortement liée à leur entourage et dépend,

en partie, de leur capacité à mobiliser leur réseau social. Des informations circulent entre les familles, entre les résidents, et entre les professionnels.

8.2.1.2 L'implication de la famille ou une dépossession de la réflexion ?

Parfois, la famille est amenée à jouer un rôle plus important que celui de conseil. Lorsque les personnes handicapées ont des difficultés à prendre une décision, les familles peuvent effectuer les démarches administratives. Dans ce cas, les personnes peuvent avoir l'impression de ne pas avoir été consultées lors de la prise de décision. C'est le cas de Béatrice qui a du mal à se voir comme un acteur du processus de décision :

> *Dans la région, il y a ma sœur, il y a mon père. C'est la famille qui a demandé à ce que je vienne ici en fait.*

Hervé partage la même impression :

> *C'est ma famille qui m'a mis là. C'est ma mère. J'ai fait un stage à Verneuil, j'ai vu la directrice, elle m'a demandé si je voulais faire un stage à Verneuil, j'ai dit oui et voilà.*

Il a pourtant effectué un stage dans son établissement et a accepté d'y entrer. Il a donc été associé à l'entrée en établissement. Ce ressenti semble particulièrement vif auprès des personnes ayant des difficultés à s'exprimer et à argumenter[245]. Cela relève en partie du registre de la « remise de soi » (Bourdieu, 1979).

Dans d'autres cas, lorsque les parents ne voient pas de solution d'hébergement offerte à leurs enfants et lorsqu'ils portent le projet de création d'un établissement, il est alors difficile pour les enfants de se positionner. Quand les parents se lancent dans la construction d'un établissement, ils ont la volonté de répondre aux besoins de leur enfant et ils devancent souvent les questionnements de ces derniers.
Parfois, les souhaits des enfants et des parents semblent converger. C'est le cas de Jean à Saint-Sébastien-de-Morsent :

> *Cet établissement a été construit par une association de parents. J'ai entendu qu'un établissement s'ouvrait. Mes parents faisaient partie de l'association, ils ont participé à la construction de l'établissement alors j'ai fait tout mon possible pour venir ici. Quand j'ai fait mon stage, le foyer, il était plein encore, j'ai attendu longtemps pour venir ici.*

[245] Consulter le chapitre méthodologique pour plus de détails sur les troubles associés à la déficience motrice.

Comme mes parents ont participé à la construction, ils avaient envie que j'y aille mais moi aussi, j'avais envie d'y aller !

Dans d'autres cas, les résidents s'interrogent plus sur leur propre envie et sont moins affirmatifs sur le fait d'avoir choisi leur établissement. Les parents, en ayant devancé les questionnements de leurs enfants, ont fortement orienté leurs processus de décision. C'est le cas de Tanguy à Passeraile :

Comment as-tu connu cet établissement ?

Vu que mon père était un des membres fondateurs et qu'il faisait partie du groupe de parents qui a créé l'établissement, c'était facile. En fait, je ne l'ai pas choisi. En gros, ça m'est tombé tout cuit dans le bec.

Et c'est positif pour toi, ou pas?

Positif, oui et non. J'ai envie de te dire que c'est du 50-50. On a eu peut-être tort de ne pas regarder ce qui se faisait ailleurs. (…) Je ne me suis pas vraiment posé la question, je n'ai pas vraiment réfléchi, je suis allé directement ici. Si tu veux, c'était entendu pour moi que j'allais y aller depuis pas mal d'années. J'ai choisi la solution de facilité, tu vois.

Souvent les enfants sont encore en établissement pour enfants lorsque le projet est lancé. Lorsqu'ils grandissent, il leur est alors difficile d'effectuer leur propre cheminement intellectuel et de se détacher de leurs parents. Cependant, Tanguy considère tout de même qu'il a effectué un choix en allant à Passeraile :

Oui, si quelque part, j'ai choisi Passeraile parce que j'ai accepté d'y aller. J'aurai pu dire non. Là, j'allais en terrain connu avec des gens que je connaissais. J'ai choisi la solution de facilité. C'était facile, c'est nos parents qui ont créé le centre, il y avait les amis que je connaissais. Je n'ai pas cherché à savoir s'il y avait d'autres centres. C'était mon premier centre de vie.

Florent reconnaît aussi ne pas avoir préparé son entrée en établissement et ne semble pas avoir pris le temps de « construire son choix résidentiel » (Authier *et al*., 2010) :

C'est le premier établissement dans lequel je suis allé, ici. A l'époque, c'était pas… ça n'a pas été un vrai choix de venir ici. A l'époque, je venais de finir mon bac pro et… c'était ou je venais ici ou je restais chez moi à je ne sais pas trop quoi faire… Et du coup, bah, je suis venu ici. Je ne me souviens pas qu'avec ma mère, j'ai vraiment eu une discussion pour vraiment être d'accord… si tu veux, c'était un choix par défaut. En plus, vu que ma place

était réservée d'avance à Passeraile parce que mon père était l'un des fondateurs de Passeraile. Bah du coup… Et franchement, jusqu'au lendemain de mon bac, j'étais à fond dans les études et j'ai pas réfléchi à l'après. Et ça c'est fait comme ça. Après, c'est ma vision des choses, hein…

Florent n'a pas l'impression d'avoir été impliqué dans la décision. La préparation de son entrée en établissement ne lui a pas semblé nécessaire car il était alors absorbé par sa scolarité. Ses parents ont porté son projet et après avoir passé son baccalauréat, Florent s'est retrouvé avec cette solution préparée pour lui. Ce manque d'investissement de la part de Florent relève tant de ses parents qui ont semblé de pas l'avoir associé à la recherche de places en établissement et à la construction d'un nouvel établissement que de la part de Florent qui s'est totalement désintéressé de la question. Son père a devancé ses besoins et ses questionnements :

A l'époque… mon père a fait les premières réunions et tout ça… Mais il faisait ça un peu dans son coin… Et je ne crois pas que ça soit lui qui m'en ait parlé en premier. Je ne me rappelle pas. Donc mon père faisait partie de l'association, je savais qu'il y avait un projet en cours mais ça ne m'intéressait pas trop… Moi, à l'époque, j'étais dans les études à fond, je ne faisais que mes devoirs et tout ça… Et puis, j'ai entendu parler de l'établissement. Et ça c'est fait comme ça… Pour moi, vraiment, je n'ai pas fait un choix. Pour moi, il n'y avait pas 3000 solutions. C'était ou ça ou rester chez mes parents. Je ne savais même pas comment ça marchait un établissement, qu'est ce qui… Au début, je débarquais complètement…

Enfin, c'était pas vraiment une décision de venir ici. Pour moi, ça c'est fait parce que mes parents m'ont dit que ça serait bien et que je pourrais faire ce que je voudrais après. Pour moi, c'était surtout un moyen de quitter la maison familiale, quoi.

Florent décrit bien ce décalage entre ses préoccupations et celles de ses parents. Dans le cas de Florent, son mûrissement personnel n'a pas concordé avec la réalité du passage à l'établissement pour adultes.

Le rôle des parents sur la prise en charge institutionnelle des enfants (Eideliman, 2008) se prolonge à l'âge adulte. Les parents peuvent intervenir dans le processus de décision de leur enfant en sélectionnant un ou des établissements qu'ils jugent correspondre à ses besoins. Ils interviennent aussi, plus rarement, en participant à la construction d'un établissement pour adultes et en y assurant une place à leur enfant. Dans ce cas, le but premier des parents n'est

généralement pas de se substituer à la décision des enfants mais de leur proposer une solution, un choix possible.

Les compétences et les savoirs des professionnels et des familles qui jouent le rôle d' « initiés » au sens de Goffman (1975) semblent se compléter.

8.2.2 Une évocation des autres établissements révélant des critères d'élimination

Souvent, les personnes connaissent d'autres établissements. En fonction de leur parcours, leur degré de connaissance diffère. Plusieurs des personnes rencontrées ont vécu temporairement dans d'autres établissements lors de stages ou d'échanges. D'autres ont vécu plusieurs années dans des établissements tandis qu'inversement, certains n'ont effectué qu'une visite de quelques heures. Cette connaissance des autres établissements, quel qu'elle soit, a permis à plusieurs personnes de prendre conscience de critères non de sélection mais d'élimination dans le choix de leur trajectoire résidentielle. Les décisions des personnes matérialisent des préférences individuelles ; ces préférences semblent plus servir à écarter des établissements qu'à amener à un choix positif. L'évocation des autres établissements de la part des personnes met aussi à jour certains éléments qui n'avaient pas été énoncés auparavant. En effet, certains aspects, comme la réputation d'un établissement ou l'impression ressentie lors d'une visite, relèvent plus de la dimension subjective et n'avaient pas été spontanément évoqués parmi les critères de choix.

8.2.2.1 Une attention à l'environnement résidentiel renforcée

L'environnement résidentiel a été évoqué comme étant un critère de sélection uniquement par les personnes vivant à Paris et à Evreux. Cependant, lorsqu'ils évoquent les autres établissements connus, d'autres résidents sont attentifs à l'environnement résidentiel et critiquent la localisation des établissements isolés et non accessibles en transports en commun. Ces résidents vivent à Evreux et à Paris mais aussi dans des communes de plus petite taille.

Pour les résidents de Haute-Normandie, la question des transports en commun a été peu évoquée. C'est surtout l'isolement de certains établissements qui a été critiqué. Par exemple, Lucie qui réside dans la Maison du Buis de Morsent critique Saint-Ouen-d'Attez, une

commune de moins de 300 habitants et n'ayant pas de commerces, qu'elle considère comme trop isolée :

> *Saint-Ouen, c'est pourri, c'est paumé, il y a pas de coin pour sortir. Ici, c'est mieux.*

A Saint-Sébastien-de-Morsent, Lucie peut accéder avec l'aide d'un professionnel à quelques commerces de proximités (boulangerie, coiffeur, bar, marchand de journaux, supérette) tandis qu'à Saint-Ouen-d'Attez, les résidents n'ont pas cette possibilité. Ils doivent utiliser le véhicule de l'établissement pour le moindre déplacement. Dans la même logique, Kévin qui réside à Evreux critique la commune de Saint-Sébastien-de-Morsent qui lui semble isolée par rapport à Evreux :

> *Saint-Sé, j'ai été le voir avec des collègues. Ça me correspondrait pas. A Saint-Sébastien, c'est pas la ville, quoi ; On peut vraiment pas... Il faut prendre un camion dès qu'on veut bouger. Faut toujours demander à quelqu'un.*

Un autre résident d'Evreux partage l'avis de Kévin sur la situation de la Maison du Buis de Morsent. Il est aussi très critique vis-à-vis de Tôtes qui comprend pourtant plusieurs commerces :

> *Je suis allée à Saint-Sébastien pour leur rendre visite. (…) L'emplacement, il est pas terrible non plus.*
>
> *Tôtes, ils sont mal placés quand même. Tu fais quoi à part rouler dans la vie, là-bas ? (rires)*

Les exigences vis-à-vis de l'environnement résidentiel varient en fonction des personnes. Pour certains, l'accès à quelques commerces de proximité est satisfaisant tandis que d'autres recherchent des infrastructures intermédiaires.

En Ile-de-France, les résidents critiquent aussi la localisation d'établissements isolés. Pierre, un résident du FAM du Vert-Galant à Tremblay-en-France, critique la localisation des établissements de Passeraile et de la Ferme du Château situés dans la grande banlieue qui sont, selon lui, trop isolés :

> *Le foyer Passeraile, j'ai déjà été pour faire de la boccia, j'ai trouvé que c'était trop retiré. Maintenant, c'est mon avis, hein.*
>
> *J'ai déjà été en visite à Menucourt mais c'est un peu pareil, c'est retiré à la campagne. Je suis un homme de la ville, moi (rires). Moi, je ne voudrais pas aller à la Ferme du Château parce que je crois que je ne saurais pas quoi faire.*

Marianne qui vit à Passeraile partage le même avis et lorsqu'elle compare les établissements de Magny-le-Hongre et de Tremblay-en-France, elle préfère la localisation du second :

> *Par contre, c'est bien, Tremblay, c'est pas paumé, c'est en plein centre.*

Pour Pauline qui vit à Noisy-le-Grand, le fait de ne pas être accessible en transport en commun est rédhibitoire :

> *J'ai fait un stage à Menucourt aussi, la même association ARIMC. C'était pas mal mais c'était dans le bled, un petit village, il fallait une voiture. C'était en campagne, je pense pas que ça m'aurait plu. C'était trop à la campagne (…) Le village n'était pas perdu mais moins pratique et agréable qu'ici.*

Patrice et Jacques vivant respectivement au foyer du Maine et au foyer Choisir son Avenir émettent le même jugement sur Menucourt :

> *Menucourt, c'est trop la cambrousse et puis vraiment, il n'y a rien autour quoi. (…) Combs la ville c'est trop la campagne.*

> *Menucourt, c'est la cambrousse, il n'y a rien. Moi, je ne suis pas fait pour la cambrousse.*

La commune de Menucourt est donc jugée par beaucoup de Franciliens très isolée tandis qu'elle compte plusieurs commerces.

La question de l'accessibilité des établissements via les transports en commun est régulièrement énoncée par les résidents. Les établissements uniquement desservis par la PAM leur semblent souvent isolés. La seule présence de commerces de proximité paraît à beaucoup de franciliens insuffisante. C'est le cas de Pauline :

> *Joinville-le-Pont, là, l'établissement était super, le centre-ville était à côté mais pour aller dans les centres commerciaux, il fallait prendre le PAM pour aller à Créteil*[246]*. Il y avait rien, une route à deux voies, quelques petits commerçants, et puis voilà, c'était pas pratique. Sinon, il fallait aller à côté mais c'était pas évident niveau accessibilité.*

Le besoin d'être dans un quartier animé et commerçant à proximité de transports en commun est essentiel pour Pauline.

[246] Pauline évoque le centre commercial régional Créteil Soleil qui abrite plus de 200 commerces.

Des résidents font aussi attention à l'atmosphère du quartier, à sa fréquentation et à son image. Ainsi, le quartier de la résidence Bernard Palissy à Joinville-le-Pont convient à Pauline tandis qu'elle critique vivement le quartier du foyer Pierre Floucault à Meaux :

> *[A Joinville-le-Pont] c'était un quartier assez aisé, les gens étaient sympas mais après… par contre, j'ai fait un autre établissement, ça m'a plu mais je me suis sentie hors France. C'était à l'APF de Meaux dans un quartier assez musulman avec des femmes un peu… j'avais une bonne rééducation mais là, c'est pareil avec le fauteuil, pour aller à Leclerc, il fallait que je fasse au moins un kilomètre. Il y a des petits commerçants à côté mais ma mère, elle a pas trouvé ça bien fréquenté. Et puis, l'établissement allait déménager. A Meaux, j'étais sur le point d'être admise mais j'ai refusé, c'était pas très bien fréquenté. Le plus pratique, c'est quand même Paris.*

Les franciliens semblent plus attentifs à la présence de transports en commun et de commerces intermédiaires à proximité de leur établissement.

Les résidents ont donc des demandes différentes. Certains sont attentifs à la présence de commerces de proximité, d'autres à la présence de transports en commun, d'autres à l'ambiance du quartier. Souvent les personnes critiquent les établissements isolés loin des commerces ou des transports. Mais certains apprécient le fait d'être loin d'un grand centre urbain. C'est le cas de Léa qui réside à l'établissement Chantecler à Imbleville :

> *Moi, j'aime bien l'établissement où il est. Moi, je préfère un établissement à la campagne plutôt qu'en centre-ville. Moi, j'aime bien la campagne. Au Havre, j'aimais pas le quartier.*

La plupart des personnes recherche la présence de commerces et de transports en commun. Le milieu urbain semble être favorisé. La question de la mobilité et des moyens de transport (à pied, avec le véhicule de l'établissement, avec un transporteur spécialisé ou en transport en commun) est régulièrement revenue dans les entretiens. L'accès aux transports en commun facilite fortement l'accès à diverses activités de loisirs et en ce sens favorise la participation sociale.

8.2.2.2 Des exigences variées concernant les projets d'établissement

Le projet d'établissement est aussi évoqué par les résidents. Ici, les attentes des personnes sont extrêmement variées tant au niveau de la quantité et de la fréquence des activités proposées par l'établissement que sur l'organisation de la vie quotidienne.

Ainsi, Marianne, une résidente de Passeraile, et Nadège, une résidente du Vert-Galant, ont effectué un échange et elles sont toutes les deux très critiques sur le fonctionnement de l'établissement dans lequel elles ne résident pas. Nadège aime donc le fonctionnement que Marianne critique et inversement, Marianne aime le fonctionnement que Nadège critique. Ainsi, Marianne critique le trop grand nombre d'activités proposées au sein du FAM du Vert-Galant :

> *J'ai fait un échange avec Tremblay. J'ai trouvé que contrairement à ici, ici on nous laisse à fond nous prendre en main, gérer nos propres activités. J'ai trouvé qu'à Tremblay, il y avait trop d'activités proposées, on était trop occupé, on nous laissait pas gérer notre vie nous-même. Ce qui m'a manqué, c'est de prendre des responsabilités. Après, j'aime bien faire des échanges, ça me montre comment ça se passe ailleurs.*

La gestion, l'organisation et l'autonomie laissée aux résidents semblent primordiaux dans les choix de Marianne. Louise qui réside aussi à Passeraile partage l'avis de Marianne sur le FAM du Vert-Galant. Elle reconnaît aussi que ce fonctionnement peut répondre aux attentes d'autres résidents :

> *J'ai fait un échange au foyer de Tremblay-en-France. Ça va, il y a plein d'activités là-bas mais je trouve qu'ils nous infantilisent un peu trop. Perso, au niveau des activités, je trouve ça bien mais je trouve que c'est trop infantilisant. Ici, on a quand même beaucoup plus de liberté qu'au foyer du Vert-Galant. Au foyer du Vert-Galant, par exemple, tu ne peux pas manger seul, tu n'as pas la liberté qu'on a à Passeraile. Mais globalement, il est pas mal, je le conseillerais à d'autres amis qui s'ennuient ici. Je leur dis fais ta demande au Vert-Galant, tu ne vas pas t'ennuyer, hein ! Avec toutes les activités.*

Patrice vivant au foyer du Maine à Paris, est aussi attentif à l'organisation des établissements. Comme Louise, il accorde une grande importance à la « liberté » que l'établissement laisse aux résidents :

> *[A Pantin], le règlement, c'est tac tac tac. Moi, j'aime ma liberté. A Pantin, c'était pénible. Il faut toujours demander l'autorisation pour ceci pour cela. Tac tac des horaires fixes. J'y suis allé au foyer Pierre Floucault. C'était bien. Les gens peuvent sortir comme ils veulent.*

Nadège, qui réside au FAM du Vert-Galant, tient un discours inverse et critique le manque d'activités à Passeraile :

Oui mais moi, je veux bien être responsable mais si c'est pour écrire sur une feuille combien vous êtes, à combien vous partez… A Passeraile, ils ont beaucoup moins d'activités régulières qu'ici. J'ai été choquée qu'ils aient moins d'activités.

Les attentes des résidents varient en fonction de leur profil. Les différences d'organisation entre établissement répondent à la diversité des besoins des personnes.

La plupart des résidents connaissent les autres établissements après y avoir séjourné durant quelques semaines lors de stages ou d'échanges ou après y avoir effectué une visite. Il ne leur est donc pas toujours aisé de saisir les particularités des établissements, leurs modes de fonctionnement et d'organisation.

8.2.2.3 Une attention à l'architecture renouvelée

L'architecture est aussi évoquée par des résidents autres que ceux des foyers de l'ANPIHM. Les établissements constitués d'appartements semblent attractifs mais la taille des chambres, la possibilité d'avoir un coin cuisine dans son studio, la domotique ou le degré d'adaptation des locaux sont aussi évoqués. Les résidents de Passeraile sont particulièrement sensibles à cet aspect et se sont particulièrement exprimé à ce sujet.

Plusieurs résidents de Passeraile semblent vouloir vivre dans les établissements gérés par l'ANPIHM ainsi que dans les appartements de Combs-la-Ville. Le fait d'être en appartement correspond au projet de plusieurs d'entre eux. Cela correspond pour eux à une prochaine étape dans leur apprentissage de l'autonomie. Ainsi, pour Marianne qui réside à Passeraile, les différents établissements constitués d'appartements correspondent à son projet d'autonomie :

Après, j'aimerais bien aller dans les foyers appartements par rapport à mon projet. Donc Noisy-le-Grand et Noisiel pour les appartements. Après Pont de Flandre parce que c'est des appartements aussi. Comme c'est mon projet…

Louise, une autre résidente de Passeraile, aimerait aussi vivre en appartement :

Combs-la-Ville, avec les appartements, c'est celui qui me correspond le mieux je pense. Par rapport au projet.

D'autres personnes évoquent plus la taille des chambres ou des studios, la présence de cuisine et de plaques électriques au sein des studios. Ainsi, Florent, un autre résident de Passeraile, critique tous les établissements qu'il a visités :

Meaux, c'est lamentable. Je suis rentré dedans et rien qu'au niveau des locaux… vraiment, c'est… Au niveau de l'architecture, ça craint… Et puis le quartier… Il n'y a pas trop de quartier à côté, je crois. C'est assez isolé. Mais c'est surtout les locaux. Je suis rentré là-dedans et ça m'a traumatisé. C'était une période où je me disais que Passeraile, ce n'est pas formidable mais je suis rentré là-dedans et j'ai changé d'avis.

Le Luzard, c'est pareil… quand tu vois les salles de bain…

Quand tu vois les locaux qu'on a à Passeraile, tu te dis bah c'est bien mais ça n'a rien d'extraordinaire… Et en fait, quand tu vas ailleurs, c'est encore pire ailleurs. Et ça, c'est désespérant. Je ne comprends pas comment on peut laisser des locaux comme ça, comme le foyer Floucault par exemple, et comment les gens peuvent être bien…Moi quand j'y vais, je suis choqué. A Pantin, j'ai visité un peu aussi… C'est la même chose que pour les autres structures…

Je veux vivre ici. Les autres structures que j'ai visitées, c'est pas possible, hein. Il faudrait me droguer pour que j'y aille !

Florent est donc très critique vis-à-vis de l'architecture et, plus généralement, vis-à-vis de l'état des locaux des autres établissements qu'il a visités. Cependant, tous les établissements qu'il cite sont en travaux[247]. Tanguy fait le même constat que Florent et la visite d'autres établissements lui a fait prendre conscience de l'importance qu'il accordait aux caractéristiques architecturales des établissements :

Mais quelque part, ici même si on râle. Moi, j'ai fait quand même certains centres et quelque part, on est quand même bien lotis ici. Et pourtant, on râle. Même au niveau des apparts, de l'architecture, de l'adaptation, on est bien installé.

L'établissement Passeraile est beaucoup plus récent que la plupart des autres établissements franciliens. La domotique est donc plus moderne et a été intégrée à la construction de l'établissement. Les locaux n'ont pas encore subi l'usure du temps. Patrice fait aussi attention à la taille des chambres :

Joinville-le-Pont, j'y suis allé. Là, c'est bien. On a des grandes chambres plus grandes qu'ici.

[247] L'établissement de Meaux a été reconstruit sur un nouvel emplacement, l'établissement de Pantin est en cours de rénovation, en 2012, tandis que certains appartements de l'établissement le Luzard ont été rénovés.

La résidence Bernard Palissy à Joinville-le-Pont est aussi récente. Des réflexions avaient déjà été entamées sur les normes architecturales et les exigences n'étaient plus les mêmes que dans les années 1970 et 1980.

8.2.2.4 La recherche de l'entre-soi

Un autre critère qui est apparu en filigrane est celui de la population des établissements. La moyenne d'âge et le type de déficience (avec ou sans déficience associée) font ainsi l'objet d'une attention particulière lors des visites ou des stages. Par exemple, Lucie, à sa sortie d'établissement pour enfants, souhaitait être avec une population de son âge. Elle a éliminé certains établissements du fait de la moyenne d'âge trop élevée des autres résidents :

> *J'ai fait un stage à Saint-Ouen-d'Attez mais ça m'a pas plu, ils étaient pas de mon âge, ils étaient plus vieux. Moi, j'avais 18 ans. Le lieu, ça allait mais… c'est leur âge qui me plaisait pas.*

Inversement, Maurice a éliminé les établissements dans lesquels les résidents lui semblaient trop jeunes :

> *Je ne connais que Val-de-Saâne en Normandie. Je voulais pas aller à Val-de-Saâne parce qu'il y a que des jeunes là-bas.*

Dans les deux cas, Maurice et Lucie souhaitent vivre avec des résidents ayant leur âge.

D'autres résidents sont attentifs à la déficience des populations accueillies dans les établissements. Ils ont alors éliminé les établissements accueillant des personnes ayant une déficience motrice avec des troubles associés :

> *Le FAM du Vert-Galant je connais, c'est la même association qui gérait l'établissement où j'étais. J'y suis allé en vacances. Bof. C'est des cas lourds. La Ferme du Château, j'ai été faire une visite. Passeraile aussi, je connais, j'y suis allé. C'est des polyhandicapés. Et puis, ils sont trop nombreux.*

Dans un premier temps, le type de population accueillie n'était pas apparu comme un critère de sélection. Cependant, certaines personnes ont éliminé certains établissements, lorsqu'elles ont fait leur demande d'admission, du fait des publics qui y étaient présents.

La connaissance d'autres établissements, que ce soit concrètement ou par les discours de pairs, semble amener les résidents à se réfréner sur les critiques qu'ils auraient spontanément.

L’évocation d’autres établissements semble être révélatrice de stratégies résidentielles. Il est frappant de voir que certains établissements sont méconnus de presque toutes les personnes interrogées. En Ile-de-France, l’Atelier Club Choisir son Avenir et le foyer Jacques Cœur ont été très rarement cités tandis qu’en Haute-Normandie, le foyer Handas à Rouen n’a quasiment pas été évoqué. Cela traduit l’isolement social de ces structures, échangeant probablement peu avec les autres professionnels. Les deux MAS franciliennes sont aussi méconnues de tous les résidents rencontrés. Bien qu’étant situé à proximité d’autres établissements, la MAS Alexandre Glasberg à Montreuil n’a été évoquée par aucun résident. Cela peut s’expliquer par un isolement de la part de l’association qui n’est pas spécialisée dans le handicap comme par une réelle différence de public entre les foyers de vie et les FAM d’une part et les MAS d’autre part.

Conclusion

Les personnes rencontrées n'ont pas toutes les mêmes degrés de connaissance de l'offre. Cependant, la majorité d'entre elles semble avoir conscience des spécificités des politiques associatives, des différences d'environnement résidentiel et de l'impact que ceux-ci peuvent avoir sur leur mobilité quotidienne et sur leur participation sociale. Le degré d'attention portée à ces critères varie en fonction du profil, de l'expérience et des aspirations des personnes. Cependant, un certain nombre de contraintes, notamment la faiblesse de l'offre, pèsent sur les personnes et limitent leurs marges de décision et d'action. Les personnes effectuent pour autant un choix résidentiel[248] même si elles ne l'identifient pas ainsi.

De nombreux travaux ont montré l'importance de la famille dans les parcours des personnes (Bonvalet, 2010; Gotman, 1999) ainsi que la complexité des choix résidentiels (Arbonville & Brun, 2002) mais ces éléments semblent décuplés dans le cas des personnes handicapées en établissement. La proximité familiale a été un élément prépondérant pour la plupart des personnes interrogées. L'environnement résidentiel en milieu urbain dans un quartier commerçant à proximité de transports en commun accessibles semble aussi avoir particulièrement primé. En fonction de leur profil, les personnes ont aussi été attentives à d'autres critères comme les caractéristiques architecturales, les projets d'établissement ou le profil des autres résidents mais la nature et le degré de leurs exigences varient. Les logiques économiques, d'ascension ou de reproduction sociale (Debroux, 2011), n'entrent pas en compte.

Une fois l'établissement intégré, qu'il ait été choisi ou non, il est intéressant d'analyser la façon dont les personnes s'approprient l'établissement et leur quartier. Les résidents des structures dont la localisation semble *a priori* favorable à une participation sociale ont-ils une mobilité quotidienne plus importante que les autres résidents ?

[248] Pour qu'il y ait choix, plusieurs options doivent être envisageables et les individus doivent être en mesure d'exprimer les raisons qui les ont amenés à prendre telle décision (Grafmeyer, 2010).

Chapitre 9 Insertion territoriale des établissements et mobilités quotidiennes des résidents : un révélateur de la participation sociale ?

La loi n°2002-2 met l'usager au centre du dispositif des établissements médico-sociaux. Ceux-ci doivent garantir à toute personne accueillie l'exercice des droits et libertés individuels, notamment la citoyenneté ; ils ont, entre autres, une mission d'accompagnement à la vie sociale. La création d'instances au sein de l'établissement telles que le conseil de la vie sociale (CVS) et d'outils tels que le livret d'accueil, le règlement d'établissement ou le projet d'établissement permet bien aux usagers de participer à la vie de l'établissement. Cependant, la loi est beaucoup moins disserte sur les obligations de l'établissement envers les personnes dans le cadre de l'accompagnement à la participation à la vie en société.

La façon dont les établissements s'insèrent sur leur territoire d'accueil ainsi que les relations entretenues avec les autres acteurs du territoire indiquent en partie les possibilités offertes aux résidents par les établissements pour participer à la vie en société tandis que la mobilité quotidienne des personnes et leurs pratiques territoriales renseignent sur le degré et les formes de participation de celles-ci au méso-environnement (Fougeyrollas, 2004). Cependant, la mobilité ne favorise pas systématiquement les rapports sociaux et la cohésion sociale, elle peut aussi consister en une coexistence d'individus (Augé, 1992).

De nombreuses études ont souligné le rôle de la voiture personnelle (Cholez *et al*., 2005; Lord & Després, 2011; Mignot, 2004) ainsi que le rôle structurant du travail (Hervouet, 2007; E. Le Breton, 2005) dans la mobilité quotidienne de la population générale, mais aussi dans l'insertion sociale (OCDE, 2007). Les mobilités des résidents des foyers de vie, MAS et FAM sont donc particulières à plusieurs égards : aucune des personnes rencontrées ne conduisait et seule une personne effectuait une activité professionnelle qui nécessitait des déplacements quotidiens. Le rôle de l'établissement est, dans ce contexte, d'autant plus important pour assurer la participation des personnes à la vie en société.

Dans ce chapitre, seules la mobilité et les pratiques spatiales liées aux loisirs seront étudiées. La mobilité liée au travail, aux consultations médicales et paramédicales ou aux relations familiales ont chacune leur spécificité qui diffère de la mobilité liée aux loisirs plus centrée sur le lieu de vie. Les formes de participation via internet ne seront pas non plus évoquées. Le but de ce chapitre n'est pas de mesurer la mobilité de façon quantitative mais de comprendre les enjeux de la mobilité quotidienne des personnes vivant en établissement. Les différences

de localisation des structures se répercutent-elles sur le type d'insertion territoriale de ces dernières et sur leur capacité à remplir leurs missions d'accompagnement à la vie sociale ? Quelles stratégies les établissements adoptent-ils ? Quelle forme de mobilité quotidienne est possible pour les personnes ? Quels sont leurs motifs de déplacement ? Quels moyens de transport utilisent-elles ? Enfin, la mobilité développée par les résidents favorise-t-elle la création ou l'entretien de réseaux sociaux ?

Dans une première partie, nous essaierons de comprendre les différents types d'insertion territoriale des établissements et les relations que ceux-ci entretiennent avec leur territoire d'accueil, notamment en ce qui concerne l'organisation des activités de loisirs. Dans une deuxième partie, nous étudierons les différentes formes de mobilité quotidienne des résidents dans le domaine des loisirs en fonction de l'établissement d'accueil. Enfin, dans une troisième partie, nous étudierons les freins à la mobilité des résidents et à la participation dans la vie en société.

9.1 Les établissements : un recours aux ressources territoriales contrasté

La façon dont les établissements prennent en compte les ressources comme les contraintes du territoire révèle en partie leur politique et leur mode d'organisation. La densité des liens établis, officiellement ou non, avec d'autres acteurs du territoire, les différents acteurs et équipements mobilisés témoignent du type d'insertion des établissements. Toutes les structures enquêtées essaient de créer des liens pouvant permettre aux résidents de se créer un réseau social mais elles n'ont pas toutes adopté les mêmes stratégies. Bien que tous les établissements aient une bonne connaissance des possibilités offertes par le territoire et qu'ils aient tous un recours important aux ressources territoriales, ils ont opté pour des logiques différentes concernant l'organisation des activités relevant du domaine des loisirs. Certains établissements privilégient des activités régulières et collectives (9.1.1) tandis que d'autres préfèrent organiser des sorties ponctuelles et parfois individuelles (9.1.2). Ces logiques dépendent des politiques des associations gestionnaires mais elles s'adaptent aussi aux ressources territoriales.

Encadré 1 : Note méthodologique sur la réalisation des figures représentant les activités des établissements

Afin de synthétiser les implications spatiales des différentes activités proposées par les établissements, nous avons réalisé des cercles concentriques représentant différents types d'espace. Le petit cercle délimite l'établissement, le second cercle représente les limites de l'espace accessible à pied, ou en fauteuil, tandis que le troisième cercle circonscrit l'espace accessible en véhicule. Nous avons distingué trois types d'activité : les activités proposées régulièrement par l'établissement, de façon quotidienne ou hebdomadaire ; les activités ponctuelles, proposées sur l'initiative de l'équipe d'animation ou de résidents ; enfin, les activités faisant intervenir une personne n'étant pas membre du personnel de la structure. La fréquence de ce dernier type d'activité est variable. Elle peut être hebdomadaire ou mensuelle. Enfin, nous avons distingué les sorties culturelles, les activités sportives et artistiques, les sorties liées au shopping et les activités appelées « développement personnel ». Ces dernières activités peuvent correspondre à des séances de repérage dans l'espace ou d'apprentissage de l'autonomie, par exemple.

L'ensemble de ces données est issu des entretiens effectués auprès des équipes de direction des établissements. Les renseignements obtenus ont parfois été complétés par des informations mentionnées dans le rapport d'activité des établissements.

Les établissements Les Charmilles et Chantecler gérés par l'ADEPHA sont représentés sur une même figure car ils ont une organisation commune. Il en est de même pour les deux établissements gérés par l'Arche.

9.1.1 Une logique de réseaux dans le cadre de ressources territoriales utilisées majoritairement régulièrement et collectivement

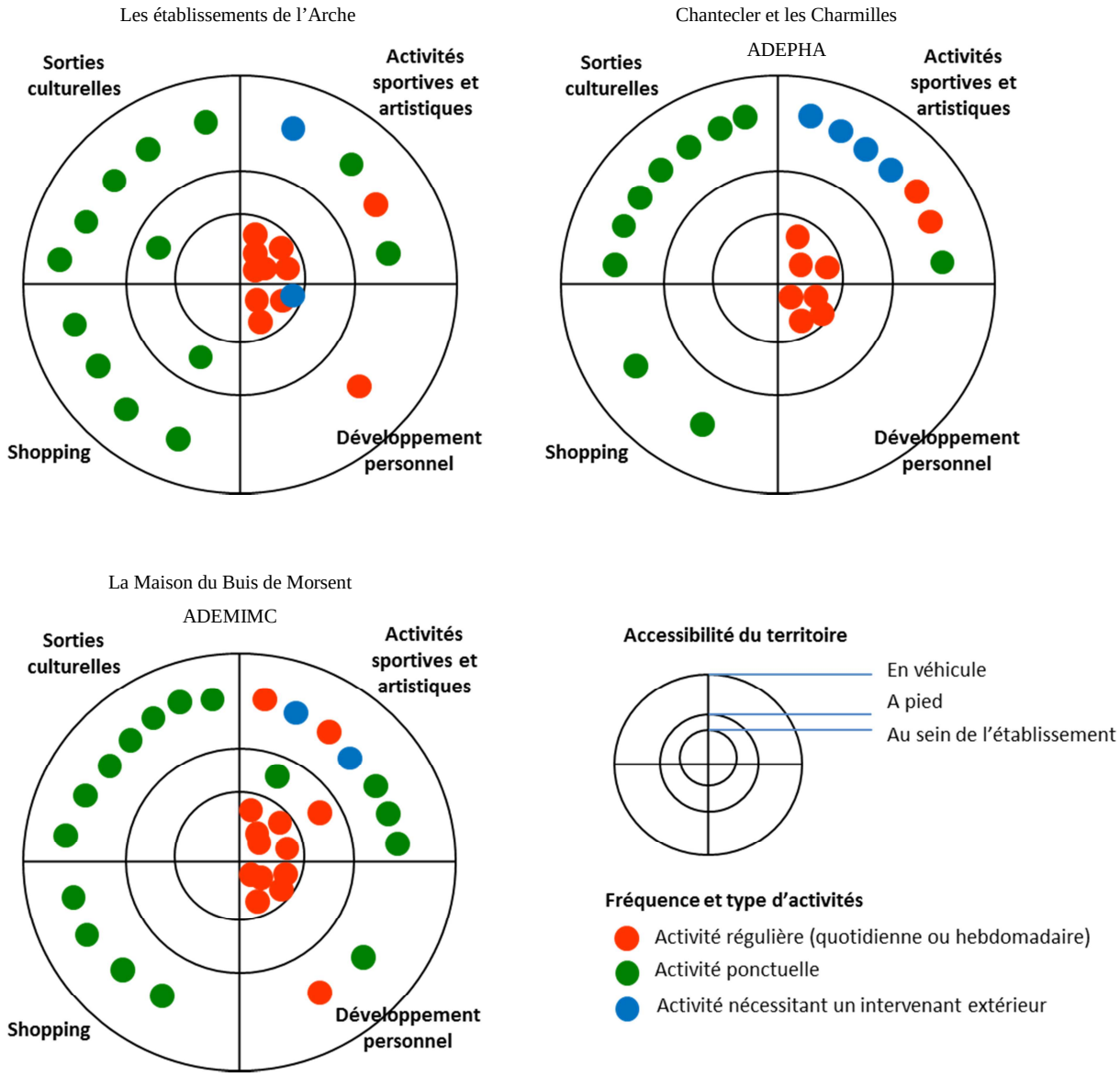
Sur les dix établissements enquêtés[249], six organisent principalement des activités régulières au sein de l'établissement ou sur le territoire d'accueil. En parallèle, des activités ponctuelles sont souvent aussi proposées sur l'initiative de membres du personnel ou suite à la demande de résidents. La plupart des établissements privilégient des sorties collectives en petits groupes. Elles se font en fonction des possibilités offertes sur le territoire d'implantation (équipements disponibles et accessibles, événements organisés, etc.).

9.1.1.1 Une multiplication des relations alternant entre soi et ouverture aux autres

Les établissements gérés par l'ADEPHA, par l'Arche et par l'ADEMIMC, tous situés en Haute-Normandie, ont développé plusieurs partenariats institutionnels, la plupart du temps dans le cadre d'activités régulières. Ces activités sont souvent hebdomadaires et se déroulent toutes les semaines à la même heure et au même endroit. Elles sont alors intégrées dans l'emploi du temps des membres de l'établissement. L'environnement immédiat est peu investi par les établissements et ces derniers font peu appel à des intervenants extérieurs au sein de la structure (Planche 34).

[249] Dans cette première partie de chapitre, les établissements Les Charmilles à Tôtes et Chantecler à Imbleville gérés par l'ADEPHA sont considérés comme un unique établissement car toutes les activités sont organisées en commun et sont ouvertes à l'ensemble des résidents. Il en est de même pour les deux établissements gérés par l'Arche à Verneuil-sur-Avre et Saint-Ouen-d'Attez.

Planche 34 : Des établissements offrant des possibilités d'activités variées dans un périmètre élargi



Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; © Noémie Rapegno

La majorité des activités effectuées à l'extérieur de l'établissement nécessitent l'utilisation d'un véhicule et la mobilisation d'un chauffeur et d'accompagnateurs. Elles peuvent avoir lieu avec l'intervention d'un professionnel extérieur à l'établissement.

9.1.1.1.1 La mobilisation de nombreux équipements

Dans le cas des établissements gérés par l'Arche, de Chantecler et des Charmilles et de la Maison du Buis de Morsent gérés respectivement par l'Arche, l'ADEPHA et l'ADEMIMC (Planche 34), plusieurs activités régulières réalisées à l'extérieur de l'établissement ne permettent pas de tisser un lien social fort, elles sont plus l'occasion de pratiquer une activité

spécifique qu'il n'est pas possible de réaliser au sein de l'établissement. Ces activités mobilisent des équipements et des compétences avant de créer du lien social.

La plupart du temps, les établissements ont dû établir des partenariats avec d'autres structures afin d'avoir accès à des équipements spécifiques ou afin de réserver des équipements sur un créneau horaire particulier. Par exemple, l'Arche et l'ADEMIMC organisent chacun des séances de balnéothérapie qui ont lieu dans d'autres institutions : les résidents de l'Arche se rendent dans une MAS pour adultes polyhandicapés tandis que ceux de l'ADEMIMC vont dans un centre hospitalier. Dans les deux cas, les établissements ont dû passer un accord entre eux. L'ADEMIMC a aussi signé deux conventions, l'une avec la municipalité de Saint-Sébastien-de-Morsent pour disposer du gymnase municipal une fois par semaine, l'autre avec la municipalité d'Evreux pour avoir accès au bassin de la piscine municipale de façon hebdomadaire. Ces collaborations témoignent de l'insertion territoriale des établissements qui ont su créer les partenariats qui leur étaient nécessaires pour mener les activités de leur choix.

Dans d'autres cas, les établissements accèdent à des équipements ouverts au public sans établir de partenariat. Par exemple, dans le cas d'une séance de piscine organisée par l'établissement de l'Arche, les résidents accompagnés de professionnels de l'établissement se rendent à la piscine municipale comme n'importe quel particulier. Cette activité ne mobilise aucun personnel de la piscine, elle ne fait pas appel aux maîtres-nageurs. Lors de cette activité, c'est l'équipement piscine qui est mobilisé. Il en est de même pour les séances de bowling organisées par l'ADEPHA. Aucune action n'a été mise en place pour favoriser l'accès à ces équipements. Elles ne résultent pas d'une collaboration entre les établissements et d'autres acteurs du territoire.

Ce premier type de ressources mobilisées par les établissements, avec ou sans partenariat établi, ne permet pas aux résidents d'établir des liens sociaux. Cela les maintient dans un entre soi[250].

Les établissements organisent aussi des animations qui nécessitent un intervenant extérieur ayant des compétences spécifiques. Lors de séances d'équitation qui sont organisées par l'Arche et par l'ADEPHA, des membres du personnel des centres équestres sont mobilisés pour encadrer ces activités. Il en est de même pour la pratique de la voile qui est proposée par

[250] Ici, l'entre soi n'est pas toujours recherché comme dans les *Gated communities* ou communautés fermées (Callen & Le Goix, 2007; Le Goix, 2001) ou comme dans la grande bourgeoisie (Pinçon & Pinçon-Charlot, 2000). Cependant, l'établissement constitue parfois un espace de sociabilité relativement fermé vis-à-vis de l'extérieur et il peut être difficile pour les résidents porteurs d'un stigmate de se confronter au regard d'autrui (Blanc, 2006) et d'entrer en relation avec un individu « normal » (Goffman, 1975).

l'ADEPHA et qui a lieu dans un centre nautique. Un travail a dû être réalisé en amont entre l'établissement et la structure d'accueil – le centre nautique ou le centre équestre – pour mettre en place ces deux activités. Des liens sont alors créés entre l'établissement et d'autres acteurs du territoire. Dans ce cas, l'entre soi est moindre. Ce type d'activités constitue une première forme d'ouverture à la vie sociale. Le but premier de l'ensemble de ces sorties est la pratique d'une activité de loisirs hors de l'établissement, ce sont des équipements et des compétences qui sont principalement recherchés.

9.1.1.1.2 Une ouverture aux autres de façon collective

Les trois établissements ont aussi la volonté de permettre aux personnes d'élargir leur réseau social. Ils cherchent à engager des partenariats pour permettre aux résidents de sortir de l'établissement et de rencontrer d'autres personnes.

Les établissements ont développé des relations avec d'autres associations appartenant au champ du handicap. Par exemple, l'ADEMIMC a entamé un partenariat avec l'association Eure espoir[251] pour que les résidents fassent de la poterie ou de la cuisine une fois par semaine avec des personnes souffrant de troubles psychiques dans un local à Evreux. L'ADEMIMC et l'Arche ont aussi monté une chorale en commun, les répétitions se font à Saint-Ouen-d'Attez. Cela a permis aux résidents de ces deux centres de faire connaissance. L'ADEPHA invite aussi tous les deux mois un à deux établissements médico-sociaux accueillant des enfants atteints de déficience motrice pour que les enfants découvrent les établissements pour adultes et pour que les résidents puissent garder contact avec leurs anciens éducateurs. Les établissements recherchent donc aussi à faciliter la création ou le maintien d'un réseau social pour les résidents ; dans ce cas, les résidents nouent des liens avec d'autres individus porteurs de stigmate (Goffman, 1975).

Les établissements cherchent aussi à favoriser la participation sociale des résidents en privilégiant la venue d'intervenants extérieurs, en participant à des animations déjà existantes sur le territoire ou en créant des partenariats et des rencontres avec d'autres institutions n'appartenant pas au secteur médico-social.
Ainsi, quelques résidents de l'ADEPHA font du foot-fauteuil à Rouen dans un club Handisport avec d'autres personnes handicapées vivant à domicile ou dans d'autres

[251] L'association Eure espoir est affiliée à L'Union nationale des amis et familles de malades psychiques (UNAFAM).

établissements. L'ADEPHA a aussi organisé une activité avec des personnes n'appartenant pas au secteur médico-social : huit résidents ont rejoint un groupe de théâtre amateur à quelques kilomètres de l'établissement. Plusieurs résidents des Charmilles géré par l'ADEMIMC ont intégré le groupe informatique destiné aux habitants de Tôtes à la Maison des associations sociales et culturelles (MASC).

Les trois établissements ont aussi créé des partenariats avec d'autres acteurs du territoire dans le cadre de projets ponctuels impliquant des résidents et d'autres personnes. Ils sont l'occasion pour les résidents de faire connaissance avec des habitants de leur commune. Des résidents de l'ADEPHA et de l'ADEMIMC interviennent dans des établissements scolaires pour que les élèves puissent appréhender le handicap. L'ADEPHA a créé directement un partenariat avec une classe d'école maternelle de Tôtes. Cela se traduit par plusieurs visites au cours de l'année entre l'école et les Charmilles, notamment pour la galette des rois ou la fin de l'année scolaire. Lors de ces rencontres, les résidents nouent des liens affectifs individuels avec les enfants. Un résident des Charmilles témoigne :

> *On fait un projet avec une école. Moi, je suis plus avec les petits. Moi, ça me dérange pas. Je suis plus sorties que rester enfermé. Les petits, je m'en occupe comme si c'étaient mes petits frères et sœurs. Le partenariat, je l'ai fait l'année dernière et je le refais l'année prochaine normalement. C'est une école à Tôtes. Moi, ça me tient à cœur. J'avais présenté mon fauteuil aux enfants.*

L'ADEMIMC est en relation avec une association d'un collège. Dans ce cadre, des résidents vont dans un collège dans le but de faire appréhender le handicap. L'Arche travaille aussi régulièrement avec la Maison des jeunes et de la culture (MJC) sur de petits projets comme un atelier percussions par exemple.

Seuls les établissements de l'Arche ont mis en place des activités avec des professionnels extérieurs à l'établissement. Un sophrologue vient tous les quinze jours, un ludothécaire vient une fois par mois et un chef de chœur anime la chorale une fois par mois. A la Maison du Buis de Morsent, un bénévole s'associe régulièrement aux activités organisées.

Cependant, lorsqu'ils établissent différents partenariats, les établissements sont dépendants des ressources territoriales et de l'offre présente sur le territoire. Par exemple, à Verneuil-sur-Avre, des cours de peinture avaient été engagés avec un artiste peintre mais ceux-ci ont été arrêtés suite au déménagement de ce dernier. L'établissement a cherché à remplacer cette personne sans y parvenir. Un instituteur à la retraite venait bénévolement pour aider des

résidents à intégrer des notions de base en français et suite à son départ, ce sont des professionnels de l'établissement qui ont dû reprendre cette activité car aucune ressource extérieure à l'établissement n'a été trouvée pour continuer cet accompagnement. Les établissements sont donc fortement dépendants des autres acteurs présents sur le territoire.

L'ensemble de ces activités permet aux résidents de rencontrer de nouvelles personnes. Les établissements n'ont pas toutes les mêmes stratégies pour créer du lien social, ils doivent aussi tenir compte des possibilités de collaboration offertes sur leur territoire d'accueil. Cela nécessite une connaissance pointue des autres acteurs du territoire et des partenaires potentiels.

9.1.1.1.3 L'accompagnement vers des loisirs individuels

De façon moins systématique, les établissements de l'Arche, de l'ADEPHA et de l'ADEMIMC, essaient aussi de favoriser la participation sociale des résidents au niveau individuel en organisant pour les personnes demandeuses des activités régulières individuelles. Dans ce cas, les établissements interviennent souvent lors de la prise de contact avec les autres acteurs ou dans l'organisation des transports.

Cependant, cela n'est pas toujours simple à organiser et seuls les projets de résidents particulièrement motivés aboutissent. Par exemple, tous les quinze jours, une résidente de Verneuil-sur-Avre lit des contes à d'autres résidents d'une MAS pour personnes polyhandicapées[252]. C'est l'établissement de Verneuil-sur-Avre qui organise le transport de cette personne.

A l'Arche, un résident fait du basket-fauteuil à Evreux. L'établissement l'accompagne avec d'autres résidents qui ont leur séance d'orthophonie à la même heure et le résident revient seul en taxi. Cela est possible car il n'a pas besoin d'aide pour effectuer ses transferts. A Saint-Sébastien-de-Morsent, une personne fait du tir à l'arc, elle s'y rend toute seule ou avec le service de transport spécialisé d'Evreux, une autre personne fait du foot-fauteuil à Rouen ; le ramassage est organisé par le foot-fauteuil de Rouen. Un autre résident va débuter le tir à l'arc dans un club de Verneuil-sur-Avre. Le transport se fera aussi en taxi. Cependant, ces initiatives ne réussissent pas toujours. Plusieurs résidents des établissements de l'Arche ont commencé à participer à des activités proposées à Verneuil-sur-Avre et ont arrêté en cours de route ou n'ont pas souhaité renouveler l'expérience. La directrice de l'établissement explique :

[252] C'est la même MAS qui accueille des résidents de l'Arche pour utiliser la balnéothérapie.

On essaie de faire des partenariats mais c'est pas facile. On avait une résidente qui allait à une chorale à Verneuil mais ça se finissait tard et le lendemain, elle avait du mal, elle a été bien accueillie mais la résidente s'essoufflait. Il y a une autre résidente qui faisait du sport mais elle était épileptique et la prof a eu peur, elle ne pouvait pas gérer la résidente et les autres participants. Il y avait aussi un qui faisait du ping-pong à Verneuil, ça a marché un an mais ils ne s'en occupaient pas bien, il venait mais ils le laissaient tout seul.

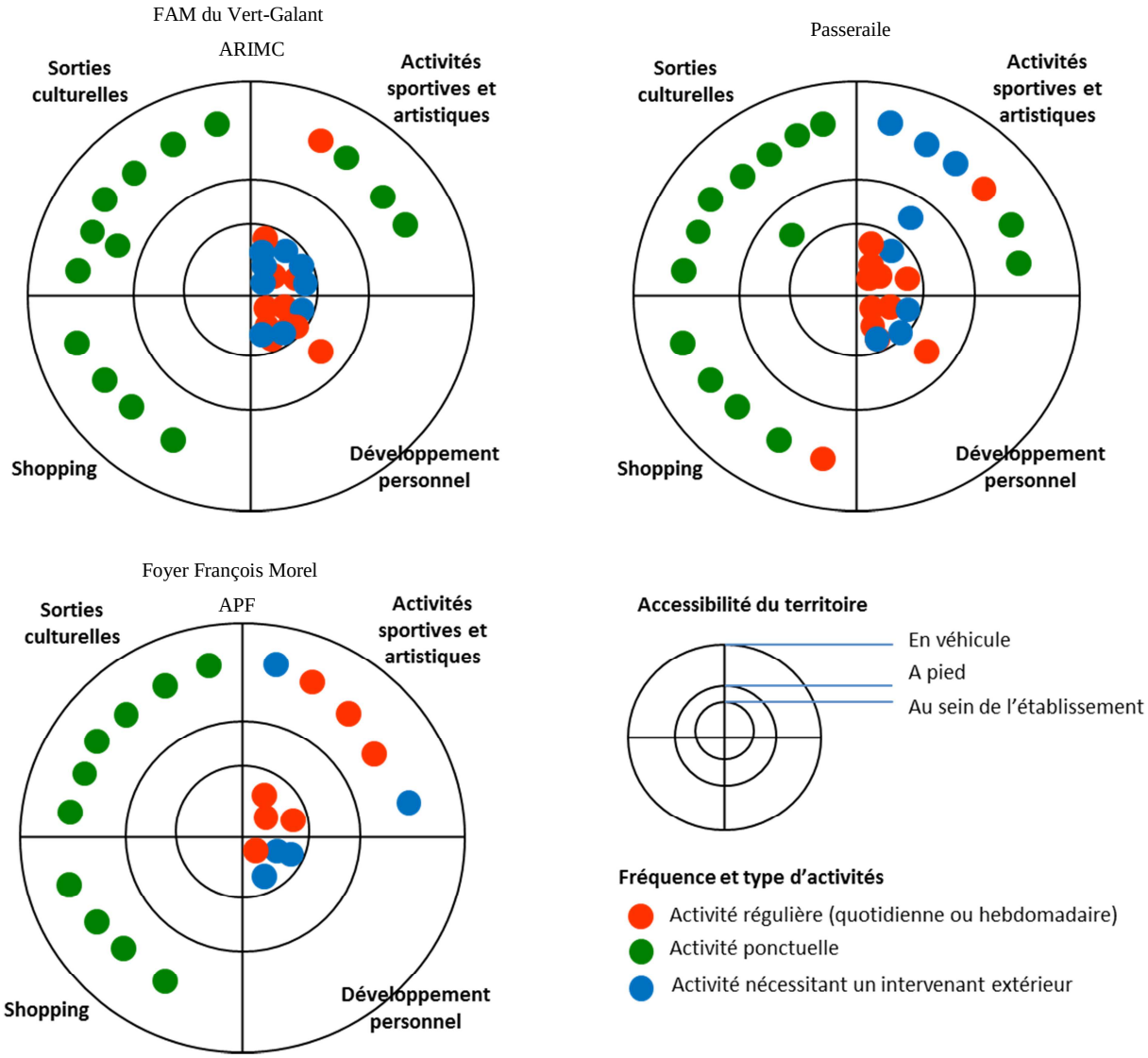
L'établissement de l'Arche a tenté plusieurs fois de faciliter les activités individuelles mais elles n'ont généralement pas perduré pour différentes raisons, que ce soit à la suite de la fatigabilité des résidents ou de leur absence de participation aux activités auxquelles ils étaient inscrits.
Les établissements aident donc les résidents à participer à des activités de façon individuelle. Cela peut consister en une aide dans la phase de recherche, en un accompagnement durant les premières séances ou encore en un accompagnement régulier avec le véhicule de l'établissement.

Les établissements gérés par l'Arche, l'ADEPHA et l'ADEMIMC sont bien insérés dans leur territoire d'accueil, ils ont multiplié les partenariats, institutionnalisés ou non, et diversifié les liens dans des buts variés. Ils ont fait appel tant à des municipalités, qu'à des établissements sanitaires ou médico-sociaux ou qu'à des associations. Ces trois établissements sont situés dans des communes rurales ou péri-urbaines de Haute-Normandie, ce qui paraît parfois être contraignant, notamment pour pérenniser des actions et pour créer des activités animées par des intervenants extérieurs.

9.1.1.2 Des activités majoritairement créatrices de liens sociaux

Les liens établis par les établissements gérés par l'ARIMC à Tremblay-en-France, par Passeraile à Magny-le-Hongre et par l'APF à Evreux sur leur territoire d'accueil permettent majoritairement de renforcer le réseau social des résidents. Comme il est possible de le voir sur la Planche 35, les établissements font appel à plusieurs personnes extérieures à l'établissement. Ces personnes peuvent intervenir au sein de l'établissement ou en dehors, comme c'était le cas pour les activités équitation ou voile du premier type d'établissement.

Planche 35 : Des établissements privilégiant le recours à des intervenants extérieurs



Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; © Noémie Rapegno

Ces établissements, tout comme le premier type d'établissement, investissent peu l'environnement immédiat.

9.1.1.2.1 Des intervenants extérieurs au sein de l'établissement

Ces trois établissements se distinguent par l'intervention de professionnels extérieurs au sein du bâtiment.

L'association ARIMC à Tremblay-en-France fait intervenir de nombreuses personnes dans l'établissement. Elle propose vingt activités différentes réparties sur la semaine dont neuf étant animées par des intervenants extérieurs. Ces intervenants viennent d'horizons variés. Une troupe de théâtre, une compagnie de danse, une association ayant pour but de favoriser

l’expression artistique de personnes handicapées et un musicien indépendant animent différents ateliers. Un éducateur sportif du comité régional Handisport anime une activité de sarbacane et de boccia. L’établissement fait aussi appel à quatre retraités de l’Education nationale pour maintenir les acquis scolaires des résidents. Ils interviennent via le club départemental de la Mutuelle générale de l’éducation nationale (MGEN). Cela facilite les remplacements lors du départ de bénévoles et assure la pérennité des interventions. Enfin, un jardinier municipal vient faire du jardinage avec des résidents. Ces intervenants viennent de Tremblay-en-France mais aussi de Paris ou de communes plus éloignées jusqu’à une soixantaine de kilomètres. L’établissement est très bien inséré dans le territoire, il a multiplié les partenariats et cherche encore à élargir son réseau. Les responsables ont fait le choix de privilégier la venue d’intervenants extérieurs, ce qui libère des contraintes organisationnelles liées à l’utilisation d’un véhicule. La venue de personnes extérieures est en effet plus facile à organiser que la participation à des activités déjà en place sur le territoire ; cela n’induit ni de temps de transport, ni de mobilisation d’AMP ou d’auxiliaires de vie pour accompagner les résidents.

L’établissement Passeraile fait aussi appel à des intervenants extérieurs. Des membres d’un club de jeux de cartes viennent régulièrement jouer avec des résidents. Des bénévoles viennent aussi aider des résidents à maintenir ou à développer leurs acquis scolaires. Un professeur de chorale intervient dans l’établissement. Enfin, un professeur de danse intervient dans le gymnase municipal à proximité de l’établissement. Ces cours ne sont ouverts qu’aux résidents de Passeraile. Le foyer François Morel fait aussi appel à des intervenants extérieurs pour animer des ateliers de cuisine et de sophrologie.

Les établissements offrent aux résidents la possibilité de participer à des activités variées. Ils ont fait le choix de privilégier l’intervention de personnes extérieures dès que cela est possible. Cela nécessite une connaissance des autres acteurs sur le territoire mais aussi la constitution d’un réseau. Les établissements font appel à des associations, à des bénévoles mais aussi, plus rarement, à la municipalité. L’établissement de Tremblay-en-France a un réseau particulièrement riche et diversifié sur tout l’Est de l’Ile-de-France. Les autres établissements ont un réseau dans un périmètre moins large. Cependant, l’ensemble de ces activités n’est accessible qu’aux résidents.

9.1.1.2.2 La participation à des activités ouvertes à tous

Les établissements organisent ou participent aussi à des activités qui sont ouvertes à d'autres personnes handicapées. Ce type d'activité est résolument tourné vers la participation sociale des résidents. Cela permet la rencontre d'autres personnes et la constitution d'un réseau de connaissances pour les résidents.

Un animateur de Tremblay-en-France encadre un entraînement de foot-fauteuil une fois par semaine dans le gymnase municipal de Tremblay-en-France. Cette activité est ouverte à d'autres personnes handicapées. Cependant, une seule personne extérieure à l'établissement participe à cet entraînement. Des résidents de Passeraile font du tir sportif et de l'escrime dans un club. La séance est ouverte à d'autres personnes handicapées mais seuls les résidents de Passeraile y participent. Le fait de participer à des activités ouvertes à tous ou d'ouvrir des activités à d'autres personnes n'assure donc pas toujours l'ouverture du réseau social. Des résidents de l'établissement François Morel à Evreux font aussi du foot-fauteuil, cet entraînement a lieu à Rouen avec d'autres personnes en fauteuil. La chorale de Passeraile fait aussi des spectacles avec une chorale d'amateurs.

A Evreux, plusieurs établissements médico-sociaux gérés par l'APF se regroupent lors d'activités : l'établissement APF François Morel organise des activités en partenariat avec un accueil de jour et un ESAT gérés par l'APF. Dans ce cas, les activités ne sont proposées qu'aux usagers de ces trois établissements, elles ne sont pas ouvertes à tous. Les résidents peuvent ainsi faire du théâtre dans une salle de théâtre. Ils font aussi des percussions au sein de l'accueil de jour.

Ces trois établissements ont aussi établi des partenariats ponctuels avec d'autres acteurs du territoire. Par exemple, plusieurs résidents de Passeraile interviennent au collège de Magny-le-Hongre. Ils ont aussi construit des projets culturels avec l'association File 7 qui ont abouti à une exposition au sein de la médiathèque File 7.

Les responsables des établissements Passeraile à Magny-le-Hongre, François Morel à Evreux, et du FAM du Vert-Galant à Tremblay-en-France, ont peu évoqué les loisirs individuels nous indiquant qu'ils intervenaient si les personnes les sollicitaient. Les établissements ne recensent pas les loisirs individuels des résidents. L'intervention des établissements pour accompagner les résidents de façon individuelle semble moins systématique que pour la première catégorie d'établissement.

Le but de ces activités est d'être en lien avec des participants extérieurs à l'établissement. Elles peuvent être organisées par l'établissement ou proposées par d'autres structures. Cependant, les activités ouvertes à d'autres personnes n'accueillent parfois que des résidents de l'établissement. Lorsque celles-ci se déroulent à l'extérieur de l'établissement, cela nécessite plus d'organisation et de logistique puisqu'elles mobilisent alors un véhicule et plusieurs membres du personnel mais l'ouverture à une vie sociale que cela procure aux résidents est important pour la plupart des directeurs.

9.1.1.2.3 Un recours incontournable à quelques équipements

Ces trois établissements, comme le premier type d'établissements, organisent aussi des activités à l'extérieur de l'établissement sans pour autant établir de lien social pour les résidents. Ces activités sont les mêmes dans beaucoup de structures, notamment des séances de piscine et d'équitation.

Ils organisent par exemple des séances de piscine dans des bassins municipaux. Cependant, ils n'ont pas de créneau réservé et l'ensemble des établissements a des difficultés à mettre en place cette activité. De plus, elle s'adresse généralement aux personnes les plus faciles à transférer. Une résidente de Passeraile témoigne :

> *La piscine, il y en a une qui va être ouverte à Bailly et qui va être équipée mais on attend. Dns tous les centres où je suis allée, la piscine c'est dur à mettre en place parce qu'il faut des gens motivés pour nous accompagner. Pour l'instant, il y a de la piscine pour les résidents les moins dépendants.*

Un membre du personnel d'un établissement géré par l'ADEPHA – relevant du premier type d'établissement – confirme :

> La piscine, c'est très très compliqué. Même s'ils ont fait une adaptation, c'est adapté aux gens un peu handicapés mais pas trop.

Les membres du personnel de l'établissement du Maine à Paris sont aussi confrontés à des difficultés pour mettre en place une sortie régulière à la piscine :

> *Actuellement, il n'y a plus de sortie piscine mais au mois de juin, il y a une AMP qui est allée faire un stage d'accompagnement dans l'eau. On est lié à la personne qui sait faire ou qui a envie de faire ça. On a tout de même des professionnels qui ont été formés mais actuellement, c'est vrai qu'on n'y va pas trop. Et comme c'est du un pour un. Si on emmène*

deux résidents, ça mobilise deux professionnels pour au moins 2h30. Il faut avoir les moyens.

La plupart des établissements semblent avoir des difficultés pour organiser des séances de piscine régulières accessibles à tous les résidents. Passeraile propose aussi une activité équitation. Comme les précédents établissements, les trois établissements ont aussi signé une convention auprès d'une municipalité pour disposer d'un gymnase municipal une fois par semaine.

Ces trois établissements sont localisés en milieu urbain ou péri-urbain en Ile-de-France et en Haute-Normandie. Les établissements sont situés dans des zones peuplées desservies par les transports en commun et bien reliées aux grands axes routiers, ce qui facilite la création d'un lien social, et notamment la venue de personnes extérieures à l'établissement, que ce soient des bénévoles, des associations ou des travailleurs indépendants.

Ces six établissements, en privilégiant les activités régulières, ont majoritairement choisi de nouer des liens durables avec d'autres acteurs du territoire. Cela nécessite une insertion territoriale de l'établissement avec des liens forts entre l'établissement et ses partenaires.

9.1.2 Un recours essentiellement ponctuel aux ressources du territoire ou l'effacement de l'institution

Tous les établissements organisent aussi des activités ne nécessitant pas de partenariat. Ils ont alors recours aux possibilités offertes à tous sur le territoire. Cela nécessite une bonne connaissance du territoire et une veille concernant l'organisation d'événements ponctuels à proximité de l'établissement.

9.1.2.1 Des territoires favorisant les sorties ponctuelles

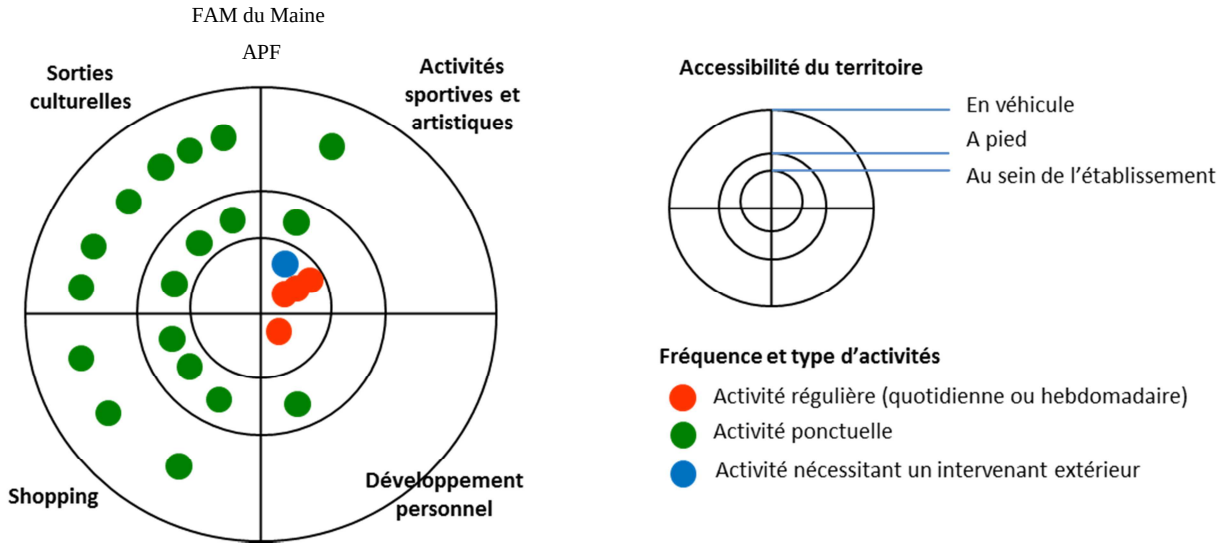
Les établissements ont tous recours de façon plus ou moins courante aux ressources du territoire de façon ponctuelle sans établir de partenariat avec les autres acteurs. Certains établissements utilisent exclusivement ce mode de fonctionnement tandis que d'autres organisent tant des activités régulières que des activités ponctuelles.

9.1.2.1.1 Paris : un territoire riche en opportunités

Seul l'établissement du Maine géré par l'APF à Paris organise principalement des activités collectives de façon ponctuelle tout au long de l'année. L'établissement du Maine propose

seulement quatre animations régulières par semaine. Contrairement aux autres établissements, le foyer du Maine investit beaucoup l'environnement immédiat (Figure 11).

Figure 11: Un établissement aux nombreuses activités ponctuelles



Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; © Noémie Rapegno

Les activités ponctuelles sont proposées en fonction des opportunités offertes sur le territoire à un moment donné. Par exemple, des sorties sont proposées à l'occasion de la journée européenne du patrimoine, de la fête des jardins, de vernissage d'expositions ou d'événements proposés par la mairie du 14ème arrondissement. Des sorties au cinéma ou au musée sont aussi régulièrement organisées. Les activités et sorties sont proposées en début de mois en fonction des événements repérés par les animateurs ou les résidents. De nombreuses activités ont lieu au sein du quartier et contrairement aux autres établissements, la structure ne recoure pas systématiquement à l'utilisation du véhicule. La directrice explique :

> *Est-ce que ça vaut le coup de faire une heure et demie de master pour un pique-nique ? Il faut se poser la question. Tout est une question de temps. Avec les embouteillages dans la région parisienne, c'est vrai qu'il faut se poser la question si ça vaut le coup.*

L'établissement du Maine bénéficie d'une offre socio-culturelle très riche sur le 14ème arrondissement, ce qui lui permet de proposer des activités variées sans organiser autant d'activités régulières que les autres établissements. Le quartier est fortement mobilisé et des sorties sont proposées presque tous les jours, que ce soit une sortie à la crêperie, une sortie au cinéma ou la participation au forum des associations. Cela nécessite que les animateurs aient une bonne connaissance du territoire et qu'ils se saisissent des possibilités de sortie offertes à Paris et dans ses environs. Contrairement aux autres établissements, le foyer du Maine établit

peu de relations durables avec d'autres acteurs du territoire. Les sorties peuvent être créatrices de lien social ou non. Cela dépend du type d'activité et de la façon dont les personnes s'en saisissent.

9.1.2.1.2 Les autres établissements : des sorties ponctuelles organisées de temps à autre

Tous les établissements proposent aussi des sorties ponctuelles. Ces sorties sont variées et peuvent avoir lieu dans un environnement plus ou moins lointain.

L'ensemble des établissements précédents organisent plusieurs fois par an des sorties au cinéma, à des concerts, à des événements sportifs – souvent des matchs de football – ainsi que des sorties shopping. Ce type de sortie a souvent lieu au plus proche de l'établissement. Cependant, les établissements préfèrent parfois recourir à des équipements plus lointains afin de bénéficier d'une offre plus importante. Par exemple, le cinéma de Verneuil-sur-Avre qui se situe à quelques mètres de l'établissement offre la place de cinéma aux accompagnateurs mais l'établissement n'hésite pas à aller au cinéma à Evreux qui propose une programmation plus diversifiée. Un personnel de l'établissement témoigne :

> *Verneuil, c'est plus pratique car c'est à côté et c'est pas cher. Le personnel qui accompagne ne paye pas, le cinéma offre les places. Evreux, c'est plus cher et c'est pas gratuit pour le personnel mais il y a plus de salles et plus de choix. Ça nous est arrivé parfois d'accompagner plusieurs résidents au cinéma qui n'allaient pas forcément voir le même film.*

Plus rarement, des sorties au musée, au théâtre ou encore dans des parcs d'attraction sont aussi proposées. Certains établissements, en Haute-Normandie comme en Ile-de-France, participent aussi à des événements sportifs comme des courses populaires.

Les établissements proposent parfois des sorties nécessitant plus de deux heures de route. Ainsi, les établissements de Haute-Normandie organisent de temps à autre des sorties en Ile-de-France, à Euro Disney, au Parc Astérix ou encore au Stade de France pour voir un match de football ou un concert. Inversement, les établissements franciliens n'hésitent pas à organiser une journée à la mer sur les plages normandes ou sur les plages de la mer du Nord. Les établissements utilisent les potentialités dans un périmètre élargi à plus d'une centaine de kilomètres, ne se restreignant pas aux possibilités offertes par leur territoire d'accueil.

9.1.2.2 Des ressources territoriales mobilisées individuellement

Les deux établissements gérés par l'ANPIHM à Paris et à Noisy-le-Grand, ont un fonctionnement très différent des autres établissements. Ils n'emploient pas d'animateur et n'organisent pas d'animation collective. Le foyer du Bois de Bléville au Havre a aussi essayé de privilégier des loisirs individuels.

9.1.2.2.1 Un fonctionnement basé sur la prise d'initiative des personnes

Dans les deux établissements de l'ANPIHM, ce sont les résidents qui sont à l'initiative de sorties ou d'activités collectives. L'association rejette la notion d'institution et a fait le choix de privilégier les projets individuels.

L'ANPIHM cherche à responsabiliser les résidents. Chacun peut organiser son propre emploi du temps en tenant compte des disponibilités du personnel. Il n'est pas rare qu'un membre du personnel accompagne un résident pour une sortie. La directrice du foyer Choisir son Avenir à Paris explique le fonctionnement de l'établissement :

> *Les résidents ont les tableaux d'organisation à leur disposition afin de voir ce qu'il est possible de faire en fonction du personnel disponible par exemple. Le foyer n'organise pas d'activité dans la structure. Les personnes sont autonomes avec leur propre réseau social, leurs amis. Certaines personnes sont inscrites à des activités à l'extérieur.*

Au foyer Le Logis, le directeur insiste sur la souplesse de ce fonctionnement :

> *On a régulièrement des résidents qui vont voir des concerts avec un membre du personnel de leur choix, il y a de l'auto organisation, la limite, elle est institutionnelle. Il y a des heures sup ou pas, comment ça se passe. On est sur une auto organisation dans laquelle il y a des grandes marges de manœuvre.*

L'aspect militant de l'association est encore fortement présent dans l'organisation de l'établissement. Le fonctionnement du foyer de vie est pensé pour répondre à des demandes individuelles. Au foyer Le Logis à Noisy-le-Grand, les résidents sont aussi encouragés à être autonomes et à développer leur propre réseau social :

> *Un AMP ici, ce n'est pas un animateur et je ne suis pas sûr qu'il y aurait assez à faire pour un animateur. (…).On a aussi des gens qui peuvent avoir leur propre réseau relationnel et organiser leurs propres activités.*

Cependant, des membres de l'équipe de direction des deux établissements reconnaissent que certaines personnes ne se saisissent pas de leur environnement résidentiel et restent la majorité du temps au sein de l'établissement :

> *Les résidents restent beaucoup chez eux, ils regardent la télé…*

Les personnes ne désirent pas toujours sortir et avoir une vie sociale épanouie. Certaines d'entre elles restent chez elles et ne souhaitent participer ni à la vie de l'établissement, ni à la vie du quartier :

> *Il y a des gens qui veulent être chez eux et qu'on leur foute la paix !*

Ce type de fonctionnement nécessite une forte implication de la part des résidents. Ils doivent être force de proposition et doivent être en capacité de se saisir des différentes possibilités offertes sur le territoire en termes de loisirs.

Dans les deux établissements, la plupart du temps sur l'initiative des résidents, des moments collectifs s'organisent. Cependant, ces activités effectuées en petits groupes se font souvent sur le mode affinitaire et elles ne dépendent que de la volonté des résidents d'impulser ou non une dynamique collective. Le directeur de l'établissement Le Logis remarque que la place du collectif varie en fonction des résidents accueillis au sein du foyer :

> *Il y a des moments communs d'organisation de loisirs entre résidents. La période de l'été est un moment favorable pour organiser un pique-nique, un voyage au bord de la mer. Ça se fait. Mais au long cours, ça se fait régulièrement à travers des spectacles (…). Ca dépend des protagonistes. On est dans un moment plus propice en ce moment. Ça se fait en fonction des nouvelles admissions de résidents qui sont plus dans le collectif. On le voit au moment des repas, on sent qu'il y a une dynamique collective plus importante qui peut entrainer des activités en commun.*

Des sorties ponctuelles ont lieu mais elles ne sont pas proposées à l'ensemble des résidents par l'établissement comme c'est le plus souvent le cas dans les autres établissements. Dans les foyers Choisir son avenir et Le Logis, ce sont la plupart du temps les résidents qui organisent une sortie en fonction de leurs envies. Au sein du foyer Le logis, des résidents ont initié leurs propres activités régulières. Ainsi, comme le signale un responsable de l'établissement, deux personnes pratiquent le foot-fauteuil ensemble :

Et puis, il y a ceux qui ont une activité sportive en commun, par exemple, il y a deux gars qui font du foot fauteuil ensemble et ils ne vont pas n'importe où, ils vont à Châtenay-Malabry, ils prennent les transports en commun.

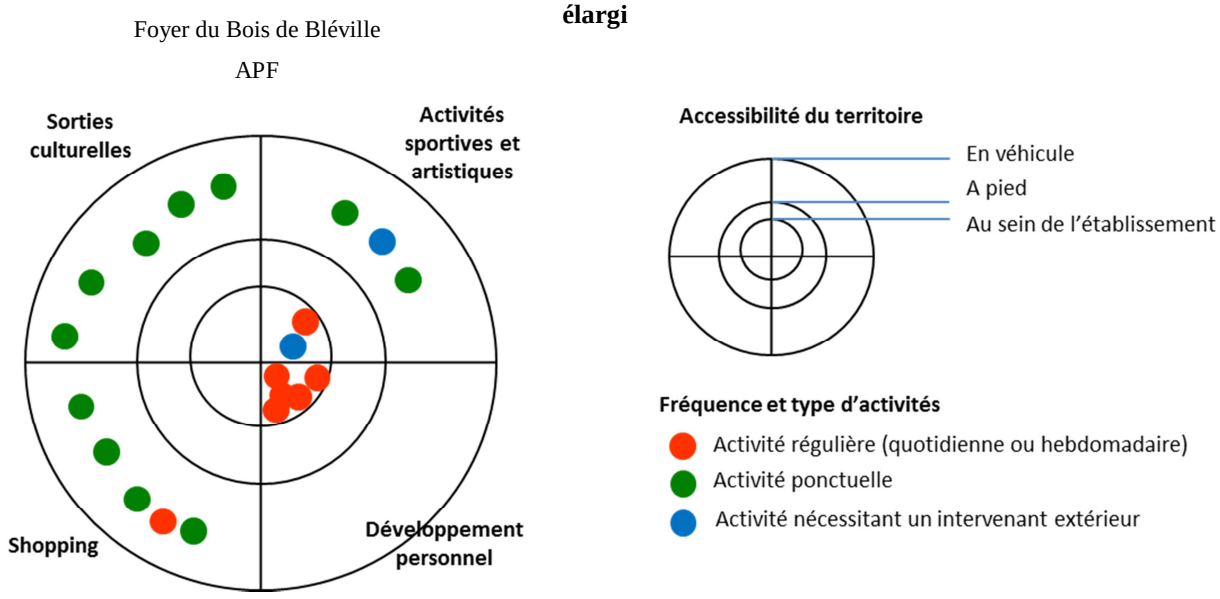
Les résidents ont une liberté importante et se heurtent à peu de contraintes institutionnelles. Cependant, ce type d'organisation suppose une capacité d'initiative de la part des résidents ainsi qu'une forte autonomie. Les établissements cherchent à responsabiliser les résidents. En encourageant les projets individuels, les établissements n'ont pas besoin d'avoir une forte insertion territoriale.

Les établissements gérés par l'ANPIHM à Paris et à Noisy-le-Grand utilisent peu leur véhicule, ils privilégient l'utilisation des transports relevant du droit commun. La politique associative, les caractéristiques des établissements accueillant moins de quinze personnes ainsi que la localisation en milieu urbain leur permettent de suivre cette stratégie et de privilégier un accompagnement personnalisé. Il est aussi indispensable que le territoire ait une offre dont les personnes puissent se saisir de façon autonome.

9.1.2.2.2 Une tentative d'accompagnement vers des pratiques individuelles

L'établissement du Bois de Bléville géré par l'APF au Havre organise peu d'activités, qu'elles soient régulières ou ponctuelles. Il fait aussi peu appel à des intervenants extérieurs (Figure 12).

Figure 12 : Une proposition d'activités ponctuelles à l'extérieur de l'établissement dans un périmètre élargi



Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; © Noémie Rapegno

Au sein de l'établissement, un professeur de karaté vient une fois par semaine. De plus, la structure propose une séance d'équitation réalisée dans un centre équestre, et les résidents font des courses de façon régulière avec l'aide de professionnels de l'établissement. Comme la plupart des établissements, le foyer du Bois de Bléville organise aussi des sorties ponctuelles pour aller faire du shopping, assister à un concert ou à un événement sportif. Cependant, comparativement aux autres établissements, il propose peu de sorties qu'elles soient régulières ou ponctuelles.

Le foyer cherche à favoriser les activités individuelles. Cependant, le foyer du Bois de Bléville ne bénéficie pas des mêmes conditions que les foyers gérés par l'ANPIHM. Contrairement aux deux foyers gérés par l'ANPIHM qui accueillent chacun moins de quinze personnes, le foyer du Bois de Bléville accueille plus de soixante personnes. Il est donc plus difficile d'effacer le poids de l'institution. De plus, l'ANPIHM s'est créé contre l'idée d'une institution ce qui n'est pas le cas de l'APF. Les établissements de l'ANPIHM ont été pensés dans cet objectif tant au niveau de leur capacité d'accueil qu'au niveau du nombre et du type de personnel.

La plupart des activités individuelles mises en place au début de l'année 2012 ont échoué. Pour mettre en place les activités individuelles, l'établissement a voulu faire appel au service de transport spécialisé desservant l'agglomération du Havre, Mobi'fil, mais il a rencontré des difficultés pour réserver un créneau horaire de façon hebdomadaire pour les résidents :

> *Et cette année, avec Mobi'fil, ça a été un gros échec. Pour douze personnes inscrites sur des activités extérieures, on n'a pas réussi à mettre en place une activité avec Mobi'fil. Ils étaient inscrits sur de la cuisine, du piano, de la peinture sur soie, de l'informatique aussi. C'est en fonction des souhaits des résidents... C'est mis en place individuellement. On les aide à mettre en place mais on est pris par la réalité des transports, des moyens qu'on a…*

Cependant, l'établissement du Bois de Bléville doit déménager dans un autre quartier du Havre. A l'occasion de ce déménagement, l'établissement repense son organisation. L'équipe de direction cherche des partenariats à proximité du prochain établissement et projette de proposer de nouvelles activités :

> *Sur le prochain foyer, on va accentuer les interventions extérieures dans le foyer sur l'optique qu'on a mis en place sur le karaté. On a des résidents qui peuvent sortir et d'autres non. On réfléchit sur une activité musique, sur une activité théâtre. On essaye de responsabiliser les résidents avec une participation de 1 à 3 euros / séance. On retravaille cette piste. On a un groupe de résidents qui est sur le point de créer une association et un*

club de foot-fauteuil. L'objectif est de créer nous ici au sein du foyer, de mettre en place cette équipe. Mais il faut un entraineur, réserver une salle…

Le but des résidents est d'ouvrir les séances de foot-fauteuil à d'autres personnes.

La réorganisation de l'établissement du Havre mobilise l'équipe de direction et les résidents sur le projet du nouvel établissement. Les activités proposées sont amenées à changer après le déménagement.

L'ensemble des établissements a un but commun : favoriser l'ouverture à la vie sociale des résidents. Cela se traduit différemment en fonction des politiques associatives, des caractéristiques propres aux établissements, notamment la capacité d'accueil et des ressources humaines et matérielles disponibles sur le territoire d'accueil. La création de liens peut consister en la venue d'intervenants extérieurs (bénévoles, associations ou travailleurs indépendants) dans l'établissement pour animer une activité, elle peut aussi se faire par l'intermédiaire d'un projet construit en commun avec d'autres acteurs du territoire (établissements médico-sociaux, écoles et collèges, MJC, etc.). La plupart des établissements ont une bonne connaissance de leur territoire d'accueil et savent profiter de l'offre du territoire en fonction de leurs possibilités.

Deux grandes tendances se dégagent : des établissements structurent leur organisation essentiellement autour d'activités régulières tandis que d'autres travaillent essentiellement sur des sorties ponctuelles en fonction de l'offre du moment et des envies des résidents. L'organisation d'activités régulières hors de l'établissement nécessite d'avoir un réseau solide de partenaires. Cela demande une bonne connaissance du territoire et des collaborateurs potentiels. Les établissements ayant adopté cette stratégie sont situés en Haute-Normandie et en Ile-de-France, en milieu rural, péri-urbain ou urbain. L'organisation d'activités ponctuelles et variées ne peut s'effectuer qu'à condition de disposer d'une offre importante, tant en termes d'équipement qu'en termes d'événements, sur le territoire. Les établissements privilégiant ce genre d'organisation sont principalement situés en milieu urbain en Ile-de-France, particulièrement à Paris.

Les différences de localisation ont des répercussions sur l'organisation des établissements. Les établissements en milieu urbain disposent en effet d'une offre plus importante, tant en termes d'équipements que d'événements. Cependant, il n'y a pas de différence marquante entre les établissements franciliens et les établissements normands. Le type et la quantité de

ressources présentes sur le territoire d'accueil joue un rôle non négligeable dans l'organisation et la proposition d'activités de loisirs mais d'autres éléments interviennent. Ainsi, la capacité d'accueil de l'établissement, le ratio personnel / résident, le profil des résidents (âge, déficience, dépendance), le nombre de véhicules disponibles ainsi que la politique associative et la politique du directeur de l'établissement – centrées sur l'autonomie et l'individualité des résidents ou non – interviennent dans la gestion des activités quotidiennes. Les établissements favorisent donc la cohésion sociale, notamment en créant des liens – autres que de nature économique – avec d'autres acteurs et en favorisant la participation des résidents. Des partenariats existent entre établissements médico-sociaux ou avec des établissements de santé, notamment pour partager des équipements, sans que ces structures aient pour autant créé de groupement de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS) [253].

9.2 Mobilité quotidiennes et territoires de vie des résidents : des insulaires aux navigateurs

L'étude de l'insertion territoriale des établissements, du type et du nombre d'activités organisées rend compte d'un socle de loisirs accessibles à l'ensemble des personnes. La plupart des activités proposées par les établissements constituent un seuil minimum de loisirs pour tous les résidents, quelle que soit leur degré de dépendance[254]. Selon la localisation de l'établissement et les caractéristiques personnelles de résidents (nature de la déficience et des troubles associés, mode de déplacement, etc.), ces activités peuvent constituer l'unique possibilité de mobilité à l'extérieur de l'établissement. Il est cependant important de prendre en compte les mobilités individuelles des personnes qui sont très importantes dans certains établissements. La nature des activités associées aux déplacements (consommation de biens ou de services, entretien d'un réseau de relations), la fréquence et la variété des pérégrinations quotidiennes renseignent sur le degré d'insertion et d'appropriation territoriale des personnes. Leurs pratiques du quartier, leur fréquentation des espaces publics témoignent en partie de leur niveau de participation à la vie en société.

[253] La création de GCSMS est fortement encouragée pour restructurer le secteur social et médico-social. Inspirés du groupement de coopération sanitaire Les GCSMS ont été introduits par la loi n°2002-2. Le décret n°2006-413 du 6 avril 2006 fixe les modalités de sa mise en œuvre. La coopération doit pouvoir favoriser la coordination et la complémentarité des prises en charge et accompagnements assurés par les établissements et services médico-sociaux et sociaux et garantir leur continuité (art. L. 312-7 du CASF).

[254] Certaines activités comme les séances de piscine, d'équitation ou de voile ne sont pas toujours accessibles aux résidents dont le transfert depuis le fauteuil est difficile.

Dans cette partie, nous étudierons particulièrement les dimensions et les fonctions sociales des mobilités quotidiennes ainsi que la sociabilité développée dans le quartier (Ramadier, 2006) et la nature des interactions sociales qu'ont les résidents. L'étude de l'articulation entre mobilité collective et individuelle permet aussi de comprendre la façon dont les résidents se saisissent de l'offre proposée par les établissements.

Encadré 2 : Note méthodologique sur la réalisation des figures représentant les pratiques spatiales des résidents

Dans cette partie, nous avons réalisé deux types de figures.

Le premier type reprend la logique des figures de la première partie. Il consiste en l'emboîtement de trois cercles, le premier représentant l'espace de l'établissement, le deuxième représentant l'espace accessible à pied, ou en fauteuil, et le troisième représentant l'espace accessible en véhicule ou en transport en commun. Nous avons distingué trois types de transport : le véhicule de l'établissement, un service de transport spécialisé et les transports en commun. Parmi les transports en commun, nous avons différencié le bus, le tramway et le RER. Nous n'avons pas mentionné le métro car aucune des personnes rencontrées n'utilise le métro. En effet, à Paris, une seule ligne est accessible. En Haute-Normandie, à Evreux, au Havre, et à Saint-Sébastien-de-Morsent, les résidents n'utilisaient que le bus.
Ces données sont issues des entretiens effectués auprès de résidents. Sur chaque figure, l'ensemble des activités et sorties effectuées par les personnes rencontrées – hors déplacements liés aux soins et aux liens familiaux – dans la semaine précédant notre rencontre a été représenté. Nous avons distingué la participation à des activités collectives et des sorties individuelles. Nous avons aussi différencié les déplacements réguliers et ponctuels.
Ce schéma renseigne sur le type de mobilité des résidents d'un même établissement, et sur la plus ou moins grande présence de l'établissement dans leurs pratiques spatiales.

Le deuxième type de figures représente une partie du territoire de vie des personnes, délimité par les pratiques spatiales pédestres réalisées de façon individuelle. Nous avons utilisé un fond Googlemap sur lequel nous avons matérialisé différents types d'équipements à proximité de l'établissement ainsi que les pratiques spatiales des résidents. Le fond Googlemap est toujours à la même échelle, ce qui facilite la comparaison entre les différents territoires de vie. Nous avons aussi précisé le nom de lieux cités à plusieurs reprises dans les entretiens. L'« espace privilégié des déplacements » représente l'espace pratiqué par une majorité des résidents tandis que la « limite des déplacements pédestres les plus lointains » représente l'espace pratiqué par une minorité de résidents très mobiles. Lorsque la majorité des résidents ne sort pas seule, nous n'avons indiqué que la limite des déplacements terrestres les plus lointains. Les déplacements indiqués sont liés aux courses, à des retraits d'argent, à différents types d'activités sportives ou artistiques, à des sorties culturelles ou à des promenades. Ces

déplacements dépendent, en partie, des conditions météorologiques (fortes chaleurs, pluie) ou de la période de l'année (arrêt de certaines activités durant l'été ou durant Noël).

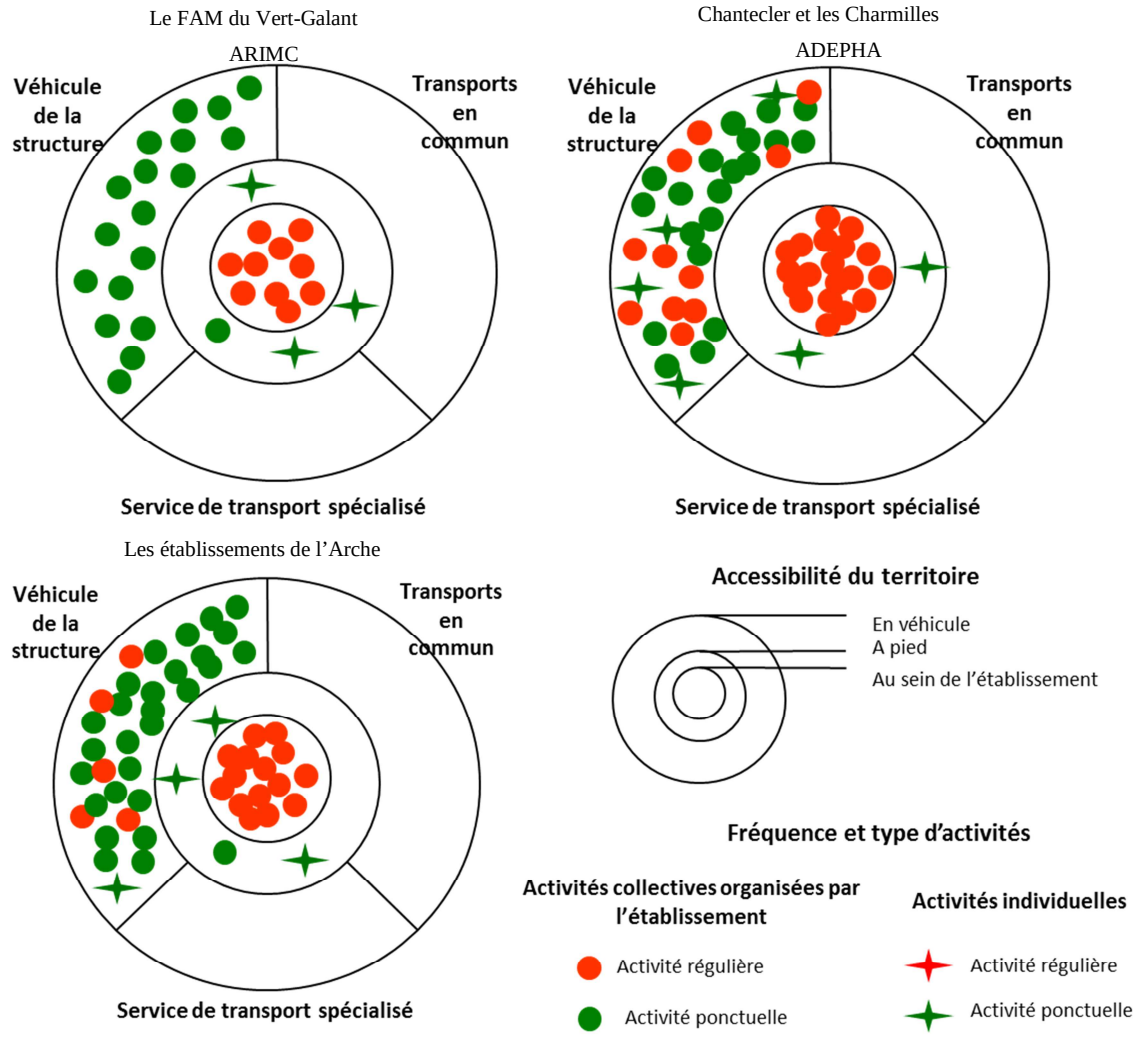
L'ensemble de ces données est issu des entretiens auprès des résidents ainsi que d'observations effectuées à proximité de l'établissement.

9.2.1 Une mobilité fortement dépendante de l'institution

Les résidents des établissements gérés par l'Arche, l'ARIMC et l'ADEPHA investissent peu l'environnement immédiat de la structure. Leur mobilité individuelle est faible : la plupart des personnes rencontrées effectuent leurs déplacements uniquement par le biais de l'établissement. Les activités mises en place par l'équipe de direction jouent alors un rôle essentiel. Les résidents de ces trois structures ont des pratiques spatiales similaires fortement contraintes par l'organisation de l'établissement.

Dans ces établissements, les individus participent beaucoup aux activités collectives organisées au sein de l'établissement comme à l'extérieur. Les déplacements individuels sont peu fréquents et sont le fait de personnes isolées (Planche 36). Les résidents rencontrés n'effectuent pas de déplacement en transport en commun ou avec un service de transport spécialisé, ils ne font presque que des déplacements groupés avec le véhicule de l'établissement ; ils investissent peu le périmètre accessible.

Planche 36 : Une mobilité essentiellement collective encadrée par l'établissement[255]



Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; © Noémie Rapegno

9.2.1.1 Une participation active aux activités de l'institution ou une mobilité essentiellement collective

Le FAM du Vert-Galant à Tremblay-en-France, les structures Chantecler et les Charmilles à Imbleville et Tôtes ainsi que les établissements de l'Arche à Verneuil-sur-Avre et à Saint-Ouen-d'Attez proposent de nombreuses activités régulières et ponctuelles.

A Tremblay-en-France, les résidents sont particulièrement sollicités. Les activités proposées rythment la semaine et constituent un emploi du temps chargé et très cadré pour les résidents. Nadège, une résidente du FAM du Vert-Galant particulièrement active, résume sa semaine :

[255] Les schémas représentent l'ensemble des sorties effectuées sur la semaine précédant l'entretien et rapportées par les résidents rencontrés. Il est essentiel d'avoir en tête que le nombre de personnes rencontrées varie en fonction des établissements : 5 personnes ont été rencontrées au FAM du Vert-Galant, 10 personnes dans les établissements de l'Arche et 9 personnes à Chantecler et aux Charmilles gérés par l'ADEPHA.

Moi, il faut savoir que je n'arrête pas ici. Je participe au théâtre, je suis dans un groupe improvisation (…). Le théâtre, c'est le lundi une fois sur deux, le groupe journal, le mardi. Sinon, le mardi matin aussi, une fois sur deux, on a une dame qui est bénévole, retraitée, qui vient faire des petites lectures. Le mercredi, je fais passeur d'espoir (…), tous les mercredis matins, on lit un livre. Mercredi après-midi, je participe à la commission des menus avec [des professionnels] et quelques résidents et on discute des menus établis sur la semaine (…). Le mercredi après-midi, je fais du jardinage avec un intervenant extérieur, Marco, il nous apprend à planter des choses, des carottes, des tomates et bientôt, on va faire notre potager. Et bientôt aussi, on va travailler avec les enfants. (…) Le jeudi après-midi, je fais du Coghamo [Communication Gestuelle pour personnes avec un handicap moteur], le jeudi après-midi, je fais un atelier percussions et pareil, il est divisé en deux groupes. Et le jeudi après-midi, je fais encore réunion du groupe journal et le vendredi, bah le vendredi, c'est un jour cool, on va dire. C'est ma prof de français qui vient, j'aime beaucoup. Vendredi, c'est plutôt cool. Après, samedi, dimanche, c'est encore autre chose, c'est les professionnels du week-end qui nous proposent des sorties à faire.

Nadège fait des activités différentes tous les jours de la semaine. Elle n'effectue que des activités au sein de l'établissement avec quelques intervenants extérieurs. Elle participe aussi de façon active à la vie de l'établissement. La fréquence de ses activités lui laisse peu de temps pour développer des pratiques spatiales qui lui soient propres. Pierre, un autre résident du FAM du Vert-Galant, participe aussi à de nombreuses activités régulières. Cependant, il sort plus de la structure, notamment pour effectuer des activités sportives avec l'établissement[256] :

Au foyer, je fais de la musique, du foot-fauteuil, je fais aussi de la boccia dans le foyer aussi, de la boccia, c'est un jeu de boules réalisé pour nous, de la piscine aussi, soit à Tremblay, soit ailleurs. Au foyer, on peut aussi parler par exemple des faits de société, il y a quelqu'un du personnel qui anime, on fait comme un débat si vous voulez. Par exemple, on peut parler… voilà, par exemple de la politique, de… voilà, des faits de société, en parler après. Voilà.

Ces deux résidents se sont approprié l'offre proposée par les établissements et sont satisfaits de la variété des loisirs possibles.

A Saint-Ouen-d'Attez, un résident participant aussi à de nombreuses activités régulières semble très satisfait :

[256] Les entretiens ont eu lieu l'été et certaines activités régulières étaient suspendues (comme la piscine ou le foot-fauteuil).

A un moment, je faisais du poney à Evreux. Maintenant, je fais du sport adapté à Breteuil. Je fais du bowling parfois. Je vais à la piscine. Je fais beaucoup de choses, quoi. Je participe à la chorale aussi.

Cette personne recherche à effectuer des activités hors de l'établissement. Inversement, d'autres personnes ne cherchent pas à sortir et effectuent essentiellement des activités manuelles au sein de l'établissement. C'est le cas d'une résidente de Chantecler à Imbleville :

Je vais en animation. En ce moment, je fais du tricot… des perles mais ça dépend.

D'autres résidents alternent occupations individuelles à l'intérieur de l'établissement et activités collectives. Une résidente de Saint-Ouen-d'Attez, par exemple, participe à quelques activités collectives mais elle s'occupe aussi toute seule :

L'après-midi, je fais du dessin dans ma chambre ou je regarde la télé ou je fais de l'ordinateur. J'ai mon ordinateur à moi dans la salle d'activité parce que je ne capte pas dans ma chambre. Sinon, le mercredi, je fais de la cuisine. Et je fais aussi les cours de soutien le vendredi et les comtes à Gouville le lundi.

Les résidents n'ont donc pas tous les mêmes aspirations ce qui n'est pas toujours facile à gérer pour les structures. Dans les établissements gérés par l'Arche, l'ADEPHA et l'ARIMC, la majorité des personnes rencontrées restent dans l'établissement, dans les parties communes ou privées lorsqu'elles ne participent pas aux activités collectives ; elles regardent la télévision, vont sur internet, se rendent mutuellement visite.

Les établissements cherchent cependant à ajuster leur offre en fonction des attentes des résidents. Par exemple, l'ADEPHA essaie de s'adapter aux demandes des personnes en organisant majoritairement des activités sportives pour les résidents les plus jeunes arrivés le plus récemment. Vincent, un résident des Charmilles âgé de moins de trente ans effectue beaucoup d'activités régulières à l'extérieur de l'établissement :

La semaine, je fais du foot-fauteuil à Rouen, je fais du théâtre à Bourdainville avec quelques résidents du foyer. J'ai aussi la voile tous les mercredis sur deux. Et à Chantecler, le mardi, je fais aussi de la chorale. Et un mercredi sur deux aussi, on va à la piscine à Yvetot. Et je fais de la gym douce le lundi matin. Par contre, les travaux manuels, ça ne m'intéresse pas. Je sors le lundi, le mardi et le mercredi. Et puis, je fais un partenariat avec l'école maternelle à Tôtes. Ca dépend du temps, parfois j'y vais en fauteuil ou en véhicule.

Plusieurs hommes de la même tranche d'âge venant tous du même établissement pour enfants et arrivés entre 2007 et 2009 effectuent les mêmes activités que Vincent.

Malgré le fort investissement des établissements pour permettre aux résidents de développer des animations correspondant aux attentes exprimées, plusieurs résidents déplorent le manque d'activités et d'accompagnement personnel. Par exemple, une résidente des Charmilles évoque le poids des sorties collectives :

> *Ici, les sorties, c'est chacun son tour, c'est à tour de rôle, ça revient pas souvent. Je sors en véhicule.*

Une résidente de Chantecler aimerait aussi sortir plus souvent seule :

> *J'aime pas trop les sorties avec tout le monde. Les sorties seules avec mon copain, c'est mieux mais ça, ils ne le font pas et je les comprends, sinon, tout le monde va demander.*

Les résidents des établissements gérés par l'ADEPHA, à Tôtes et à Imbleville, semblent particulièrement en demande d'activité et d'individualité. Les établissements se heurtent à des contraintes organisationnelles. Ils doivent tenir compte du nombre de véhicules vacants et du nombre de personnels disponibles. Les associations de l'Arche et de l'ADEPHA gérant des établissements sur deux sites différents doivent faire face à des contraintes matérielles particulièrement fortes. Les activités étant mutualisées, les allers et retours entre les deux établissements, que ce soit pour véhiculer des résidents ou des membres du personnel sont fréquents, ils sont preneurs de temps et d'énergie. Le nombre de résidents pèse aussi sur l'organisation collective. Cependant, les deux établissements de l'Arche vont être réunis dans un nouveau bâtiment construit dans la commune de Verneuil-sur-Avre. L'ADEPHA a aussi pour projet de réunir les deux établissements sur un même lieu.

Les activités proposées par les établissements gérés par l'ADEPHA, par l'Arche et par l'ARIMC ne sont pas toujours créatrices de lien social pour les résidents. Cependant, le réseau social et les partenariats établis par l'établissement sont essentiels pour effectuer ces activités qui mobilisent des équipements à l'extérieur de l'établissement.

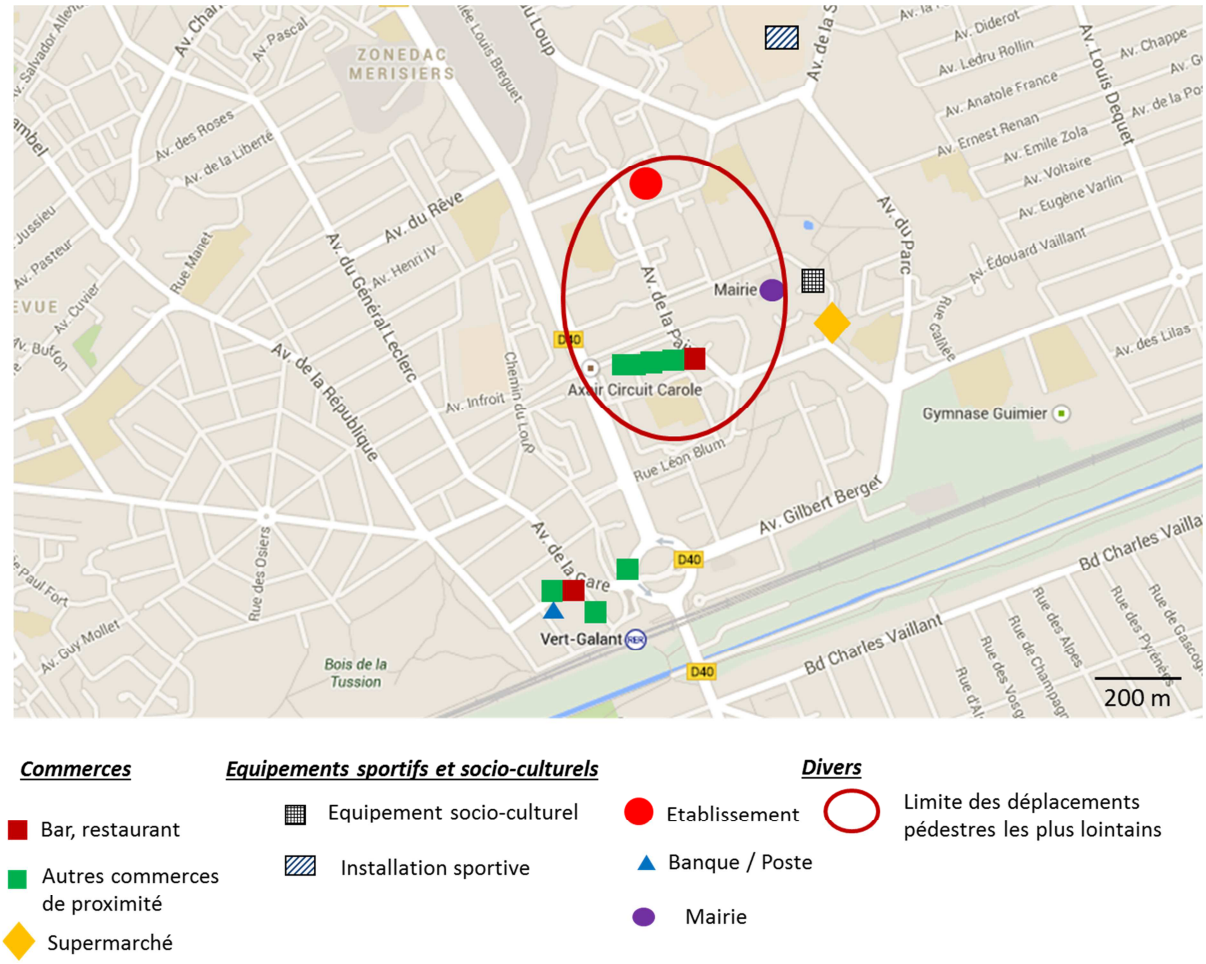
9.2.1.2 Une mobilité individuelle domocentrée et de type insulaire

Les résidents de ces établissements ont une faible pratique du territoire de façon individuelle, ils investissent peu leur environnement résidentiel. Leur territorialité s'apparente à celle des *« insulaires »* (Godard, 2006; E. Le Breton, 2005) *« qui vivent dans des espaces physiques et*

sociaux relativement restreints » (Godard, 2006, p. 66). Au niveau individuel, les résidents s'apparentent à des « *insulaires captifs* » (Godard, 2006, p. 66) : « *l'insularité est sociale et territoriale* » (Le Breton, 2005, p.115).

Dans les établissements, les résidents effectuent peu de déplacements individuels même à proximité des établissements dans un espace accessible à pied. Ils n'ont pas d'espace de vie qui leur soit propre. La majorité d'entre eux développe une territorialité similaire essentiellement collective. Dans les trois établissements, peu de résidents sortent seuls et lorsque c'est le cas, leurs déplacements se font dans un périmètre réduit.

Figure 13 : Tremblay-en-France, des déplacements limités vers les commerces de proximité[257]



Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; fond Googlemap 2014 ; © Noémie Rapegno

[257] Ce type de schéma n'a pas pour but d'être exhaustif mais de représenter l'environnement résidentiel des établissements ainsi que l'ensemble des lieux indiqués par les résidents. Dans cette partie, l'espace privilégié des déplacements est celui d'au moins un résident, la mobilité étant insulaire. L'expression « déplacements pédestres » qualifie tout déplacement effectué à pied, en fauteuil manuel ou en fauteuil électrique.

A Tremblay-en-France, le FAM du Vert-Galant est situé dans un quartier résidentiel comprenant de nombreux logements sociaux à l'allure similaire et de grands espaces boisés. Quelques commerces de proximité sont regroupés à 500 mètres de l'établissement. Ces commerces sont tous de plain-pied. Cependant, seuls quelques résidents s'y rendent à tour de rôle pour aller chercher du pain pour l'établissement (Figure 13). Ils doivent prévenir un membre du personnel avant chaque sortie.

Pierre est la seule personne que nous avons rencontrée qui semble maîtriser le quartier. Lorsqu'il nous a accompagnée à la boulangerie lors de notre terrain, il a salué plusieurs passants et a discuté familièrement avec un autre client. Il semble apprécier le quartier :

> *C'est assez dynamique, Tremblay. Il y a le centre culturel, ça s'appelle le centre Louis Aragon. Même des fois, on peut aller voir des spectacles, soit on y va en minibus, soit on peut y aller à pieds, si l'on peut dire… En ce moment, il y a beaucoup de travaux mais la ville est bien aménagée quand même. Ca me fait penser surtout au mot diversité, Tremblay, déjà la population… Je me plais bien ici. Le quartier, des fois, c'est animé mais pas dans le bon sens du terme, si vous comprenez… Des fois, il y a des problèmes. En même temps, le foyer, on est dans… Près d'ici, il y a des commodités, c'est bien pratique, la boulangerie, même le coiffeur, par exemple. Il y a des commerçants. Le coiffeur, il est à côté de la boulangerie. Par exemple, je peux aller tout seul chez le coiffeur si je veux.*

Ses pérégrinations dans le quartier lui permettent de rencontrer d'autres habitants de Tremblay-en-France. Cependant, la majorité des résidents ne semble pas s'être approprié leur quartier et ne sort pas seule.

A Saint-Ouen-d'Attez, Lucien sort aussi se promener seul à côté de l'établissement dans le bois des Perruches :

> *Parfois, je vais dans Saint-Ouen, ça m'arrive d'aller dans le bois derrière. Je me promène souvent tout seul avec mon fauteuil électrique. Je me promène dans le bois. A l'extérieur, il faut me guider. J'ai des problèmes de vue. Quand je sors avec quelqu'un dans la rue, j'ai peur de me faire mal avec ma vue et tout ça. Je ne vois pas clair. Mais dans le bois, je sors tout seul (…). Je peux sortir mais pas tout seul sauf dans le bois.*

La localisation isolée, à l'écart d'une route passante, permet à Lucien de sortir sans appréhension et de développer sa propre territorialité bien que celle-ci soit réduite (Figure 14). Parmi les résidents rencontrés à Saint-Ouen-d'Attez, il est le seul à se promener hors de l'établissement.

Figure 14 : Saint-Ouen-d'Attez, une commune rurale peu peuplée limitant les motifs de déplacement

Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; fond Googlemap 2014 ; © Noémie Rapegno

A Tôtes, un seul résident se déplace de temps à autre dans le centre-ville au tabac ou au supermarché, à Imbleville, aucun ne sort seul tandis qu'à Verneuil-sur-Avre, seule Danielle sort seule. Les autres résidents sortent accompagnés par un professionnel. Lorsqu'ils sortent, ils se rendent généralement sur la place de la Madeleine regroupant de nombreux commerces et cafés et disposant de larges trottoirs et de bateaux.

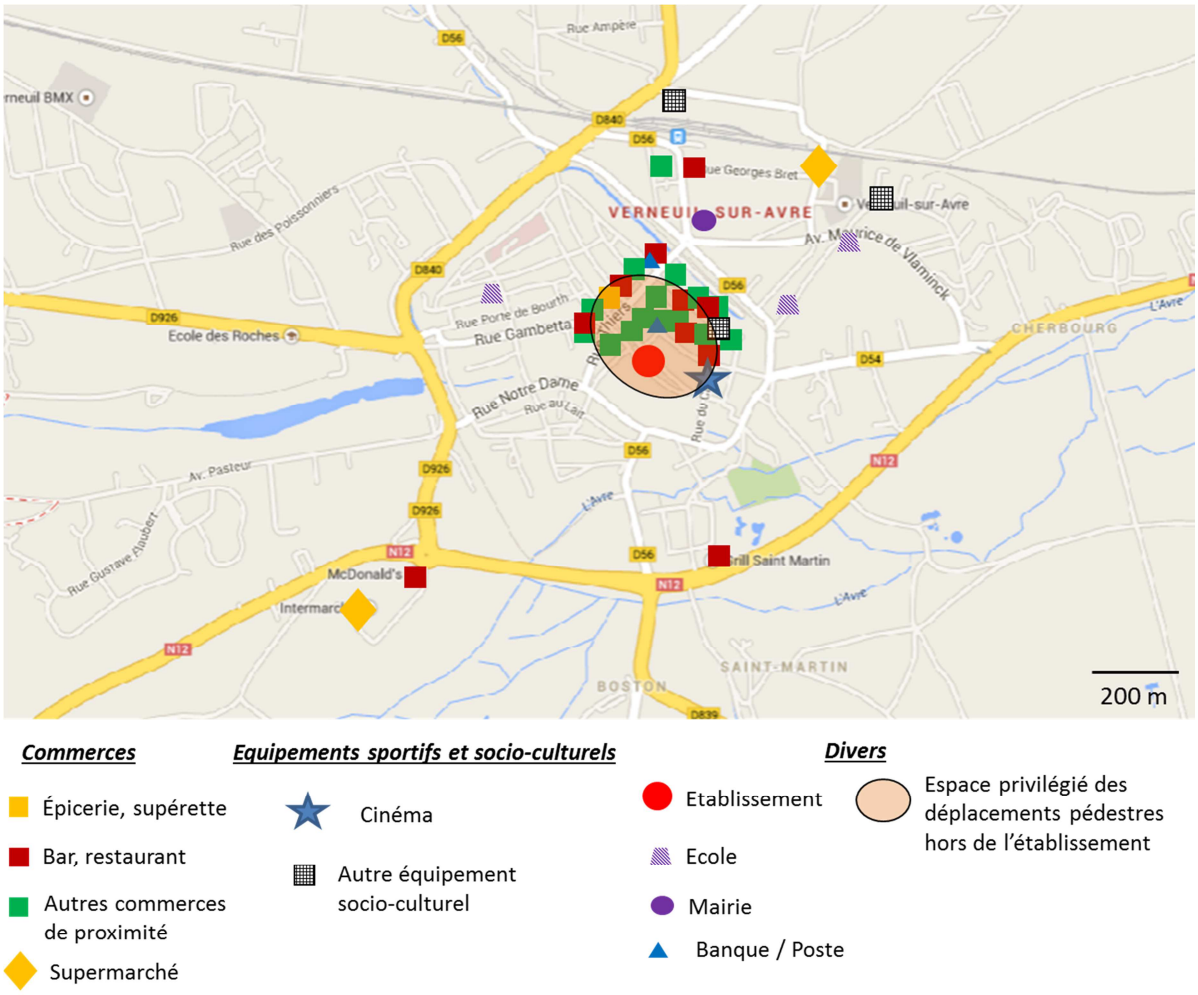
A Tôtes, malgré la présence de plusieurs commerces de proximité dont des cafés et salons de thé, (Figure 15) qui sont des lieux de sociabilité privilégiés, la majorité des résidents ne sortent pas seuls. Lorsqu'ils se rendent dans le supermarché de plain-pied à quelques mètres de l'établissement, c'est en groupe avec un accompagnateur. La plupart des résidents restent dans l'établissement et dans le jardin de la structure ou participent aux activités organisées par l'ADEPHA. Par exemple, ils ne se rendent à la MASC, un peu à l'écart du centre-ville sur la D929, qu'avec l'établissement. Aucun d'entre eux n'y va seul. Aux Charmilles, les résidents ont la possibilité de sortir seuls et de se rendre dans quelques commerces de Tôtes mais les personnes rencontrées n'ont pas exprimé le besoin de sortir individuellement.

Figure 15 : Tôtes, une faible appropriation du centre-ville par les résidents

Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; fond Googlemap 2014 ; © Noémie Rapegno

A Verneuil-sur-Avre, les commerces de proximité sont concentrés dans le centre-ville. Les personnes qui sortent seules fréquentent uniquement quelques lieux dans un périmètre réduit (Figure 16). Par exemple, elles ne se rendent pas au Nord de Verneuil-sur-Avre : elles ne vont ni au supermarché, ni dans les deux MJC de la ville. De plus, la ville comprend de nombreuses rues étroites et pavés ne facilitant pas les déplacements.

Figure 16 : Verneuil-sur-Avre, un centre-ville commerçant peu exploré par les résidents



Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; fond Googlemap 2014 ; © Noémie Rapegno

A Tremblay-en-France, à Saint-Ouen-d'Attez, à Verneuil-sur-Avre et à Tôtes, la plupart des personnes rencontrées expriment le besoin d'être accompagnées. Souvent, les troubles associés à leur déficience motrice ne leur permettent pas de se déplacer en toute sécurité. Par exemple, à Tremblay-en-France, les problèmes de vision de Nadège qui est atteinte d'infirmité motrice cérébrale l'empêchent de sortir sereinement :

> *De toute façon, je ne sors pas toute seule, il faut que je sois toujours accompagnée parce que j'ai un champ de vision qui ne me permet pas de voir correctement. J'ai fait une chute il y a de cela… accompagnée… et je ne tiens pas à recommencer.*

Florence, à Tôtes, qui est atteinte de spina-bifida, a du mal à se repérer dans l'espace. Elle a donc peur de se perdre et préfère être accompagnée lorsqu'elle sort :

> *J'ai pas le sens de l'orientation alors je sors pas toute seule. Je n'ai pas le sens d'orientation quand je ne connais pas un endroit.*

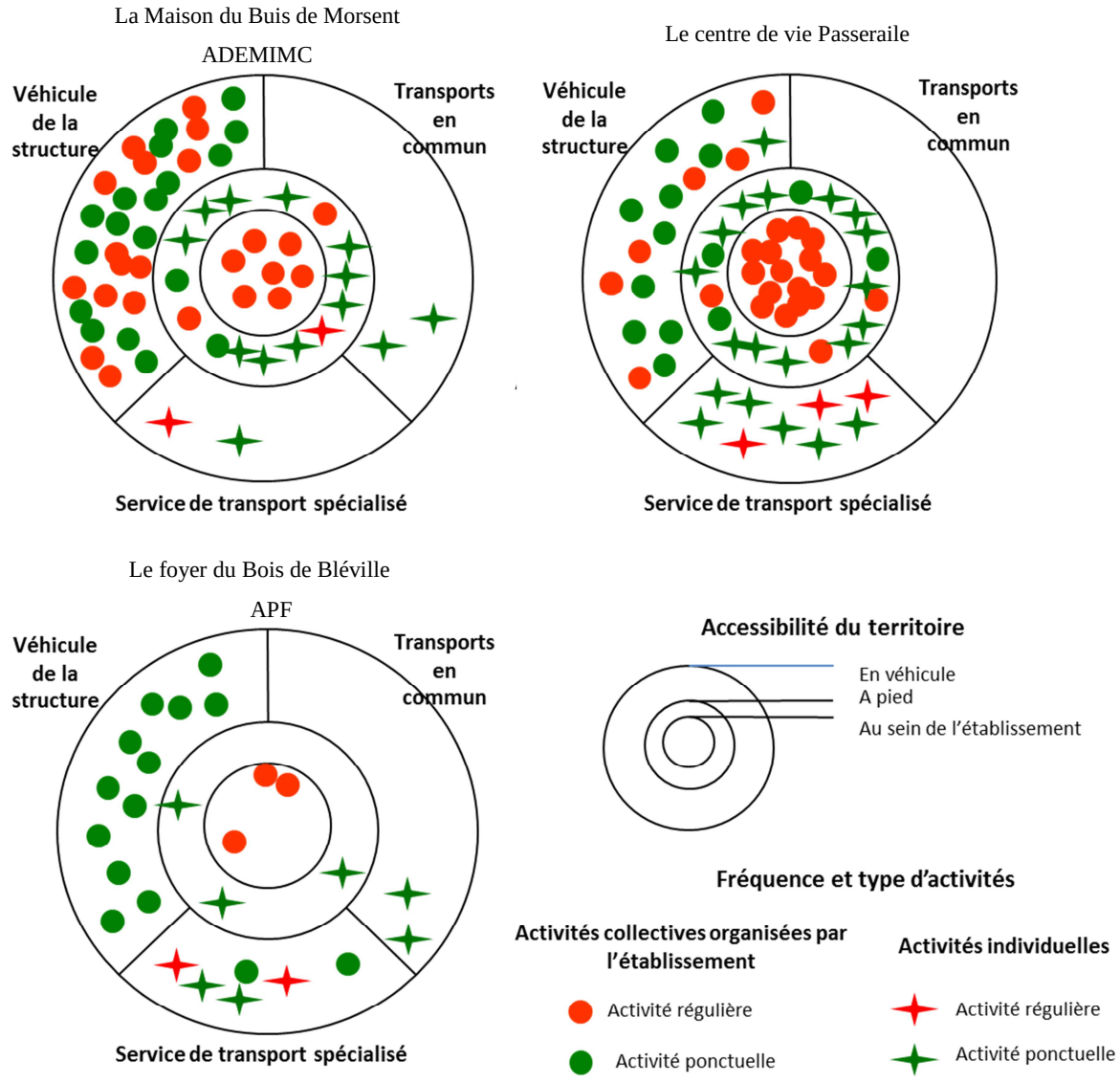
Les résidents ont une mobilité individuelle de type insulaire, elle s'apparente aussi à celle de l'aîné domocentré décrite par S. Lord et C. Desprès (2011, p. 194) : il *« a un espace d'action limité et fréquente un nombre restreint de lieux sur ce territoire ; son quotidien est centré sur le domicile »*. Cette faible mobilité individuelle s'explique notamment par les troubles associés à la déficience motrice, notamment des problèmes de vue, de repère dans l'espace ou de troubles cognitifs. A Tremblay-en-France, les nombreuses occupations proposées par l'établissement et la forte implication des résidents dans ces temps collectifs semblent freiner les déplacements individuels. Les personnes étant fortement sollicitées par la structure, elles ne semblent pas ressentir le besoin de développer leur propre territorialité. La participation au sein de l'établissement se ferait au détriment du développement de la participation au sein du territoire d'accueil.

Parmi ces cinq structures, deux sont à l'écart du bourg de la commune, ce qui ne facilite pas les déplacements. Seules les sorties organisées avec l'établissement leur permettent d'élargir leur espace de vie. De plus, parmi ces cinq établissements, seul le FAM du Vert-Galant est desservi par un service de transport spécialisé, la PAM 93, qui dessert toute l'Ile-de-France. Les résidents ont donc la possibilité de circuler dans toute l'Ile-de-France sans avoir besoin d'être accompagné par l'établissement. Un bus accessible dessert aussi la ville. Cependant, aucune des personnes rencontrées n'a mentionné utiliser la PAM ou prendre le bus seule. L'utilisation du véhicule de l'établissement est privilégiée par rapport à celle des transports en commun. Les quatre autres établissements situés en Haute-Normandie ne sont desservis ni par des transports en commun accessibles, ni par un service de transport spécialisé. La localisation géographique et l'environnement résidentiel expliquent en partie la faible mobilité individuelle des personnes qui sont fortement dépendantes de leur établissement.

9.2.2 Une mobilité individuelle et collective multi scalaire

Dans l'établissement du Bois de Bléville au Havre, au Buis de Morsent à Saint-Sébastien-de-Morsent et à Passeraile à Magny-le-Hongre, les résidents allient mobilité individuelle et mobilité collective.

Planche 37 : Un environnement maîtrisé de façon individuelle[258]



Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; © Noémie Rapegno

Ils ont investi le quartier et les environs plus lointains de façon individuelle comme de façon collective. Les résidents de Passeraile et de la Maison du Buis de Morsent semblent beaucoup se promener au sein du quartier tandis que seuls quelques résidents du Havre sortent seuls dans leur quartier (Planche 37). Quelques personnes utilisent les transports en commun ou font appel à un service de transport spécialisé mais la majorité des déplacements dans un périmètre plus lointain s'effectuent avec le véhicule de l'établissement.

Au Havre, les personnes effectuent peu d'activités régulières à l'intérieur comme à l'extérieur de l'établissement tandis qu'à Saint-Sébastien-de-Morsent et à Magny-le-Hongre, les

[258] Au Buis de Morsent, 9 personnes ont été rencontrée tandis que 7 personnes ont été rencontrées à Passeraile et 7 personnes ont été rencontrées au Bois de Bléville.

personnes exploitent toutes les possibilités qui leur sont offertes tant au sein de l'établissement que sur le territoire d'accueil, avec ou sans l'établissement.

9.2.2.1 Des pratiques spatiales individuelles similaires dans l'environnement immédiat

Au sein de ces trois structures, la majorité des résidents sortent seuls de l'établissement dans un périmètre plus ou moins lointain pour différentes raisons.

A Passeraile et à la Maison du Buis de Morsent, des résidents sortent seuls, à pied ou en fauteuil, pour faire des achats réguliers. Magny-le-Hongre dispose d'une petite supérette dans laquelle des résidents se rendent pour faire de petites courses. Ils n'hésitent pas aller dans la commune voisine, à Bailly-Romainvilliers pour aller dans un supermarché plus important. Une résidente d'un appartement explique :

> *Sinon je sors pour faire des courses. Les petites courses, quand j'ai deux ou trois bricoles à ramener, c'est-à-dire un fruit ou quelques légumes, je ne vais pas à Magny parce que le Coccimarket, c'est trop cher donc je vais jusqu'à Bailly à Carrefour mais bon, généralement, quand je vais faire des courses, je fais des grosses courses à Bailly. (…) Pour les grandes courses, j'ai un accompagnement course le mardi avec Passeraile et on va à carrefour market à Bailly.*

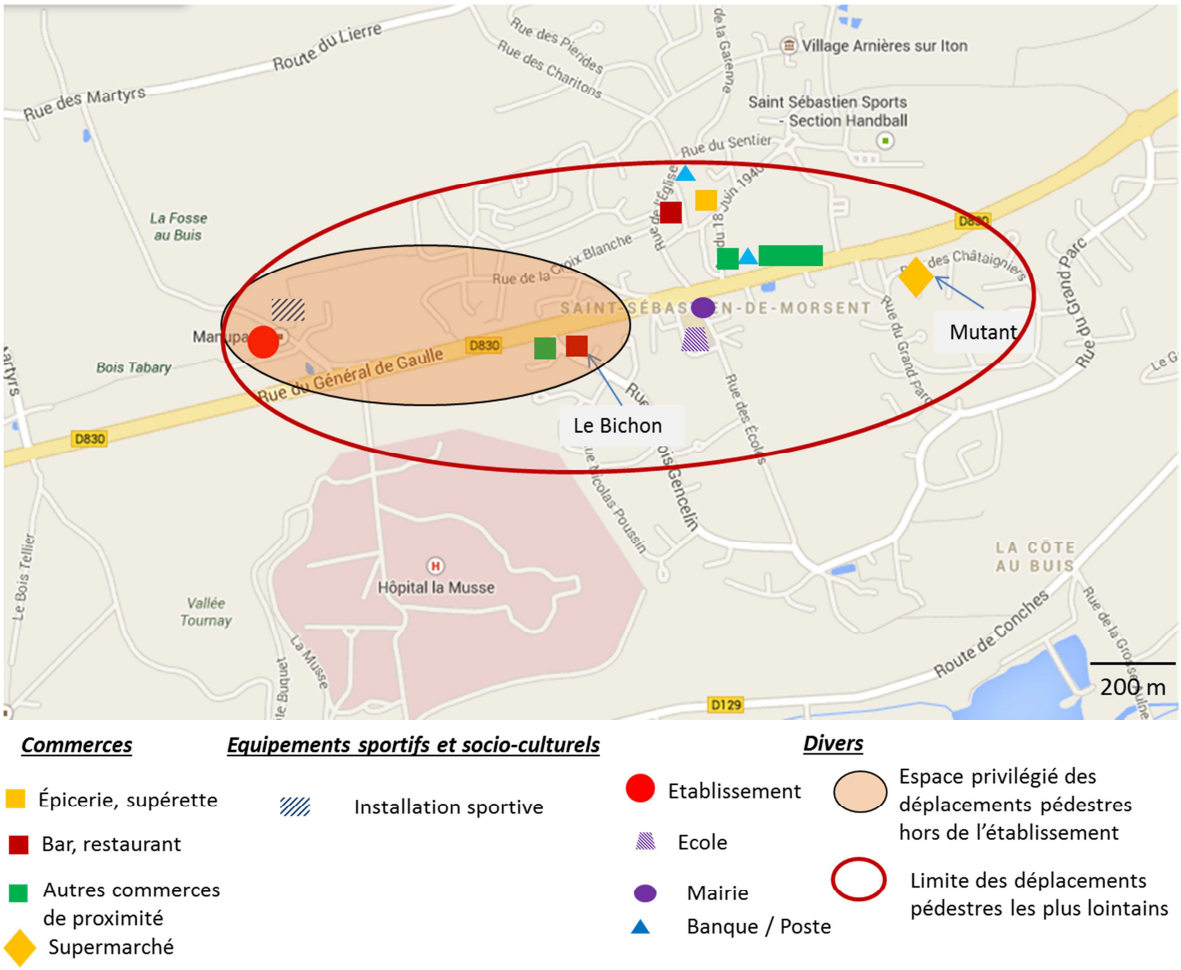
Les résidents des studios font leurs courses régulièrement car ils préparent tous leurs repas avec l'aide d'un membre du personnel. Un temps pour les courses est prévu une fois par semaine avec un professionnel de l'établissement. Bien que les autres résidents prennent essentiellement leurs repas en collectivité, ils effectuent aussi régulièrement quelques courses de première nécessité à Magny-le-Hongre ou à Bailly-Romainvilliers. Ils maîtrisent un périmètre important (Figure 18). A Passeraile, sur les huit personnes rencontrées, seul un résident ne sort pas seul.

A Saint-Sébastien-de-Morsent, les résidents se rendent aussi régulièrement à l'épicerie et au supermarché les plus proches situés dans le centre-ville de Saint-Sébastien-de-Morsent (Figure 17). Ils sont cependant très peu nombreux à aller faire des courses seuls, la plupart sont accompagnés par des professionnels, parfois individuellement. Sur les huit personnes rencontrées, seules quatre personnes sortent seules. Ce premier type de lieux fréquentés relève majoritairement d'une mobilité ayant une dimension utilitaire.

Les résidents de ces deux établissements fréquentent aussi des lieux plus propices à la sociabilité.

A Saint-Sébastien-de-Morsent, plusieurs résidents se rendent régulièrement au bar-tabac Le Bichon qui fait aussi marchand de journaux. C'est le seul endroit de Saint-Sébastien-de-Morsent qui semble être fréquenté par plusieurs résidents. Mathieu s'y rend une fois par semaine pour aller acheter du tabac et un magazine. Alain y va aussi plusieurs fois par semaines pour acheter du tabac tandis que Tarik préfère y aller pour boire un verre avec d'autres résidents. Le Bichon constitue un lieu central dans leur mobilité individuelle : certains s'y rendent pour boire un verre, d'autres pour acheter du tabac ou pour acheter des magazines. C'est le seul commerce qui propose ce type de services à Saint-Sébastien-de-Morsent. Les lieux fréquentés individuellement sont réduits pour les résidents de la maison du Buis de Morsent (Figure 17).

Figure 17 : Saint-Sébastien-de-Morsent, un territoire de vie centré sur le bar-tabac-papeterie Le Bichon



Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; fond Googlemap 2014 ; © Noémie Rapegno

A Magny-le-Hongre, les résidents ont accès à plus d'espaces de sociabilité. Ils sont nombreux à aller à File 7 qui regroupe une médiathèque, un café et une salle concerts. Un résident témoigne :

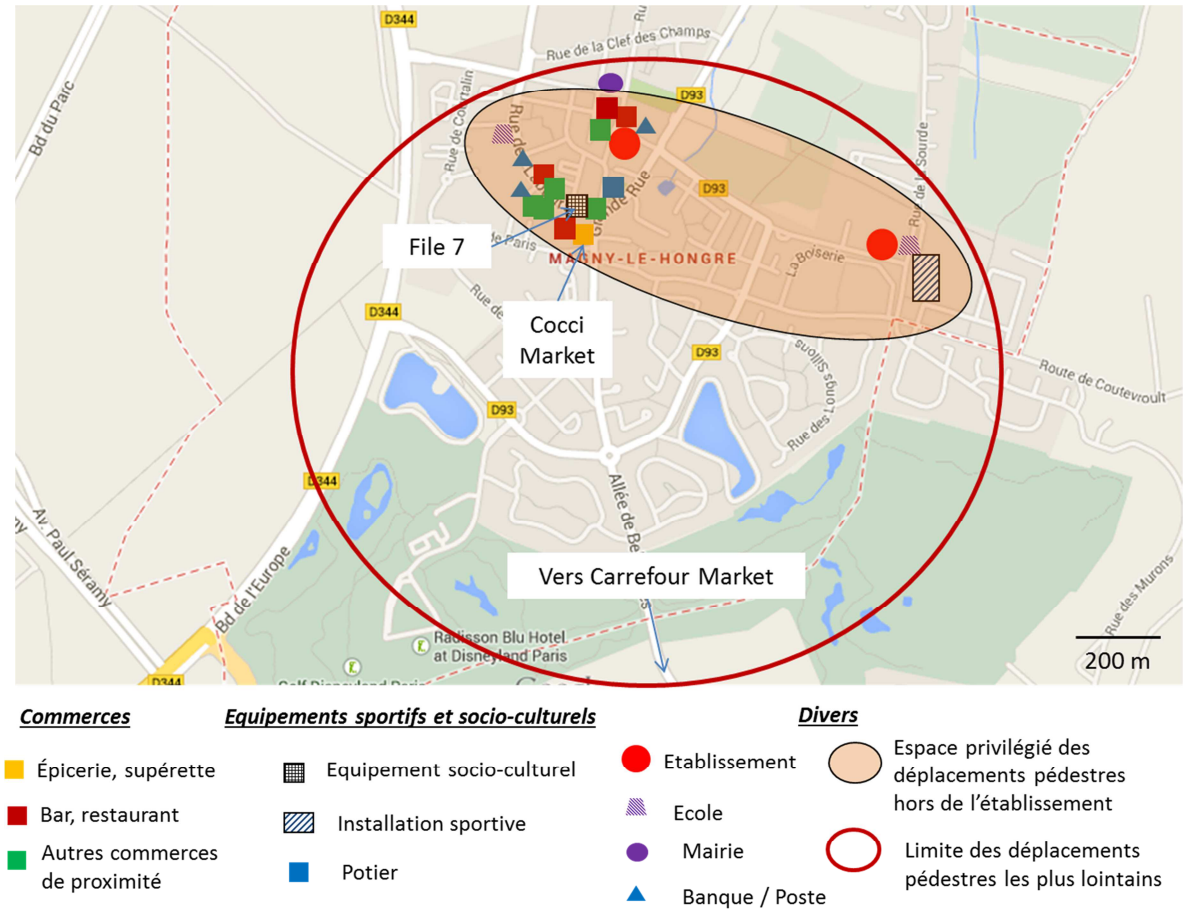
> *Des fois, je vais à File 7 aussi, pour boire un verre ou pour un concert. Et puis parfois, on va juste se balader. J'aime bien aller au lac. Sinon, au resto, on va au val d'Europe ou maintenant, il y a la crêperie à Magny qui s'est ouverte.*

Plusieurs restaurants et cafés sont aussi présents dans la commune :

> *Sinon, je vais au resto, pas mal à la crêperie, au Comptoir ou à l'After [bars dans Magny-le-Hongre]. Ils sont à Magny. La plupart du temps, j'y vais seul avec des amis.*

Enfin, plusieurs résidents se rendent près du lac de Magny-le-Hongre pour se promener. Certains effectuent aussi des activités de loisirs individuellement. Par exemple, Louise fait de la poterie une fois par semaine avec le potier de Magny-le-Hongre. Elle s'y rend seule sans l'aide de l'établissement (Figure 18).

Figure 18 : Magny-le-Hongre, une recherche de sociabilité et d'accès aux équipements intermédiaires



Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; fond Googlemap 2014 ; © Noémie Rapegno

Les résidents de Passeraile maîtrisent bien leur environnement résidentiel, ils exploitent toutes les possibilités qui leur sont offertes tant au niveau des commerces de proximité que des lieux de sociabilité ou de promenade. Cependant, leur espace de vie fréquenté à pied demeure, selon eux, très restreint. Pourtant, ils ont une bonne connaissance de la commune et ont un territoire de vie plus important que celui des résidents de Tôtes, Tremblay-en-France, Saint-Sébastien-de-Morsent ou Verneuil-sur-Avre (Figure 18). A Saint-Sébastien-de-Morsent, il semble plus difficile pour les résidents d'atteindre le centre-ville. De plus, celui-ci dispose de moins de commerces que celui de Magny-le-Hongre.

Au Havre, une seule résidente sort régulièrement dans le quartier :

> *Parfois, dans le quartier, je vais à la maison du quartier pour faire des papiers ou même pour me balader dans la forêt, j'y vais en électrique. La forêt de Montjeon, elle est pas loin du tout. Ca m'arrive d'y aller avec mon copain mais j'y vais aussi avec des amis. Et quand j'ai besoin, je prends l'air. Quand je sens que mes nerfs, ils vont lâcher, là, je pars.*

Figure 19 : Bois de Bléville, un quartier résidentiel peu favorable à l'appropriation du quartier

Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; fond Googlemap 2014 ; © Noémie Rapegno

Les autres résidents ne se sont pas approprié le quartier et sortent rarement à pied. Le quartier de Bléville se situe en périphérie du Havre et il dispose de peu de commerces (Figure 19). La plupart des résidents utilisent systématiquement un véhicule pour se déplacer :

> *Il est mal placé l'établissement. Il faut toujours téléphoner pour se déplacer. Appeler quelqu'un pour se déplacer, soit pour aller à Auchan, soit pour aller chez le médecin. Il faut une voiture. Je vais jamais ailleurs qu'à Auchan.*

Cependant, quel que soit l'établissement, toutes les personnes ne peuvent pas sortir seules, du fait de difficultés à se repérer dans l'espace ou à voir le relief. Elles ont cependant différentes façons d'y répondre. Certaines personnes privilégient l'entraide et font appel à d'autres résidents tandis que d'autres demandent à être accompagnées par des professionnels.
A Passeraile, les résidents semblent facilement s'entraider. C'est le cas de Marianne qui est IMC et qui fait appel tant à d'autres résidents qu'à des professionnels pour sortir dans Magny-le-Hongre :

> *Moi, toute seule, je ne peux pas me déplacer. Je suis toujours accompagnée dans la rue, soit par des professionnels, soit par [des amis] qui savent que j'ai des difficultés de vision et qui m'attendent du coup.*

Romaric, un autre résident de Passeraile, préfère sortir accompagné d'un AMP :

> *Je ne peux pas sortir tout seul à cause de mes problèmes de vue. Quand je suis en fauteuil électrique, il faut toujours que je sois accompagné. Si je me retrouve dans un devers ou dans l'herbe, il y a toujours un AMP pour m'aider à sortir.*

A Saint-Sébastien-de-Morsent, les résidents semblent plus demander de l'aide à des professionnels. Lucie, qui est IMC et se déplace en fauteuil électrique, comme la plupart des résidents, fait appel à un professionnel pour aller dans le centre-ville de Saint-Sébastien-de-Morsent :

> *Je sors jamais toute seule. Ça m'arrive de sortir à pied avec un encadrant mais pas très souvent. Dans ces cas-là, on va à Carrefour Market. Je sors pas toute seule parce que j'ai du mal à voir.*

A Saint-Sébastien-de-Morsent, il leur est plus difficile de sortir et ils sont moins nombreux à bien maîtriser leur environnement résidentiel. Pour certains résidents, le fait de se déplacer seul, de pouvoir prendre le petit chemin puis aller jusqu'aux commerces du centre-ville

résulte d'un long apprentissage. Par exemple, Donatien, un résident arrivé en 2009, connaît de mieux en mieux Saint-Sébastien-de-Morsent et sait maintenant aller au Bichon, seul. Cependant, Donatien s'entraîne beaucoup pour pouvoir se repérer seul :

> *Ici, je peux aller me promener parce qu'il y a un petit chemin pour aller jusqu'au Shopi [Carrefour Market]. Pour travailler mon autonomie, c'est mieux pour moi. Les trottoirs pour moi, c'est pas très adapté. Avec ma vue c'est compliqué. Ca fait pas si longtemps que ça je sors ici. Depuis que je suis arrivé ici, j'ai fait au moins quatre à cinq allers retours tout seul. Je peux même aller jusqu'au bureau de tabac, le Bichon. Au niveau autonomie, c'est bien. (…) J'ai été jusqu'à l'hôpital en face, le centre de rééducation. Je traverse la route tout seul. J'y vais pour repérer la route ou pour m'occuper. Là, il fait pas beau mais quand il va faire beau, je vais refaire tous ces trajets-là.*

Les membres du personnel ont pour rôle d'accompagner les résidents dans le quartier, de les sécuriser mais aussi de leur apprendre à devenir autonomes dans leurs déplacements lorsque cela est possible.

Les résidents de Passeraile et du Buis de Morsent ont une bonne maîtrise de leur quartier. Ils fréquentent le même type de lieux. Ils se déplacent dans leur environnent résidentiel pour s'acheter des produits de consommation courante et pour entretenir des relations sociales. Cependant, les équipements sont plus nombreux et plus variés à Magny-le-Hongre.

9.2.2.2 La fréquentation des centres commerciaux : un pivot dans les pratiques spatiales élargies des résidents

Les résidents de ces trois établissements ont aussi une mobilité individuelle élargie. Dans ce cas, ils ont majoritairement recours à un service de transport spécialisé ou à un véhicule de l'établissement. Ils élargissent leur territoire de vie de façon individuelle essentiellement pour flâner dans des centres commerciaux.

Au Havre, les résidents fréquentent principalement des centres commerciaux et font appel à Mobi'fil ou à l'établissement pour s'y rendre. C'est la seule sortie que Christian effectue. Toutes les semaines à la même heure, il réserve Mobi'fil et va faire ses courses à Auchan :

> *Je me déplace qu'une fois la semaine pour aller à Auchan en Mobi'fil. Mobi'fil vient me chercher ici, me laisse au pied et vient me chercher une heure ou deux après. J'y vais avec ma compagne. Je fais pas d'autres sorties. (…) Je sors le mercredi. Mercredi je vais à Auchan de 15h à 17h. Je vais à Auchan avec madame. Lorsque nous arrivons à Auchan*

> *Montgaillard, madame s'en va de son côté puisqu'elle a un fauteuil électrique et moi, je m'en vais de mon côté et lorsque nos courses sont faites, pour attendre Mobi'fil. (…) Moi une fois que je suis allé chercher mon argent de poche, je vais manger une petite gaufre au Flunch. Parfois quand j'ai une course à faire, j'y vais en vitesse et après je vais attendre madame à la sortie Nord.*

Arsène, lui, va faire ses courses avec le véhicule de l'établissement :

> *Quand je vais faire des courses, je vais soit à Auchan, soit à la ZAC Coty en voiture avec le foyer. Il y a une auxiliaire qui m'accompagne. Des fois, on prend le camion et on y va à deux ou trois. Des fois, je suis le seul résident à y aller. Je vais chercher de l'argent à la caisse d'épargne quand je vais à Auchan, je prends mon carnet de chèque et parfois boire un coup au Flunch. J'y vais une fois par semaine.*

Christian et Arsène effectuent tous les deux les mêmes parcours à Auchan. Ils retirent de l'argent, se promènent un peu et vont ensuite au Flunch. Maurice effectue aussi des courses régulièrement avec Mobi'fil ou avec l'établissement. Dans tous les cas, il est accompagné. Il fréquente Auchan et la ZAC Coty dans le centre du Havre qui comprend plus de 80 boutiques. Les résidents sont nombreux à faire des courses hebdomadaires, cette sortie semble rythmer leur semaine. Contrairement au résidents du Centre de vie Passeraile, ils n'ont pas de kitchenette et n'ont pas la possibilité de manger chez eux. Les centres commerciaux constituent donc pour eux un lieu attractif propice à la flânerie plus qu'un lieu de consommation. Les espaces commerciaux en créant des espaces de circulation intérieure mimant la morphologie de la rue (Monnet, 2012; Sansot, 2004) favorisent la promenade. M. Gottdiener (1998) et J.-F. Sherry Jr (1998) ont souligné la relation particulière créée par l'espace commercial avec les consommateurs, notamment dans le cadre de lieux thématiques.

Les résidents effectuent rarement d'autres sorties. Parmi les personnes rencontrées, un résident utilise Mobi'fil une fois par semaine pour se rendre aux réunions de l'association de stomisés dont il fait partie. Une seule résidente prend le bus régulièrement et maîtrise plusieurs quartiers du Havre. Elle est cependant généralement accompagnée de son ami qui connaît bien le Havre.

Il est possible d'utiliser le bus à partir de l'établissement mais les résidents préfèrent faire appel à Mobi'fil ou à l'établissement. Mobi'fil joue un rôle primordial dans leur mobilité. Bien que toute l'agglomération du Havre soit desservie par ce service de transport adapté, les résidents ne se déplacent que dans quelques lieux bien identifiés, leur espace de vie est donc

similaire. Ils fréquentent des lieux connus dont ils sont familiers, ce qui est sécurisant. Cela peut aussi être une façon de palier à un manque de repères dans l'espace.

A Saint-Sébastien-de-Morsent, comme au Havre, beaucoup de résidents alternent les déplacements avec l'établissement et avec un service de transport spécialisé. Quel que soit le mode de transport utilisé, ils fréquentent le même type de lieux. Les résidents de la Maison du Buis de Morsent comme ceux du foyer du Bois de Bléville, sont nombreux à fréquenter les centres commerciaux regroupant plusieurs boutiques. Ils fréquentent Cora et sa galerie marchande comprenant une vingtaine de boutiques ou le centre commercial de la Madeleine à Evreux. Ce dernier comprend plus de commerces que le centre commercial de Cora.
Les résidents effectuent peu de sorties seuls et ils tendent à fréquenter les mêmes lieux. Cependant, certains effectuent leurs propres activités. Donatien, par exemple, utilise le service de transport spécialisé régulièrement pour rejoindre son professeur de foot-fauteuil à la Madeleine, ce dernier l'emmène ensuite sur le lieu de l'entraînement.

Un bus accessible relie l'établissement au centre d'Evreux. Cependant, seuls deux personnes rencontrées ont mentionné utiliser le bus. Ces deux personnes ont recours au bus comme au véhicule de l'établissement. Yohann explique :

> *Hier, je suis sorti pour aller faire un petit tour et m'acheter des CDs à graver. Je suis allé au centre d'Evreux en fauteuil. Tu vois La Musse juste à côté, il y a le 10 qui passe par là et les lignes de bus sont adaptées d'une rampe PMR donc ça m'arrive de prendre le bus en fonction du temps. Mais je ne prends pas le bus à chaque fois.*

Les résidents utilisant le bus ne semblent pas beaucoup plus mobiles, ils ont développé un territoire de vie similaire aux autres résidents. Comme les autres personnes rencontrées, ils se rendent régulièrement à Cora. Ils reproduisent des sorties effectuées avec l'établissement. C'est le cas de Mathieu :

> *Je vais faire des courses à Cora. J'y vais tout seul en bus ou à pied. Le 10, il s'arrête près de Cora. Souvent, je vais au Mutant sinon. J'y vais à pied. (…) Je prends le bus pour aller à Evreux, je me promène dans Evreux comme ça. Ça, je le fais souvent. Souvent, je vais au machin de motos à Evreux, il y a des rassemblements. On va avec d'autres résidents à Evreux avec le véhicule, on a rendez-vous sur la place des motos. Des fois, j'y vais tout seul, ça dépend.*

A Saint-Sébastien-de-Morsent, les personnes ne dépendent pas uniquement de l'établissement, elles peuvent faire appel au service de transport spécialisé ou prendre le bus. Plusieurs résidents recourent au service de transport spécialisé pour des déplacements dans un périmètre réduit, l'intervention de l'établissement est complémentaire. Les déplacements effectués avec le véhicule de l'établissement sont plus faciles à gérer pour les résidents.

A Magny-le-Hongre, les résidents sont aussi très nombreux à fréquenter le centre commercial le plus proche. Celui-ci regroupe plus de 100 boutiques, il comprend de nombreux restaurants et magasins. Comme dans les autres établissements, les résidents alternent le recours à un service de transport spécialisé, la PAM 77, et l'utilisation du véhicule de l'établissement. Marianne explique :

> *A Bailly ou à Val d'Europe, je vais faire des courses. J'y vais avec le véhicule de Passeraile, j'aimerais bien y aller avec la PAM mais quand j'y vais toute seule, je me paume donc j'y vais avec Passeraile. Ou parfois quand je ne veux vraiment pas de professionnel, on fait ça, j'y vais avec la PAM avec [une de ses copines].*

La PAM est aussi utilisée par certains résidents de façon hebdomadaire pour des sorties régulières. Tanguy, par exemple, a recours à la PAM pour des sorties ponctuelles comme pour des sorties régulières, il va une fois par semaine à son entraînement de natation handisport dans le 18ème arrondissement de Paris. La PAM dessert toute l'Ile-de-France et permet aux résidents d'avoir une mobilité individuelle élargie en comparaison des résidents du Havre utilisant Mobi'fil ou de ceux de Saint-Sébastien-de-Morsent faisant appel au service de transport spécialisé de l'agglomération d'Evreux. La plupart des résidents allient sorties individuelles avec la PAM et sorties collectives avec Passeraile. Quel que soit le mode de transport utilisé et le type de sortie effectuée – seuls ou en collectivité –, il fréquente les mêmes lieux. Par exemple, Romaric va à Val d'Europe ou au cinéma à Torcy tant avec Passeraile que seul via la PAM :

> *Il y a deux ou trois mois, j'ai été au restaurant à Val d'europe avec Passeraile. J'ai aussi été à B1 au cinéma avec la PAM [nda : Torcy]. Avec Passeraile, on va aussi à B1 parce que c'est là où c'est le moins cher pour les personnes handicapées, on ne paye que trois euros.*

A Saint-Sébastien-de-Morsent, à Passeraile et au Bois de Bléville, quel que soit le moyen de transport utilisé, les résidents semblent fréquenter les mêmes lieux. Le recours à un bus ou à un service de transport spécialisé ne semble pas élargir leur territoire de vie par rapport à

l'espace fréquenté collectivement avec l'établissement. Il leur permet cependant de développer une mobilité individuelle et de ne pas effectuer toutes leurs sorties en collectivité. La plupart des personnes rencontrées fréquentent principalement des centres commerciaux regroupant de nombreuses boutiques et reproduisant *« l'agitation, le labyrinthe des artères d'une ville »* (Sansot, 2004) étant à proximité de leur établissement. Ils constituent un lieu de consommation mais aussi un lieu de promenade parfois propice à la convivialité et à la sociabilité. Cette fréquentation des centres commerciaux n'est pas propre aux résidents rencontrés. En effet, les centres commerciaux font l'objet de différents types d'appropriation au sein de la population générale (Michaud-Trévinal, 2012). L'intervention de l'établissement dans l'organisation de sorties en véhicule permet aux résidents d'élargir leur espace de vie et de diversifier leurs loisirs. Il semble nécessaire que l'établissement soit présent pour accompagner les résidents tant dans des endroits connus et maîtrisés que dans de nouveaux lieux. La présence des établissements permet une ouverture à la vie sociale. L'intervention de l'établissement permet aussi aux résidents de se familiariser avec un lieu pour le fréquenter ensuite de façon individuelle.

9.2.2.3 Un positionnement ambigü face aux activités collectives

Dans les trois établissements, les résidents ont développé leur propre territorialité. Ils ont une mobilité individuelle et semblent maîtriser le territoire environnant ou plus lointain, que ce soit seuls, avec d'autres résidents ou accompagnés par un professionnel de l'établissement. Cependant, ils participent aussi, pour la plupart, aux activités organisées par l'établissement. Cela leur permet de pratiquer des activités qu'il n'est pas aisé de pratiquer individuellement Par exemple, Florent, à Passeraile pratique de l'escrime avec l'établissement. Le groupe Vie pratique lui permet aussi d'approfondir sa réflexion et d'échanger avec d'autres résidents :

> *Avec Passeraile, je fais de l'escrime à Bailly. On est 5 ou 6. On y va en camion avec un animateur sportif de Passeraile qui vient avec nous. Et en plus, là-bas, il y a le prof d'escrime. Sinon, je participe au groupe Vie pratique. Je travaille sur la justice. Par exemple, l'année dernière, on a beaucoup travaillé sur les lois 2002 et 2005. Et après, on a travaillé sur les questions de discrimination par rapport à cette loi.*

Comme dans les autres établissements, certains personnes ne peuvent sortir seules. Dans ce cas, les activités organisées par l'établissement sont indispensables, elles constituent la seule possibilité d'ouverture et de sortie. C'est le cas de Clément, à Passeraile, qui ne peut pas

conduire son fauteuil électrique à l'extérieur de l'établissement car il ne contrôle pas toujours les mouvements de son bras droit :

> *Je ne sors plus trop maintenant que je ne peux plus sortir seul. Allez, je vais être gentil, je vais dire une ou deux fois par semaine. Le jeudi, je fais un cours de danse à l'école Tabarly. Le professeur, c'est quelqu'un d'extérieur de Passeraile. Sinon, à Passeraile, je fais de la sarbacane dans le bâtiment culturel. Je fais aussi le groupe vie pratique le lundi. On travaille sur l'accessibilité, on regarde, on prend des photos et on va être en partenariat avec la mairie bientôt pour travailler avec eux. Le mercredi, j'ai d'autres activités manuelles, je fais pass'art. Je ne fais pas d'autres activité parce qu'après je suis fatigué.*

Au Havre, Firmin ne sort pas beaucoup mais fait des activités manuelles tous les jours de la semaine. Il profite donc du matériel mis à disposition par l'établissement :

> *Dans la journée, je suis pas souvent là. On fait de la peinture, des tableaux. Si on m'avait dit que je ferais de la peinture, j'aurais dit t'es malade. Et maintenant, je fais des tableaux, on fait des porte-clés, des bijoux, de la carterie. J'y vais tous les jours à ces activités. L'après-midi et même le matin. Moi, les activités, ça me plait bien. J'ai fait du karaté ici aussi mais j'ai trop mal, j'ai dû arrêter. Ce qui est trop physique, je peux pas le faire.*

Les personnes ont donc recours aux activités proposées par l'établissement parallèlement à leurs occupations individuelles.

A Passeraile, plusieurs résidents essaient de se détacher de l'organisation collective. Ils tentent de gommer l'aspect institutionnel. Florent, un résident d'un appartement, par exemple, organise de plus en plus de soirées entre copains chez lui :

> *Je fais de moins en moins d'activités avec Passeraile. Je préfère organiser une soirée ici avec mes copains plutôt que d'aller au resto. Mais je dois faire une fiche action, il faut que quelqu'un vienne m'aider à faire les courses, préparer, faire à manger.*

Marianne, elle, fait appel à la PAM quand c'est possible au lieu d'utiliser le véhicule de l'établissement. Par exemple, l'année prochaine, lors de ses interventions au collège de Magny-le-Hongre, elle espère pouvoir prendre la PAM et ne plus être tranportée par le véhicule de l'établissement :

> *De Passeraile, je sors deux à trois fois par semaine pour faire des petits trucs. Je fais des interventions au collège de Magny, six fois par an à peu près. Avant, j'y allais avec un véhicule de Passeraile et avec une professionnelle et d'autres résidents mais cette année, on veut y aller tous seuls avec la PAM.*

Ces initiatives supposent que les résidents aient la possibilité de se détacher du fonctionnement institutionnel. La PAM, par exemple, permet à Marianne d'envisager de ne plus avoir recours à l'établissement pour effectuer ses interventions.

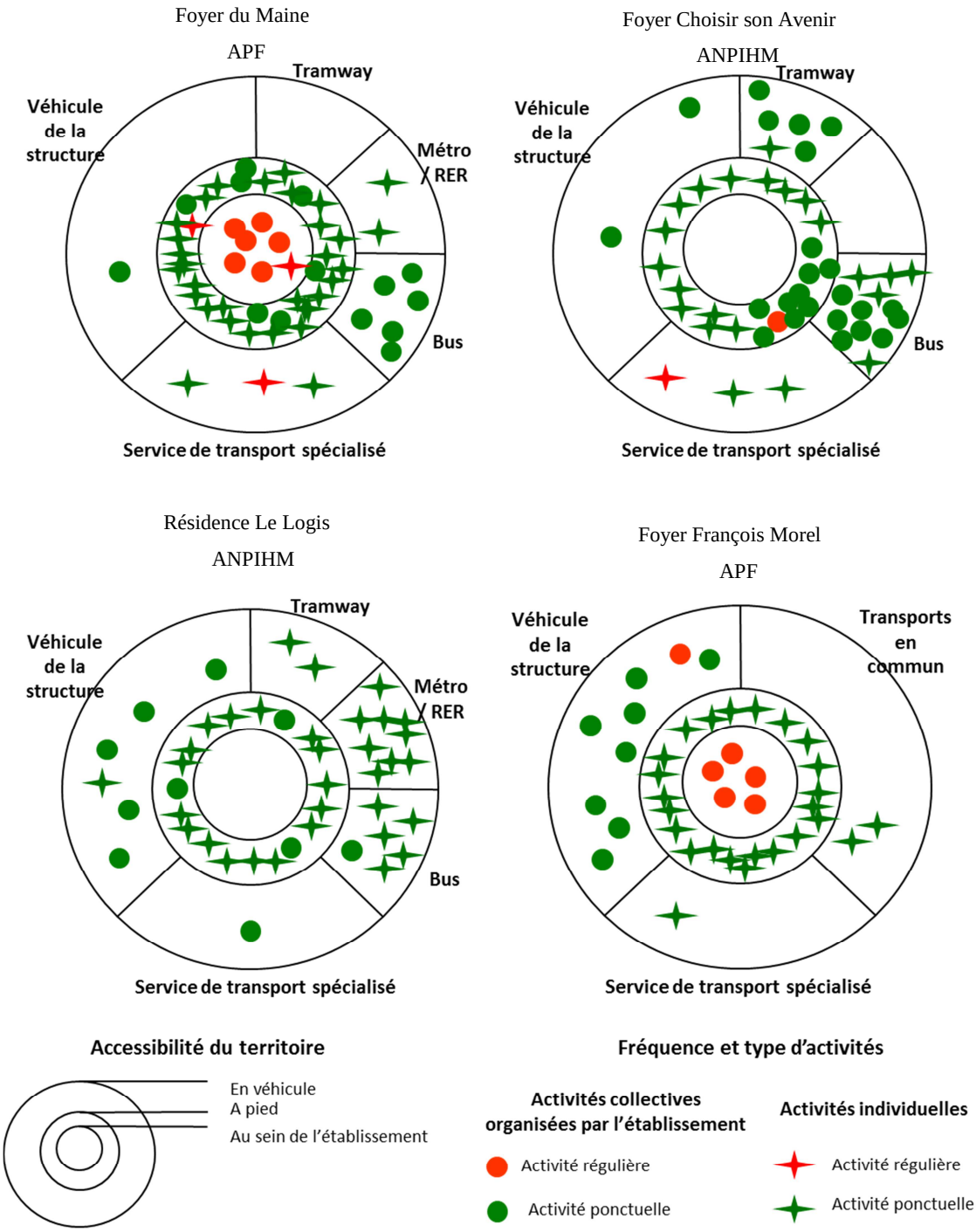
Les résidents des établissements du foyer du Bois de Bléville au Havre, de la Maison du Buis de Morsent à Saint-Sébastien-de-Morsent et de Passeraile à Magny-le-Hongre, ont différents degrés de participation sociale. Au Havre, la plupart des personnes ont un territoire de vie réduit, elles semblent être peu demandeuses de sortie et d'ouverture sur l'extérieur tandis qu'à Saint-Sébastien-de-Morsent et à Magny-le-Hongre, la majorité des résidents maîtrisent leur environnement résidentiel et profitent des équipements qui leur sont accessibles. Cependant, les établissements permettent à tous les résidents d'élargir leur mobilité et d'avoir accès à de nouvelles activités.

9.2.3 Une forte mobilité individuelle : des navigateurs au quotidien

Dans les deux établissements parisiens, à Choisir son Avenir et au foyer du Maine, à Evreux au foyer François Morel et à Noisy-le-Grand, au foyer Le Logis, les résidents ont une forte mobilité individuelle (Planche 38). Leur mobilité s'apparente à celle des navigateurs (Godard, 2006) c'est- à-dire *« ceux qui vivent dans des mondes ouverts, et dont le monde urbain est celui de la ville dans son ensemble »* (Godard, 2006, p. 68).

Les résidents des quatre établissements sont majoritairement mobiles à plusieurs échelles, que ce soit dans leur quartier ou dans un environnement plus lointain. Ils ont fortement investi leur quartier et ils s'y déplacent avec aisance sans aide de l'établissement. Dans le foyer du Maine à Paris, dans la résidence Choisir son Avenir à Paris et dans la résidence Le Logis à Noisy-le-Grand, les personnes utilisent différents types de transport en commun individuellement ou collectivement. Leur mobilité est toutefois essentiellement individuelle (Planche 38). Bien que les résidents aient une forte mobilité individuelle, ils participent aussi à des sorties collectives. Celles-ci peuvent être proposées par l'établissement ou organisées par quelques résidents souhaitant partager un moment ensemble.

Planche 38 : Une mobilité individuelle à plusieurs échelles[259]



Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; © Noémie Rapegno

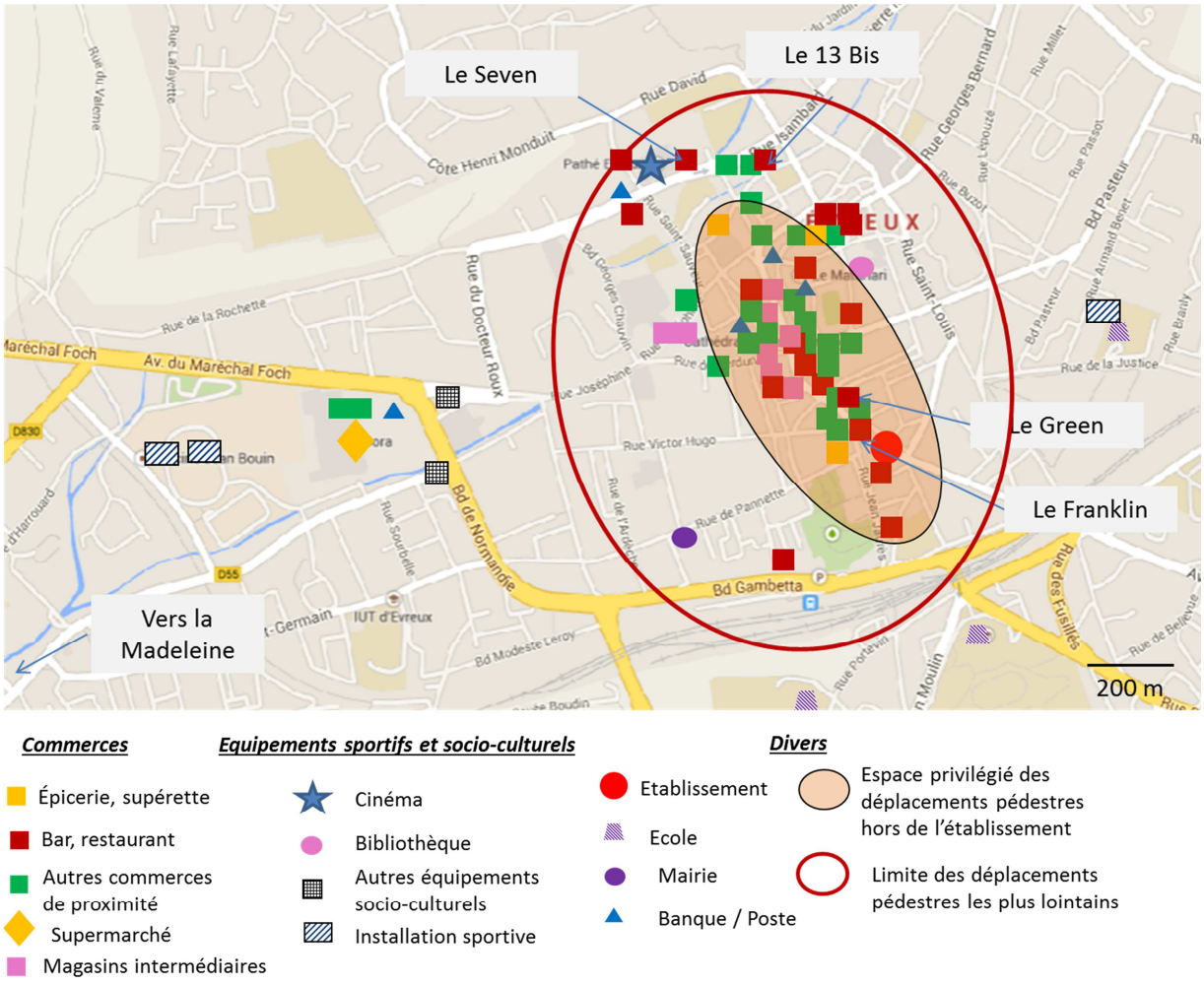
[259] Au Foyer du Maine, 9 personnes ont été rencontrées, à Choisir son avenir, 6 personnes ont été rencontrées tandis qu'au Logis et qu'à François Morel, 8 personnes ont été rencontrées dans chaque établissement.

9.2.3.1.1 Des territoires de vie différenciés au sein du quartier ?

Dans les quatre établissements, les résidents ont une très bonne maîtrise de leur quartier. Ils connaissent bien les possibilités qui leur sont offertes et n'ont pas tous les mêmes habitudes.

A Evreux, sur les huit personnes rencontrées, six sortent à pied dans le centre d'Evreux. Elles se promènent seules ou avec l'aide d'autres résidents.

Figure 20 : Evreux, des déplacements quotidiens dans les rues commerçantes du centre-ville



Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; fond Googlemap 2014 ; © Noémie Rapegno

Les résidents fréquentent différents commerces alimentaires[260] ; ils sont peu nombreux à aller au Carrefour Market, le commerce le plus proche. La plupart d'entre eux préfère aller plus loin pour bénéficier d'un plus grand choix. Ils peuvent aussi effectuer d'autres courses seuls. L'établissement est situé à quelques mètres de la grande rue commerçante d'Evreux regroupant des magasins de vêtements, des restaurants, des bars et d'autres types de

[260] A Evreux, les résidents ne disposent pas de kitchenette.

commerces. Contrairement aux résidents des précédents établissements, les résidents du foyer François Morel peuvent aller au cinéma à pied (Figure 20). Certains ont même investi dans une carte d'abonnement pour aller au cinéma de façon illimitée. C'est le cas de Boris :

> *Ça peut m'arriver d'aller à la Madeleine. J'y vais en fauteuil, c'est pas trop loin. (…) Je peux aller voir des amis aussi. J'ai des amis qui habitent à l'extérieur. Pour les plus près, c'est près de Super U. Et puis, je vais dans les bars. Je vais eu Seven et au 13bis. Ils sont près du cinéma. J'ai une carte pass, c'est Gaumont et Pathé qui font à 20.50 par mois et puis tu y vas tout le temps. Tu peux y aller tous les jours. Mais au cinéma, normalement, on y va à deux avec un de mes copains qui a aussi la carte. (…) Parfois, je vais aussi à des concerts. J'ai été au festival rock, cette année. J'y ai été à pinces aussi. Enfin, en fauteuil.*

Plusieurs d'entre eux fréquentent différents bars, cafés et restaurants d'Evreux, à proximité de l'établissement, dans le centre d'Evreux ou dans le Nord d'Evreux, à côté du cinéma (Figure 20). Les personnes sortent seules dans un périmètre élargi pour effectuer des courses alimentaires pour elles ou pour des résidents ne pouvant pas sortir seuls, pour se promener dans des jardins publics, pour faire du lèche-vitrine, pour aller au cinéma ou encore pour boire un verre. Une pluralité d'activités leur est accessible.

La plupart des personnes se sont approprié leur environnement résidentiel et se sont créé un réseau social composé de voisins, de commerçants et d'autres habitants d'Evreux. Kévin, un résident d'un studio, sort beaucoup et connaît beaucoup de personnes du quartier :

> *Sinon, je vais souvent au Seven. C'est un bar où avec mes amis, on se retrouve beaucoup là. Je vais beaucoup au bar à côté aussi, le Franklin. Mais je suis un peu connu partout. Sinon, je vais au ciné, j'ai la carte Gaumont.*

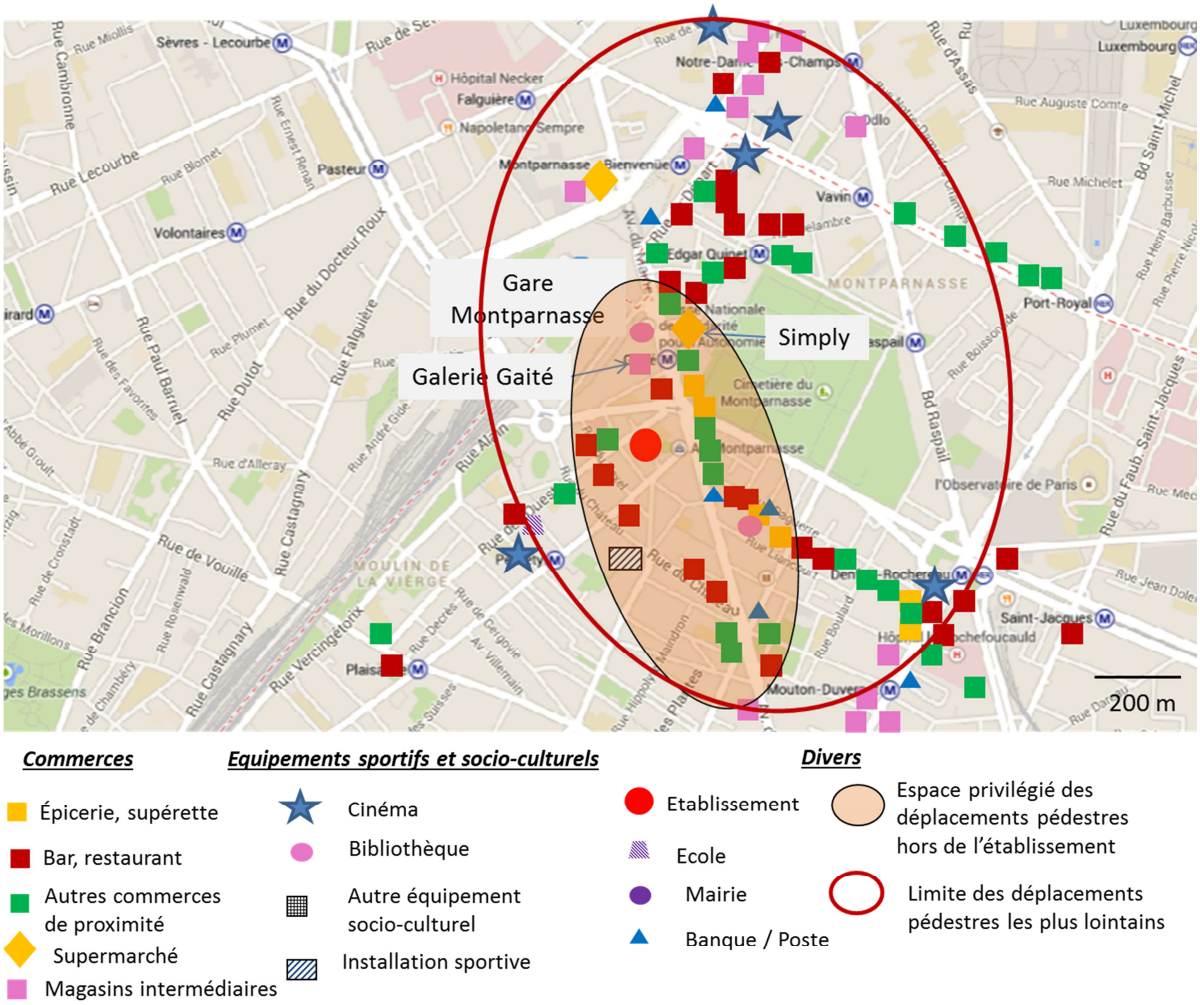
La fréquentation des bars par les résidents du foyer François Morel constitue autant *« un indice d'ouverture sur l'extérieur »* qu'*« une pratique de proximité »* (Authier, 2008) puisque certains résidents s'y rendent seuls et y rencontrent d'autres personnes tandis que d'autres résidents s'y rendent ensemble ou accompagnés par des amis.

Deux personnes rencontrées font appel au réseau associatif de services à la personne, l'ADMR et emploient une personne pour leur tenir compagnie et les aider à sortir de l'établissement. Ce recours à l'ADMR interroge les missions de l'établissement, notamment en ce qui concerne l'accompagnement à la vie sociale. Cette aide à la vie sociale assurée par l'ADMR relève des missions des établissements (art. L. 311-1 du CASF) et devrait donc être assurée par le foyer François Morel.

A Evreux, les résidents ont donc une mobilité élargie ; ils n'effectuent pas les mêmes parcours quotidiens, ne fréquentent pas les mêmes lieux et ont des territoires de vie différents.

A Paris, les résidents du foyer du Maine comme ceux du foyer Choisir son Avenir ont une mobilité plus importante. Ils connaissent bien leur quartier et exploitent toutes les ressources de leur environnement résidentiel.

Figure 21 : Le foyer du Maine à Paris, un accès aux équipements commerciaux et socio-culturels de proximité et intermédiaires



Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; fond Googlemap 2014 ; © Noémie Rapegno

Au foyer du Maine, sur les neuf personnes rencontrées, sept sortent seules. Les résidents disposent de plusieurs supermarchés au sein de leur quartier, ils ne fréquentent pas tous les mêmes lieux et peuvent varier leurs habitudes. Ils sont plusieurs à se promener dans la galerie commerçante Gaité comprenant plusieurs magasins de vêtements qui se situe à quelques mètres de l'établissement. Ils sont aussi plusieurs à se rendre dans le centre commercial de la Tour Montparnasse. Le quartier comprend de nombreuses rues commerçantes et animées

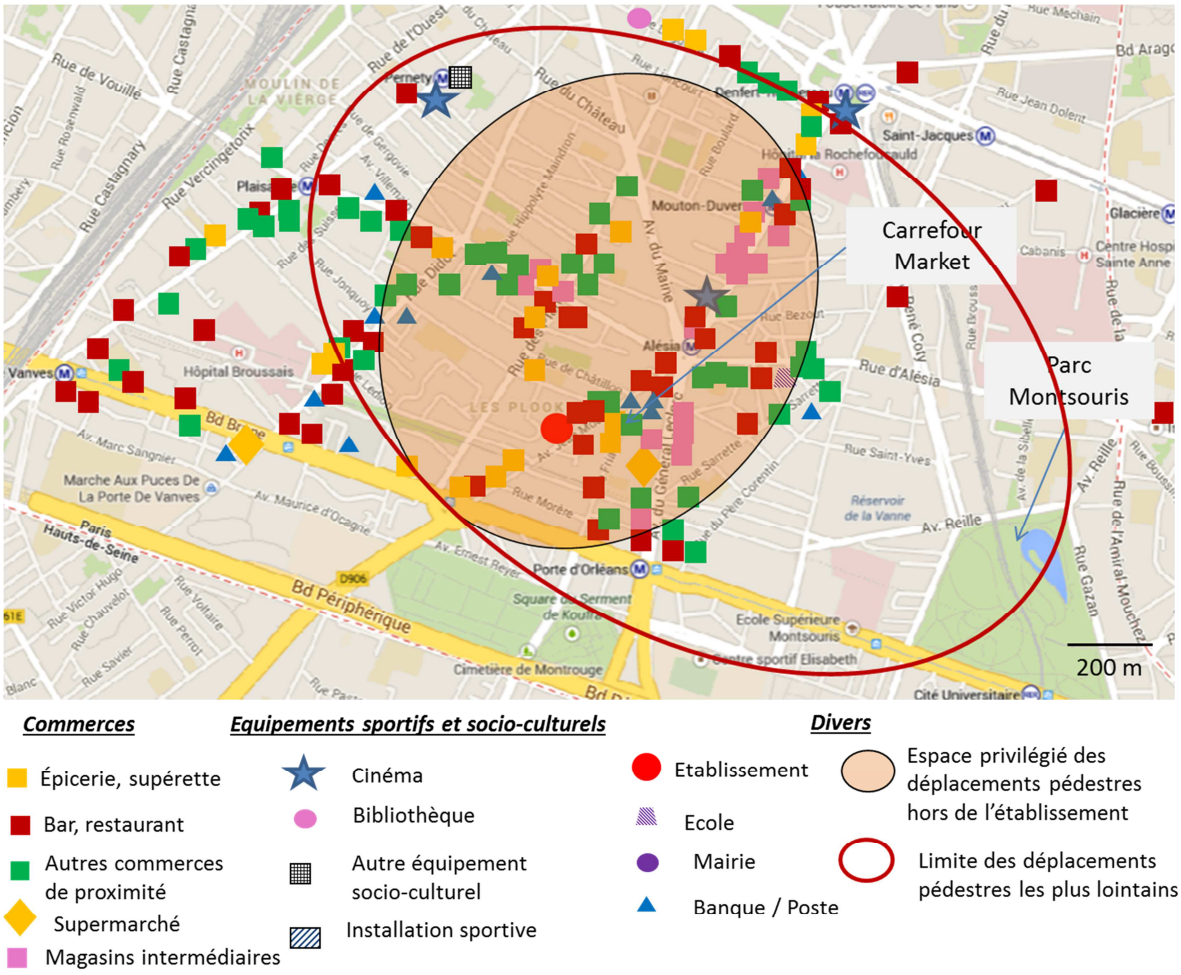
Certaines personnes se déplacent jusqu'à la rue de Rennes, au Nord-Ouest de l'établissement, qui comprend de nombreux magasins de vêtements. D'autres se rendent rue d'Odessa, rue Delambre ou rue de la Gaité comprenant principalement des bars des restaurants et des cafés. D'autres préfèrent fréquenter la rue Daguerre comprenant des commerces de bouche et quelques restaurants et cafés. Les personnes ont aussi des loisirs variés, certains se rendent régulièrement à la bibliothèque municipale, d'autres sont inscrits à des activités régulières, c'est le cas de Patrick qui se rend toutes les semaines au gymnase Rosa Park faire des arts martiaux (Figure 21). Ils peuvent aussi aller au cinéma à pied ou en bus, seuls ou en collectivité dans le quartier de Montparnasse.
Le quartier est très commerçant et fréquenté à toute heure de la journée ; les résidents sont facilement aidés s'ils en ont besoin, que ce soit par des passants ou par des commerçants. Déborah témoigne :

> *Je trouve qu'on est bien intégré dans le quartier, les gens nous connaissent. Nous, on va souvent à la Poste à Daguerre et les gens nous laissent passer, nous aident et dans les commerces, c'est pareil. Ici dans le quartier, il y a tout partout, hein.*

Leur environnement résidentiel leur permet d'avoir une vie sociale épanouie ainsi que d'avoir un territoire de vie qui leur est propre. Les personnes développent leur propre territorialité, et ainsi leur individualité, malgré le poids de la collectivité important dans cet établissement puisqu'il accueille 56 personnes.

A Choisir son Avenir, dans le même arrondissement de Paris, les résidents se déplacent tous dans le quartier de façon autonome, ils ont développé une territorialité qui leur est propre. Ils disposent aussi d'une offre élargie tant en termes d'équipements commerciaux que d'équipements socio-culturels. Ils sortent tant pour faire des courses que pour se promener ou aller au cinéma. Les résidents vont faire leurs courses dans différents endroits. Ils fréquentent principalement les commerces autour de la place d'Alésia. Ces commerces sont autant des commerces de proximité que des commerces intermédiaires. Lorsqu'il fait beau, certaines personnes n'hésitent pas à aller jusqu'au parc Montsouris à pied (Figure 22).

Figure 22 : Le foyer Choisir son Avenir à Paris, un territoire de vie élargi



Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; fond Googlemap 2014 ; © Noémie Rapegno

Les résidents étant en appartement, ils font comme à Passeraile, des courses hebdomadaires avec un professionnel de l'établissement. Ils vont dans le supermarché le plus proche au Carrefour Market.

La sociabilité représente une part importante des sorties des résidents. Par exemple, Jacques sort parfois du foyer dès le petit-déjeuner. Il fréquente différents cafés de façon régulière :

> *Je sors tous les jours, été comme hiver. D'abord parce que je suis fumeur et puis pour boire mon café, je le prends ou en face au café signes ou plus loin un petit troquet que je connais bien ou l'été, quand il fait beau, je prends mon petit déjeuner au Mac Do à Denfert. Je vais tous les jours prendre mon café à l'extérieur, j'aime bien prendre l'air, j'aime bien rencontrer des gens. Sinon, je vais au cinéma. A Montparnasse, soit j'y vais en fauteuil, soit en bus avec le 28 qui m'arrête à côté. Je vais au Gaumont. Celui d'Alesia, il n'y a que deux salles adaptées et il n'y a pas forcément les films que je veux voir qui passent.*

Les résidents ont un choix important de sorties. En fonction de leurs goûts et de leurs envies, ils fréquentent différents lieux de leurs quartiers qui peuvent être des boutiques de vêtement, des cafés, des restaurants, des parcs, des cinémas ou encore d'autres types de commerces. Ils connaissent très bien leur quartier ainsi que certains commerçants. Leurs pratiques spatiales favorisent le développement de liens sociaux.
Le foyer du Maine et le foyer Choisir son Avenir étant dans le même arrondissement, certains résidents fréquentent des lieux en commun.

A Noisy-le-Grand, une seule personne ne sort pas seule de chez elle. Les autres résidents fréquentent principalement le centre commercial des Champy, à quelques mètres du foyer. Construit sur une grande dalle, ce centre commercial à ciel ouvert comprend de nombreux équipements tels un supermarché, des commerces de proximité ou des services publics, accessibles par de larges rampes.

La majorité des résidents restent dans le quartier du Champy lorsqu'ils se promènent à pied. Plusieurs résidents y entretiennent des relations avec les habitants du quartier. C'est le cas de Hugo :

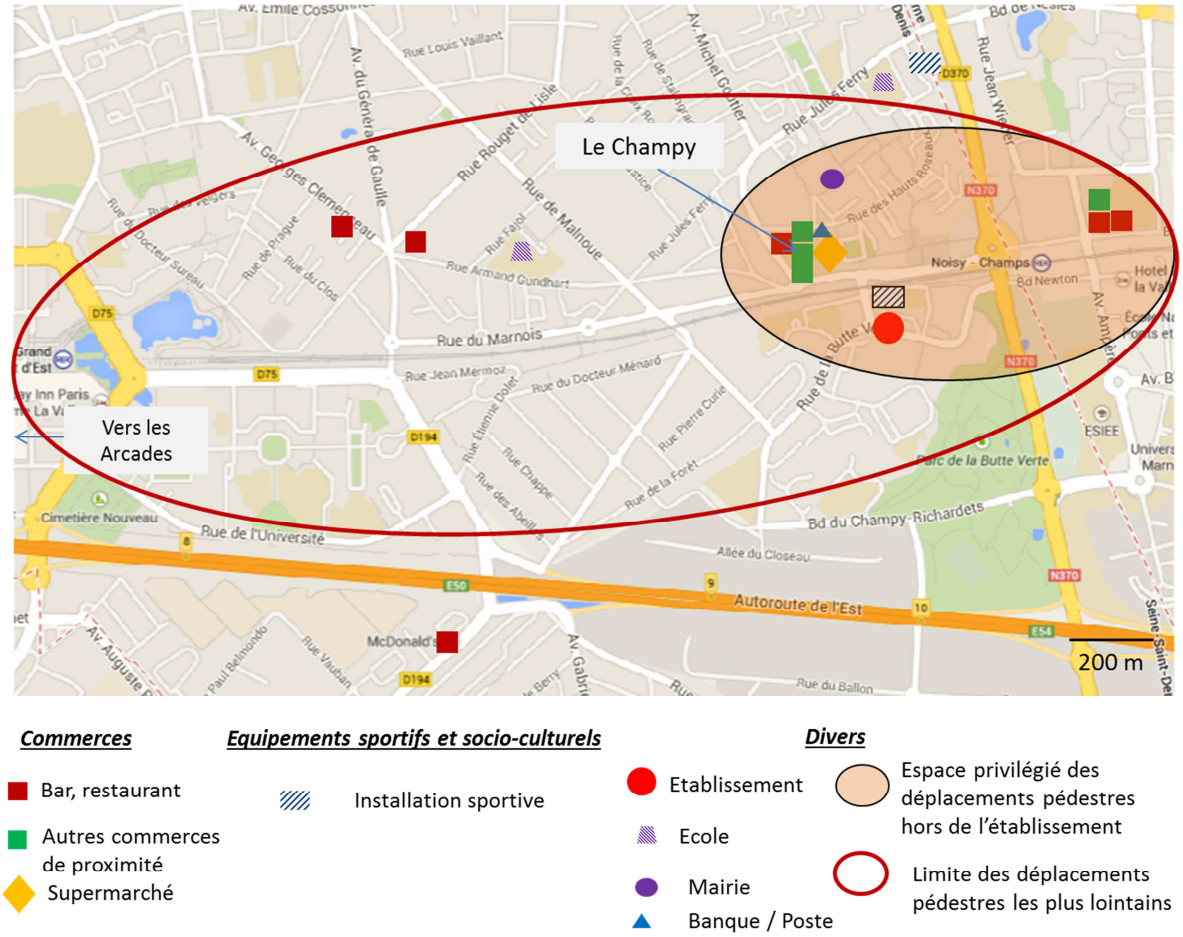
> *Sinon, je fais mes courses, je me balade. Je vais à Super U faire les courses. J'y vais tout seul. Des fois, je vais à Auchan avec une personne qui s'occupe de moi. Auchan, c'est vers les Arcades. Je vais pas ailleurs encore. Quand je me promène, je vais à Super U, je discute, je commence à connaître des gens. Je connais un monsieur qui est handicapé donc on parle ensemble. Je vais à la boulangerie, je vais acheter mes cigarettes aussi. Si je veux acheter un petit cadeau pour me faire plaisir, je vais à la boulangerie. A la pharmacie, j'y suis allé ce matin. Avec le fauteuil, je ne suis pas fatigué. Je vais un peu partout avec mon fauteuil.*

Les résidents se promènent dans le Champy tant pour effectuer quelques courses que pour être au contact des autres habitants du quartier. L'été, lorsque le climat est propice à rester dehors, Irène sort souvent pour boire un verre au Champy, à quelques mètres du foyer :

> *L'été, je passe mon temps dehors, je vais à droite, à gauche. Vers Champy. Je peux boire un verre dehors… je vais au Champy par exemple.*

Toutes les personnes rencontrées se rendent au Champy de temps à autre. C'est un lieu de socialisation tant pour les résidents que pour les autres habitants du quartier, il concentre la plupart des commerces (Figure 23).

Figure 23 : Noisy-le-Grand, des déplacements quotidiens centrés sur le Champy



Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; fond Googlemap 2014 ; © Noémie Rapegno

Au Champy, les résidents se rendent au Super U, à la Poste, ils peuvent aussi chez le coiffeur ou chez l'esthéticienne. Quelques résidents se rendent aux Arcades, un centre commercial comprenant plus de commerces, à pied mais ils sont rares.

Bien que la plupart des résidents sortent de leur établissement, à Paris comme à Evreux ou à Noisy-le-Grand, et maîtrisent leur environnement résidentiel, certaines personnes ne sortent qu'accompagnées. Ainsi, Patrice au foyer du Maine à Paris, est tombé plusieurs fois en fauteuil électrique et l'établissement lui interdit maintenant de sortir seul, ce qu'il regrette amèrement. D'autres personnes n'osent pas sortir seules. C'est le cas de Charles à Evreux :

> *Mais je sors que accompagné. Parce que tout seul, c'est très dur. J'ai pas le sens de l'orientation, je peux me perdre. Ouais. C'est embêtant, hein.*

A Paris, dans le foyer du Maine, Geneviève non plus n'ose pas sortir seule. Elle a peur des différents dangers de la rue :

Moi, par ma trouille, je me déplace pas trop. J'ai peur de tous les dangers, vous me mettez un dos d'âne ou vous me faites passer un trottoir un petit peu haut, je vous accroche comme c'est pas permis.

Comme dans les autres établissements, malgré un environnement qui semble accueillant, certains résidents ne peuvent donc sortir seuls et dépendent de professionnels de l'établissement pour tous leurs déplacements.

Cependant, le foyer du Maine dispose d'un entre-deux original entre espace public et espace privatif permettant à tous les résidents de sortir et de côtoyer d'autres habitants en toute sécurité. L'établissement ouvre sur un jardin municipal, le jardin du Moulin des Trois Cornets qui a deux entrées, une entrée publique et une entrée privative pour les résidents du foyer. Presque tous les résidents s'y rendent lorsqu'il fait beau. Ainsi, Julia y va pour voir les enfants jouer :

Il y a des petits qui viennent dans le parc, ils touchent au fauteuil, maintenant, ils me connaissent. Aujourd'hui, c'est sûr, je vais aller dans le parc. J'y vais, je remonte et j'attends que les enfants arrivent.

Le parc brasse des populations de tout âge habitant le quartier. Geneviève, elle, y va pour discuter avec les *« mémés du coin »* :

Les seules sorties que je fais quasiment tous les jours, c'est dans le parc pour parler avec les mémés du coin ou alors dans le parc juste pour lire. J'adore me planquer dans le parc dans un petit coin bien planquée et je lis beaucoup.

Agathe, elle, a rencontré plusieurs personnes dans ce parc :

Sinon, je fais du tricot et de la broderie mais ça, c'est moi toute seule ! je vais en bas et je tricote. (…) Et dans le square, j'ai vu une dame que je ne connaissais pas qui était en train de tricoter, je me suis approchée et je lui ai demandé ce qu'elle faisait et elle va m'apprendre à faire des torsades. On a lié comme une sorte d'amitié. J'y vais tout le temps moi dans le parc mais pour moi, ce n'est pas sortir du foyer puisque ça appartient à la maison. Enfin, c'est un jardin public mais je me dis que ce n'est pas sortir dehors dans la rue. Je ne sors pas dehors, je ne vais pas dans la rue pour aller dans le square. C'est compliqué notre histoire, hein. Du moment qu'il fait beau, ce n'est pas la peine de me chercher, je vais dans le parc.

Ce parc est donc un lieu de rencontre mais c'est aussi un lieu sécurisant pour les personnes n'osant pas sortir. Toutes les personnes ayant évoqué le parc considéraient qu'il était une sorte d'annexe de l'établissement comme l'explique Agathe. Ce parc permet une ouverture à la vie sociale en toute sécurité. La ville de Paris a tenu compte de la présence de l'établissement en créant ce jardin. Sur le site internet de la ville de Paris, il est précisé :

> *Tout y a été pensé et conçu pour le confort des personnes à mobilité réduite : un accès direct depuis le foyer, une pelouse accessible à tous, des sols variés et lisses, aucune dénivellation entre la pelouse et les allées, une aire de station en plancher de bois avec des mains courantes pour prendre appuis, des bancs à accoudoirs pour faciliter l'assise, un jeu adapté aux exercices de motricité, des végétaux souples à fleurs.*

Cependant, peu de résidents utilisent le mobilier leur étant dédié.

Les résidents des quatre établissements se sont approprié leur quartier et pratiquent celui-ci de façon quotidienne. Cependant, le périmètre de leur territoire de vie diffère fortement. A Noisy-le-Grand, les résidents se déplacent au Champy et dans les rues alentour tandis qu'à Paris et à Evreux, les résidents n'hésitent pas à faire plusieurs kilomètres à pied. L'environnement résidentiel est plus riche à Paris et à Evreux et il offre plus de possibilités et de choix aux personnes dans leurs déplacements. Le foyer le Logis se situe dans un quartier résidentiel de Noisy-le-Grand et non dans le centre-ville. Cependant, le quartier du Champy est relié aux autres quartiers de Noisy-le-Grand par de nombreux bus accessibles.

9.2.3.1.2 Une utilisation des transports en commun élargissant le territoire de vie

Les quatre établissements sont desservis par différents types de transport en commun ainsi que par un service de transport spécialisé. Quelques résidents font appel à un service de transport spécialisé mais beaucoup utilisent le bus, le tramway ou le RER.

A Noisy-le-Grand, les résidents fréquentent différents endroits grâce aux transports en commun. Plusieurs d'entre eux se rendent aux Arcades, un centre commercial plus grand que celui des Champy, se situant au terminus de la ligne de bus desservant leur établissement, ce qui facilite l'accès à cet endroit pour les résidents. C'est le cas de Antoine :

> *Je prends aussi souvent le bus. Je vais aux Arcades. Ou sinon, j'y vais à pied quand il fait beau. J'y vais seul ou accompagné, ça dépend. Mais je n'aime pas être accompagné. Les courses, quand je les fais tout seul, j'accroche les sacs à mon appui-tête ou en bas. Pour les*

produits que je ne peux pas attraper, je demande. Je préfère demander plutôt que d'être accompagné. Je n'ai pas peur. Avant, j'avais peur de demander…

Le bus permet aux personnes de se détacher de l'organisation de l'établissement et du collectif. Les Arcades comprend de nombreuses boutiques, des restaurants, un cinéma et plusieurs services. Les personnes cherchent à développer leur propre territorialité, loin de l'établissement. Nina, lorsqu'elle va au marché ou dans différents centres commerciaux aux Arcades ou à Val d'Europe, espère ne pas rencontrer d'autres résidents :

Je vais au marché à Noisy-le-Grand ou à Noisiel. Je prends le bus. A Noisy, c'est mercredi, vendredi et dimanche matin. Noisiel, c'est les mêmes jours mais là, j'y vais moins, il faut prendre le RER et ce n'est que l'après-midi. J'y vais une fois par semaine à Noisy avec le bus, 320. Les courses, je les fais à Super U qui est à côté ou à Carrefour aux Arcades. C'est moins cher avec le bus. Ou avec le RER à Val d'Europe ou Torcy. Je vais plus aux Arcades qu'à Val d'Europe. Je préfère me rendre aux Arcades qu'à super U. Dans le coin, c'est une petite place, tu as vite fait le tour, tu peux croiser l'un l'autre. Aux arcades, j'y vais, je fais mes courses et si je rencontre quelqu'un, c'est un coup de malchance. Aux arcades, j'y vais trois fois dans le mois. Val d'Europe, j'y vais moins souvent.

Comme Nina, plusieurs résidents prennent le RER pour aller à Val d'Europe ou ailleurs. Val d'Europe rassemble plus de cent boutiques, un pôle de restauration ainsi qu'un aquarium. Les personnes s'y rendent principalement pour se promener.

Des résidents du foyer le Logis prennent aussi le RER de façon régulière pour leurs loisirs. Deux résidents sont inscrits dans un club de foot-fauteuil à Châtenay-Malabry. Ils y vont seuls, prennent le RER A puis effectuent un changement à Châtelet pour prendre le RER B. Antoine explique :

Moi, je fais du foot, je prends le RER A pour y aller. J'y vais tout seul ou avec des copains. Je descends aux Halles. Après, aux Halles, je prends le RER B jusqu'à la croix de Berry. On est deux à y aller, on y va ensemble, on met 1h / 1h30 pour y aller. C'est le jeudi, le soir. C'est de 6 à 8.

Ils maîtrisent donc des trajets complexes comportant des changements. L'établissement n'intervient pas pour les accompagner. D'autres résidents font du foot-fauteuil dans d'autres clubs.

A Paris, quelques résidents du foyer du Maine prennent aussi le RER à la station Denfert-Rochereau et n'hésitent pas à faire des changements. C'est le cas de Sabrina :

Je suis partie à Joinville en août. J'y suis allée en RER. J'ai pris le RER B à Denfert et le RER A à Châtelet. Ça va, c'est pas trop compliqué.

Cependant, à Paris comme à Noisy-le-Grand, les personnes privilégient l'utilisation du bus qui est plus simple. A Paris, les résidents du foyer Choisis son Avenir et du foyer du Maine utilisent aussi parfois le tramway, notamment pour aller au Parc des Expositions. A Evreux, les résidents sont peu nombreux à prendre le bus, ils effectuent la majorité de leurs déplacements à pied.

Quelques résidents de Noisy-le-Grand n'hésitent pas à faire des trajets complexes nécessitant plusieurs changements et l'utilisation de différents types de transport. Cela témoigne de leur maîtrise des transports en commun. Antoine, par exemple, prend tant le bus, que le RER ou le tramway :

Mardi, je suis allé déposer un dossier à la MDPH Bobigny 93. J'ai pris le RER A jusqu'à Châtelet puis le B jusqu'à la Plaine-Stade de France. Ensuite, j'ai roulé pendant 20 minutes parce que je devais récupérer le T3, l'arrêt, c'étaient les six routes la Courneuve, je crois pour aller à Jean Rostand. Ca faisait 20 minutes de tramway. J'ai mis 1h15/25 pour y aller. Mais pour le retour, j'ai pris le bus, le 303, qui m'a déposé à la mairie de Noisy-le-Grand et après je suis rentré en fauteuil 10 à 15 minutes. C'était plus rapide. Mais je n'y avais pas pensé à l'aller.

Globalement, les résidents témoignent d'une bonne connaissance des lignes de transport en commun desservant leur établissement. Ils utilisent très peu la PAM ou le service de transport spécialisé de la communauté d'agglomération d'Evreux. Cependant, certains résidents des établissements de Paris, Evreux ou Noisy-le-Grand n'utilisent pas les transports en commun et ne se déplacent qu'avec un membre de l'établissement.

9.2.3.1.3 Un effacement de la collectivité dans les déplacements

Dans les établissements gérés par l'APF à Paris et à Evreux, plusieurs résidents cherchent à se détacher de la collectivité. Ils ont la possibilité de développer leur propre territorialité et participent aux activités proposées par l'établissement avec parcimonie. Ainsi, Déborah effectue de moins en moins d'activités et préfère sortir seule ou avec des amis ou rester chez elle. La collectivité lui pèse. Geneviève partage la perception de Déborah. Elle cherche à fréquenter les résidents de son choix et ne fait que quelques activités avec le foyer :

Franchement avec le foyer, je fais pas de sortie. J'ai des gens qui me rendent visite mais sinon, je suis pas très collectif, moi. J'estime qu'ici c'est chez moi et je le vois pas comme un

centre par exemple de soins quand on est adolescent. Je fais quelques trucs comme le sport mais sinon, non. Moi, je m'occupe pas des activités proposées par l'établissement.

Cependant, des personnes qui sortent beaucoup participent aussi aux activités collectives. Ils couplent donc mobilité individuelle et mobilité collective tout en faisant attention à ne pas être trop sollicités. C'est le cas d'Agathe qui participe à des activités régulières comme à des activités ponctuelles tout en préservant sa liberté et son temps libre :

Ce qui me plait assez, c'est les brocantes. J'y vais quand il y en a. Mais ce que j'aime bien, c'est les activités quand il fait beau. Les activités extérieures. La dernière fois, je suis allée à la base de loisirs de Cergy-Pontoise dans le 95. Le lundi et le mercredi, je fais de l'art plastique. C'est moi qui ai fait ce tableau-là. Le mardi, je fais du sport. Je fais de la boccia. Moi, je ne fais pas encore de compétition parce que je suis encore débutante. (…) Moi, je dis non aux activités sinon je dis oui à tout et je me retrouve emballée. Tout m'intéresse. Donc oui, les activités, c'est bien. Disons que j'ai fait un choix et que j'essaye de m'en tenir à ça. Sinon, on n'en finit pas, hein.

Les établissements gérés par l'ANPIHM ne proposent pas d'activité, les AMP accompagnent les résidents suivant leurs besoins et leurs demandes mais ne les sollicitent pas, ce qui encourge les personnes à organiser leurs journées et s'inscrire à des activités sportives ou socioculturelles hors de l'établissement. Thomas, à Paris, explique :

C'est à nous d'organiser les activités, de nous arranger. Aller au cirque, au cinéma… Si on ne propose pas, ce n'est pas la direction qui va nous proposer.

Des résidents s'inscrivent à différentes activités. A Paris, Stéphanie fait du piano, Nina veut faire de la danse-fauteuil, à Noisy-le-Grand, Pascal et Antoine font du foot-fauteuil, Hugo fait du Djumbe, Christophe s'est investi dans l'association de Mobile-en-ville[261]. Cependant, certains résidents passent leur journée devant la télévision ou devant leur ordinateur. L'absence d'organisation collective peut donc être source de plus de participation sociale comme d'isolement et de repli sur soi.

Les résidents de ces quatre établissements ont une forte mobilité individuelle à différentes échelles, qui s'apparente à celle des navigateurs (Godard, 2006). Ils investissent et maîtrisent leur quartier mais n'hésitent pas non plus à utiliser les transports en commun pour accéder à un périmètre plus lointain. Leur environnement résidentiel offrant différentes possibilités de

[261] Mobile en Ville est une association loi 1901, reconnue d'intérêt général, qui a pour but de favoriser l'accessibilité des villes aux roulettes (rollers, fauteuils roulants, trottinettes, poussettes, etc…).

loisirs et comprenant différents types de transports en commun accessibles, est particulièrement favorable à la navigation sociale et territoriale.

Dans les douze établissements, les résidents ont différents modes d'habiter (Cailly & Dodier, 2007) ainsi que plusieurs types de mobilité. La localisation et les caractéristiques de l'établissement permettent à différents degrés une mobilité et des pratiques territoriales individuelles. Dans tous les établissements, les personnes ont principalement une mobilité voulue, et non forcée. Cependant, leur mobilité ne s'inscrit pas toujours dans le pur plaisir, elle peut aussi avoir une dimension fonctionnelle pour effectuer des courses ou acheter du tabac, par exemple. L'environnement résidentiel a une influence sur la participation sociale (Hand *et al*., 2012) ; les territoires urbains semblent majoritairement faciliter le lien social (Bourdin *et al.*, 2005).

9.3 Des freins à la mobilité et à l'appropriation territoriale des résidents

Quel que soit l'établissement fréquenté, en Ile-de-France ou en Haute-Normandie, les personnes interrogées évoquent des obstacles similaires freinant leur mobilité individuelle et leur participation sociale. L'isolement des établissements ressenti parfois comme une mise à l'écart, le manque d'accessibilité des espaces publics et de certains établissements recevant du public (ERP) ainsi que la difficulté à utiliser les transports constituent autant de freins à la participation sociale des personnes, plus ou moins prégnants en fonction de la localisation des établissements et du profil des résidents.

9.3.1 Des localisations peu favorables à la mobilité individuelle

Les personnes ayant une mobilité individuelle réduite voire inexistante résident principalement dans des établissements situés en milieu rural à l'écart d'un noyau urbain ou dans des quartiers résidentiels périurbains ou ciblés par la politique de la ville.

9.3.1.1 L'isolement de l'établissement ou une absence de mobilité individuelle

Les résidents des établissements gérés par l'Arche à Verneuil-sur-Avre et à Saint-Ouen-d'Attez, et par l'ADEPHA, à Tôtes et Imbleville, en Haute-Normandie ne peuvent développer une mobilité individuelle que dans un périmètre restreint. Ces quatre établissements ne sont pas desservis par un transport accessible, ce qui réduit fortement le territoire de vie édifié de façon individuelle par les personnes. De plus, deux de ces établissements sont situés dans des

communes rurales à l'écart de tout centre-ville, ce qui réduit d'autant plus les possibilités de déplacements pédestres[262].

9.3.1.1.1 Une restriction des déplacements pédestres

La mobilité de type insulaire développée par les résidents rencontrés est en partie liée à l'environnement résidentiel des établissements. A Saint-Ouen-d'Attez et à Imbleville, très peu de personnes sortent seules et lorsque c'est le cas, leurs déplacements s'effectuent dans un périmètre très réduit sans possibilité de nouer des relations sociales.

Le site de Chantecler, à Imbleville, est particulièrement défavorable à tout déplacement individuel. L'entrée de l'établissement est située sur une route en pente qui débouche dans le virage d'une route départementale. La pente ne permet pas aux personnes en fauteuil manuel de sortir seules. Les personnes en fauteuil électrique peuvent a priori y circuler mais le virage de la route départementale jugé dangereux par l'établissement comme par les résidents, freine tout déplacement effectué de façon autonome. L'établissement a fortement déconseillé aux résidents de sortir seuls et peu d'entre eux s'y aventurent. Un résident témoigne :

> *Si tu veux aller quelque part, tu demandes et on va te dire peut-être oui, peut-être non. (…) Mais pas tout seul, t'as pas le droit. Avec la côte, ça descend rapidement, hein. Il y a une fille qui est sortie et elle arrivée tout en bas, elle s'est payée un arbre. Quand on sort, c'est en véhicule.*

Un autre résident circulant en fauteuil électrique partage les craintes de l'équipe de direction, la pente, le virage et le passage des voitures l'ayant dissuadé de sortir seul :

> *On descend là, ça va. Mais arrivé au bout, y'a un virage et dans Val-de-Saâne, y'a que des trottoirs étroits et sans bateau. C'est pas accessible. (…) J'ai déjà demandé de sortir tout seul dans Val-de-Saâne mais comme moi, j'ai pas de portable, si jamais j'ai un problème. (…) Et puis, la côte, elle est un peu dangereuse. Les voitures, elles passent comme si y'avait rien, comme si le foyer, il existait pas dans la côte alors si nous, on sort en fauteuil électrique, on est sûr, si on fait pas…, on est sur de passer… T'as compris, quoi... Le foyer, avec la côte, on peut pas sortir comme on veut.*

[262] L'expression « déplacements pédestres » qualifie tout déplacement effectué à pied, en fauteuil manuel ou en fauteuil électrique.

Le site s'avère donc dangereux pour tous les résidents. De plus, les bas-côtés de la route départementale qui sont très étroits ne permettent pas de circuler en sécurité pour atteindre le centre-ville de Val-de-Saâne.
L'établissement de Saint-Ouen-d'Attez a été construit sur un terrain plat à proximité d'une route peu passante mais aucun commerce n'est implanté sur cette commune. Ici, la localisation ne représente pas de danger pour les résidents mais la plupart d'entre eux la jugent peu attrayantes, la commune la plus proche regroupant quelques commerces de proximité étant à plus de cinq kilomètres.

La plupart des personnes rencontrées à Saint-Ouen-d'Attez et à Imbleville déplorent la situation de leur établissement. L'éloignement des centres villes d'Imbleville et de Val-de-Saâne, pour Chantecler, et l'absence de centre-ville à Saint-Ouen-d'Attez rendent les résidents dépendants de l'établissement pour tout déplacement, que ce soit dans un périmètre réduit ou élargi. Béatrice, une résidente de Chantecler regrette cette localisation :

> *Moi, j'aurais aimé que ce soit en centre-ville. Avant, j'étais en centre-ville, je pouvais aller partout dans les bars, à la pharmacie, il y avait tout sur place. Le laboratoire… Là, y'a rien aux alentours. Je trouve qu'ici, on peut pas sortir tout seul, y'a pas de magasin, y'a pas de bar, y'a rien.*

Les personnes rencontrées jugent de façon unanime la localisation de l'établissement comme étant défavorable à toute participation sociale[263], ne leur permettant pas d'être mobiles ou de tisser des relations sociales sans l'intermédiaire de l'établissement. Camille, une résidente de Saint-Ouen-d'Attez se plaint, elle aussi, de la situation de dépendance qu'engendre la localisation de l'établissement :

> *Ça me plait pas du tout d'être en campagne. On est obligé de prendre une voiture, on ne peut pas sortir seul, on est obligé d'avoir quelqu'un, on ne peut pas être autonome, ça nous coupe de l'autonomie. C'est nul. Je conseillerais pas à quelqu'un de venir ici à cause de la localisation. Il va se faire chier.*

Matthias, un résident de Chantecler, déplore aussi la situation géographique de l'établissement :

> *Moi, je dis, ils feraient mieux de pas faire de foyer à la campagne. T'es toujours tributaire de quelqu'un dès que t'as envie d'aller quelque part.*

[263] Les résidents n'ont pas employé ce terme.

Les résidents ne se déplacent pas seuls, que ce soit dans l'environnement immédiat ou dans un environnement plus lointain ; il leur est aussi impossible d'effectuer des déplacements quotidiens de façon autonome, ce qui est ressenti par beaucoup comme une mise à l'écart de toute vie sociale.

La localisation des deux établissements ne favorise pas les sorties hors de l'enceinte de l'établissement. L'isolement des établissements ainsi que l'absence de transport adapté desservant les structures engendre un fort poids du collectif et de l'institution. La forte présence institutionnelle est indispensable dans les établissements d'Imbleville et de Saint-Ouen-d'Attez, elle constitue une réponse à l'environnement résidentiel peu favorable. Dans ce cas, la constitution d'un réseau par les équipes de direction et la mise en place de partenariats permet aux personnes d'accéder à des équipements variés et de rencontrer d'autres personnes. La participation des résidents à la vie sociale ne peut presque se faire que par l'intermédiaire de l'établissement. Quelle que soit l'échelle envisagée, la mobilité individuelle dans les établissements d'Imbleville et de Saint-Ouen-d'Attez est difficile.

9.3.1.1.2 Une absence de transports accessibles engendrant une situation de dépendance

Parmi les établissements situés en Haute-Normandie, seuls ceux d'Evreux et du Havre, tous deux gérés par l'APF, sont desservis par un bus accessible et par un service de transport spécialisé. Les autres établissements ne sont desservis par aucun transport accessible.

Pour les établissements gérés par l'ADEPHA, à Imbleville et Tôtes, et par l'Arche, à Verneuil-sur-Avre et Saint-Ouen-d'Attez, le périmètre accessible par des résidents sans l'aide d'un membre du personnel est réduit du fait de l'absence de transport adapté ; le véhicule de la structure représente la seule possibilité pour les résidents de sortir hors de leur environnement immédiat sans mobiliser le réseau familial ou social. Souvent les activités de l'établissement sont la seule ouverture sur l'extérieur. Les sorties collectives ponctuelles ou régulières, permettant aux résidents de se déplacer et d'élargir leur périmètre d'action et leur territoire de vie, sont alors indispensables. L'établissement a un fort rôle à jouer ; la mise en place de partenariats nombreux et variés est nécessaire. Les structures gérées par l'Arche et par l'ADEPHA font partie des établissements organisant des activités collectives et régulières et ayant multiplié les partenariats sur le territoire. Cette stratégie est donc une forme de réponse à la localisation des établissements.

9.3.1.2 Des territoires accueillant essentiellement des commerces de proximité ou une mobilité individuelle réduite

En Ile-de-France comme en Haute-Normandie, les résidents des établissements implantés dans des communes périurbaines ou dans des quartiers résidentiels de villes plus importantes accueillant uniquement quelques commerces de proximité déplorent généralement leur territoire de vie qu'ils jugent réduit.

La majorité des résidents de Passeraile à Magny-le-Hongre, une commune périurbaine francilienne, critique la situation de l'établissement. Plusieurs d'entre eux mentionnent l'isolement de l'établissement et la faible attractivité de la commune. Marianne qui a vécu dans plusieurs établissements en Ile-de-France trouve la commune de Magny-le-Hongre particulièrement isolée :

> *Il y a File 7 à côté et il y a pas mal de trucs pour les enfants ici aussi. C'est un petit peu isolé, enfin, avant je trouvais que c'était plus mais maintenant je me suis habituée. Maintenant je me dis que j'habite ici. Je voulais aller à Passeraile mais en partant de Pantin, le truc qui me faisait chier, c'est que c'était paumé. Mais maintenant, ça va, je m'y suis habituée.*

La présence de File 7 regroupant une médiathèque, un café et une salle de concert et qui était déjà implanté lors de l'ouverture de l'établissement en 2004, rend la commune plus dynamique. Il était alors le seul espace de sociabilité présent dans la commune. Cependant, depuis l'arrivée des premiers résidents, l'ouverture de plusieurs commerces a dynamisé la commune. Emilie décrit bien cette évolution progressive qui ne la satisfait pas complètement :

> *A Magny, tu as deux restos mais au bout d'un moment, tu en as marre. Les commerces, c'est pareil. Y'a pas de musée, y'a pas de théâtre. File 7, c'est un genre de musique hein. Il faut aimer… Bon maintenant, il y a la salle des fêtes, il y a des soirées d'organisées, c'est pas très loin donc on y va de temps en temps. Mais bon, c'est pas une grosse salle des fêtes. On n'a pas trop le choix comme si on était dans une grande ville avec plusieurs commerces. Après c'est mieux qu'avant. Avant, il n'y avait même pas de resto, il n'y avait rien, hein… Même au niveau des commerces, il n'y a qu'une pharmacie, un fleuriste… Enfin une pharmacie, ce n'est pas gênant mais qu'une crêperie et qu'une pizzeria… Enfin, au tout début, il n'y avait rien… Donc bon… ils construisent encore pas mal mais c'est plutôt des grandes baraques. Moi, ce que je regrette le plus, c'est qu'il n'y ait pas de centre culturel. Au cinéma, il faut aller à Torcy ou à Gaumont mais… Gaumont, c'est cher et Torcy, il faut*

prendre la PAM, il faut organiser plein de trucs avant d'aller à Torcy au cinéma. S'il y en avait eu un là, on aurait pu… Après…

Saint-Sébastien-de-Morsent, une commune périurbaine à proximité d'Evreux, ne connaît pas le même développement que Magny-le-Hongre et laisse plusieurs résidents insatisfaits. Donatien regrette le manque de commerces :

On est isolé ici. Il n'y a pas assez de choses à côté. Les commerces… Shopi, c'est bien une fois mais c'est lassant. J'y vais parce que je connais la route quoi. Mais voilà.

A Saint-Sébastien-de-Morsent, ils sont moins nombreux à avoir évoqué cet aspect et tous les individus ne cherchent pas à développer une mobilité individuelle. De plus, les nombreuses activités organisées par l'établissement pallient le possible isolement.
Le quartier du Bois de Bléville au Havre, un quartier résidentiel en périphérie du Havre, ne comprend que des équipements de proximité, ce que déplore Maurice, un résident du foyer du Bois de Bléville :

J'aimerais bien un cinéma dans le quartier. Plus d'activités organisées par la ville et adaptées aux personnes handicapées.

Les résidents de ces trois établissements situés dans des quartiers résidentiels déplorent le faible nombre ou l'absence d'équipements socio-culturels. La présence de lotissements pavillonnaires n'encourage pas les déplacements. Certains résidents du Buis de Morsent ne sortent pas seuls car ils ont peur de se perdre dans les lotissements tandis qu'Emilie, à Passeraile, confie sa lassitude de voir tout le temps le même type de maisons lorsqu'elle se promène à Magny-le-Hongre :

Magny-le-Hongre, ça me fait penser au mot playmobils… C'est la même architecture partout… Moi, je n'aime pas… C'est avec Disney. Ca se construit, tu as tout qui se construit les uns sur les autres… Le paysage, c'est toujours le même, tout se ressemble. Tu ne vas pas te balader… Paris, ou autre, il y a plein de vitrines différentes, tu peux faire cent fois le même chemin, tu vas toujours trouver un truc que tu n'as pas vu tandis qu'ici tout se ressemble. C'est bien, c'est la campagne, tu es tranquille mais tu n'as pas d'attirance environnementale. C'est toujours la même chose. Même les trottoirs, même les routes, c'est toujours les mêmes. C'est tout le temps la même chose. Ah, c'est sûr que ceux qui viennent de Paris, ils sont contents, c'est la campagne, ils sont contents d'y passer un week-end mais au bout d'un moment, on est un peu lassé. On voit tout le temps les mêmes têtes. La journée… c'est toujours les mêmes personnes qu'on croise.

A Tôtes, commune d'à peine 1 500 habitants, les résidents n'ont pas évoqué le manque d'équipements intermédiaires. Les attentes des résidents habitant une commune rurale ne sont peut-être pas les mêmes que celles de personnes habitant dans des communes résidentielles. Saint-Sébastien-de-Morsent et Magny-le-Hongre sont des communes dortoirs, les habitants ne travaillent pas dans leur commune d'habitation et peu de personnes se promènent dans la rue en pleine journée.

Dans les établissements de Magny-le-Hongre, de Saint-Sébastien-de-Morsent et du Havre, les personnes regrettent l'absence d'offre variée en termes d'équipements commerciaux et socio-culturels sur le territoire d'accueil.

9.3.1.3 Un manque d'appropriation de l'environnement résidentiel

La mobilité de type insulaire développée par les résidents est aussi en partie liée à la façon dont les résidents perçoivent cet environnement. Les résidents des foyers du Bois de Bléville au Havre et du FAM du Vert-Galant à Tremblay-en-France, dans des quartiers ciblés par la politique de la ville, se plaignent de la mauvaise fréquentation du quartier et ne se sont pas approprié leur environnement résidentiel.

Au Havre, la plupart des résidents ne connaissent pas bien leur quartier et ne tiennent pas à le fréquenter du fait de sa réputation. René qui est originaire du Havre associe une image négative au quartier :

> *Moi, je connais pas trop le bois de Bléville. Je suis du Havre mais j'ai jamais fréquenté trop ce quartier-là. Le bois de Bléville, ça a toujours été un quartier réputé pour la crapule. Comme la maroufe, tout ça quoi. Mongaillard, c'est mieux maintenant, ça s'est calmé.*

La plupart des résidents ont intégré cette réputation bien que le Bois de Bléville soit en pleine restructuration et que la densité de population y ait fortement diminué. La présence de tours constituées de logements sociaux en face de l'établissement a longtemps contribué à maintenir cette image bien qu'elles soient aujourd'hui rasées et qu'elles aient été remplacées par des pavillons. Arsène, un résident du Bois de Bléville se plaint d'actes de délinquance commis près de l'établissement ainsi que des incivilités :

> *Le quartier. Au début, quand on est arrivé là, on se serait cru à Chicago. Il y avait des bandes. Et beaucoup de tours. Les tours, elles ont été rasées. Mais il y a encore des problèmes. L'autre jour, ils ont fait cramer une bagnole. Les motards, ils font du bruit.*

L'autre jour, c'était nuit et jour. Mais bon, je me sens en sécurité. De toute façon, je sors pas tout seul. Dans le prochain établissement, je verrai…

Firmin, lui, évoque les « voyous » dans le quartier. Les résidents ont donc très peu d'estime pour leur quartier et n'y sont pas attachés.

A Tremblay-en-France, les résidents évoquent aussi des actes de délinquance ayant eu lieu dans le quartier. La plupart des résidents ne se sentent pas en sécurité et n'osent pas sortir seuls. Sébastien témoigne :

Moi, ici, il y a eu un problème, dans le foyer. Il y avait des ordinateurs volés. Et tout. Nan mais les gens, ils volent des ordinateurs, c'est n'importe quoi. J'aime pas le quartier. Moi, si tu veux, je suis pas en sécurité. Et si je me renverse dehors. Moi je peux tomber, là où il y a les trottoirs, hein.

Comme Sébastien, peu de résidents sortent seuls. Clara confie ne pas aimer Tremblay-en-France et ne sortir qu'accompagnée. La majorité des personnes rencontrées, ne semble pas à l'aise dans le quartier, que ce soit concernant leur voisinage ou la difficulté à circuler dans la ville. Cependant d'autres personnes ont déclaré apprécier l'ambiance populaire du quartier.

La perception et l'appropriation du quartier sont très personnelles.

Les établissements en milieu rural ainsi que les établissements situés dans des quartiers résidentiels disposant de peu de commerces semblent peu appréciés par les résidents, que ces quartiers soient huppés ou ciblés par la politique de la ville. Le fait de pouvoir se déplacer seul, de disposer d'équipements intermédiaires et de croiser d'autres habitants semble primordial pour la plupart des personnes rencontrées.

9.3.2 Au sein du quartier : un manque d'accessibilité généralisé du point de vue des usagers

Dans la plupart des établissements, les résidents se plaignent du manque d'accessibilité de leur environnement résidentiel, que ce soit pour circuler en ville ou pour accéder à un lieu ouvert au public. Cela va à l'encontre de la définition de l'espace public de J. Lévy :

« La première caractéristique de l'espace public est l'accessibilité. Un espace public devient possible à partir du moment où ceux qui s'y trouvent peuvent et doivent penser que tous les autres membres de la société pourraient l'y côtoyer. » (Lévy, 2003, p. 336)

A Verneuil-sur-Avre, à Magny-le-Hongre, à Saint-Sébastien-de-Morsent et au Havre, les résidents se plaignent particulièrement de la faible largeur des trottoirs et du manque de

bateaux pour monter dessus tandis qu'à Tôtes, les personnes relèvent plus la présence de marches à l'entrée des commerces. Cependant, quelle que soit la localisation des établissements, dans la plupart des communes d'accueil, les résidents rencontrent des difficultés sur certains parcours. Parfois, le manque d'accessibilité restreint leurs déplacements. Lorsque cela est possible, ils adaptent leurs trajets en fonction des obstacles connus, élaborent des tactiques de la vie quotidienne (De Certeau, Giard & Mayol, 1994).

9.3.2.1 Un espace public peu accueillant

La plupart des résidents rencontrent des difficultés à circuler dans leur quartier et se plaignent de la taille des trottoirs.

A Verneuil-sur-Avre, les résidents regrettent le manque d'accessibilité du centre-ville et de la difficulté à y circuler. Le centre-ville de Verneuil-sur-Avre qui est ancien n'est pas toujours adapté, les trottoirs sont parfois étroits et sans bateau ce qui empêche les résidents d'y monter ou d'en descendre. Une résidente témoigne :

> *A Verneuil, ils font pas les trottoirs comme il faut. Non mais c'est vrai, c'est pas accessible. L'autre fois, quand j'ai été voir un concert à Verneuil le 21 juin, heureusement que j'avais un moniteur car j'aurais eu peur de me casser la figure. C'est vraiment pas accessible.*

Bien que certains endroits de Verneuil-sur-Avre comme la place principale aient été rénovés et bénéficient de larges trottoirs équipés de bateaux (Photographie de gauche, Planche 39), il est difficile d'accéder aux boutiques des rues adjacentes, les trottoirs ne disposant pas toujours de bateau (Photographie de droite, Planche 39). La mobilité des résidents est donc contrainte et limitée par l'aménagement urbain.

Planche 39 : Verneuil-sur-Avre ou un aménagement réduit à quelques lieux

Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; © Noémie Rapegno

A Saint-Sébastien-de-Morsent, lors de la création de la structure, l'association a voulu palier au possible isolement de l'établissement, en créant un chemin (Photographie de gauche, Planche 40) reliant l'établissement à la zone résidentielle la plus proche du centre-ville pour que les résidents puissent se déplacer de façon autonome. Cependant, plusieurs résidents n'utilisent pas ce chemin mais préfèrent prendre les bas-côtés de la route départementale bien qu'ils ne soient pas faciles d'accès (Photographie de droite, Planche 40).

Planche 40 : Saint-Sébastien-de-Morsent, entre utilisation d'un chemin spécifique et de la route départementale

Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; © Noémie Rapegno

Les résidents n'utilisent pas ce chemin pour différentes raisons : certains préfèrent prendre le parcours le plus court par la route départementale, d'autres n'arrivent pas à se repérer dans le lotissement séparant le chemin de la route concentrant l'ensemble des commerces de Saint-Sébastien-de-Morsent tandis que d'autres déclarent qu'il est difficile d'avancer sur le petit chemin et qu'ils y trébuchent facilement. Par exemple, après avoir emprunté le chemin, Yohann n'arrive pas à se repérer dans la zone résidentielle pour accéder au centre-ville :

> *Je passe par la route, je ne prends pas le chemin parce que je me perds dans toutes ces maisons.*

Donatien, un autre résident critique le chemin car il impose aux résidents de faire un détour et de revenir sur ses pas par la route départementale pour accéder à certains commerces :

> Le petit chemin, il est bien mais il y a que ça. C'est pas du tout adapté, hein. Pour aller se promener, je veux bien mais pour aller jusqu'où ? Moi, je vais derrière mais si je veux aller au bureau de tabac, je suis obligé d'aller à l'autre bout de la route.

Le petit chemin qui a été conçu spécifiquement par la communauté d'agglomération d'Evreux pour faciliter l'accès des résidents au centre-ville n'est pas utilisé par toutes les personnes.

A Passeraile, à Magny-le-Hongre, de nombreux résidents déplorent le manque d'accessibilité de la commune et la difficulté à rouler sur les trottoirs. Les exigences des résidents sont d'autant plus grandes que la commune est en pleine expansion et que des rues entières ont été créées depuis l'ouverture de l'établissement. Romaric regrette le manque d'accessibilité d'une commune si récente :

> *Au niveau de l'accessibilité, je dirais que malgré que ce soit une ville nouvelle, il y a quand même encore beaucoup de progrès à faire. A Magny, il y a quand même pas mal de progrès à faire, par rapport au bus, et plus généralement aussi. Il y a des endroits, les trottoirs, ils sont tellement petits que tu es obligé de passer sur la route.*

Plusieurs résidents regrettent particulièrement l'étroitesse du trottoir de la rue du Bois de la Garenne menant à l'établissement (Photographie de gauche, Planche 41).

Planche 41 : Magny-le-Hongre : le respect des normes d'accessibilité ne permettant pas toujours le passage des résidents

Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; © Noémie Rapegno

Le trottoir semble pourtant a priori assez large pour qu'un fauteuil puisse y circuler. Au Havre, plusieurs résidents se plaignent aussi des trottoirs trop étroits et de la difficulté pour y accéder.

Maurice ne sort plus tout seul dans le quartier depuis son accident :

> *C'est pas assez accessible ici. Ce quartier, pour monter sur les trottoirs et tout ça, c'est compliqué. J'y suis déjà allé au bureau de tabac mais il fallait donner de l'argent à un tel parce qu'il y avait des marches. Maintenant, c'est un résident d'ici qui marche qui m'achète mon tabac. Je suis déjà allé tout seul au bureau de tabac mais en revenant, j'ai basculé du trottoir. J'ai une roue qui est sortie du trottoir, j'ai basculé. Il y avait une voiture au même*

moment, elle a freiné et c'est même le conducteur qui est venu chercher quelqu'un d'ici pour qu'ils me ramènent. C'était sur la route, là.

Les trottoirs semblent relativement larges mais des voitures se garant dessus empêchent de pouvoir y circuler de façon continue (Planche 42).

Planche 42 : Le Bois de Bléville, de larges trottoirs parfois annexés par les voitures

Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; © Noémie Rapegno

A Tôtes, la faible accessibilité des commerces semble constituer un frein important pour les résidents. De l'avis général des résidents, les trottoirs sont accessibles mais la plupart des commerces ne le sont pas. L'intérêt pour se promener en ville semble alors limité. Vincent témoigne :

> *Dans Tôtes, les magasins à part Intermarché, ils sont pas adaptés. Ça c'est moche. Il y a que la Civette qu'est pas très loin de l'église. C'est un bar-tabac et là, j'y vais parfois pour acheter du tabac ou boire un coup. Les trottoirs sont adaptés mais pas les magasins. A Tôtes, pas tout est accessible. Les magasins, c'est pas accessible. J'aimerais bien que tous les magasins soient adaptés.*

La plupart des personnes rencontrées qui sortent dans Tôtes, avec d'autres résidents ou accompagnée d'un professionnel, partagent l'avis de Vincent. Ils évoquent la faible accessibilité des commerces mais ne trouvent pas qu'il soit difficile de circuler dans le centre-ville de Tôtes. Pourtant, il semble, à certains endroits, difficile d'y circuler aisément (Planche 43).

Planche 43 : Tôtes : des marches et des trottoirs annexés par les commerçants

Source : Terrain N. Rapegno 2010-2012 ; © Noémie Rapegno

A Verneuil-sur-Avre, Saint-Sébastien-de-Morsent, à Magny-le-Hongre et au Havre, les personnes se plaignent du manque d'accessibilité des communes, de la difficulté à monter sur les trottoirs, de leur faible largeur. Cependant, l'espace public a parfois été conçu spécifiquement à leur intention. Ces témoignages reflétant la diversité des usages et des perceptions de l'environnement, illustrent la complexité de la notion d'accessibilité et la difficulté à construire un environnement urbain pour tous. Le respect des critères légaux définissant des impératifs minimaux est insuffisant pour que chacun s'approprie son environnement.

9.3.2.2 Les arts de faire développés par les résidents

Face aux obstacles qu'ils perçoivent, les résidents peuvent trouver des ruses (au sens de De Certau, Giard & Mayol, 1994) pour se déplacer dans leur environnement résidentiel, en effectuant des détours, en empruntant d'autres trottoirs ou en roulant sur la route. Cependant, certaines personnes, face à tous ces obstacles souvent perçus comme un danger, préfèrent limiter leurs déplacements et leur territoire de vie en ne sortant qu'accompagnées lorsque cela est possible.

L'élaboration de tactiques du quotidien nécessite une très bonne connaissance de l'environnement résidentiel. En effet, cela induit le fait d'avoir repéré des obstacles et d'avoir ensuite élaboré de nouvelles trajectoires afin d'éviter ces difficultés. La description qu' Emilie fait de Magny-le-Hongre montre qu'elle a intégré tous les éléments de son territoire de vie et connaît les passages qui lui posent problème :

Le côté nouveau village est beaucoup plus accessible que le côté vieux village où il y a tous les commerces en gros. Par rapport à d'autres villes, c'est moins galère. Là, on a quand même des trucs pas mal abaissés. Les commerces, en général, tu peux rentrer dans la pharmacie, tu peux rentrer dans la boulangerie, tu peux rentrer dans les commerces principaux, quoi. La fleuriste aussi. Mais après, c'est quand même plus des histoires de trottoirs. Dans le nouveau Magny, ça va mais dans le vieux Magny, il faut être un peu casse-cou, quoi. Il ne faut pas avoir peur. Moi, ce que je fais de moins en moins, ce que je n'aime pas trop, c'est aller sur la route. Ou ça passe entre le poteau et le trottoir, ou je traverse, ou je fais un détour. Je préfère ça… Donc l'accessibilité, pas à 100 %. Mais ce qu'il y a à faire, c'est pas possible, c'est le vieux Magny. Mais les trottoirs, ils ne sont pas assez larges. Là, par exemple, je ne suis pas dans mon fauteuil et il est plus difficile à manœuvrer… Enfin, ça va, je ne vais pas me vautrer dans un fossé. Mais c'est surtout le trottoir de la route du Bois de la Garenne, il est super étroit et c'est celui qu'on prend le plus souvent. Le trottoir de la boulangerie, il est aussi trop étroit. Moi, je passe mais c'est juste. Avec quelqu'un qui a plus de mal, c'est pas accessible.

Irène, à Noisy-le-Grand précise aussi qu'elle connaît les passages qui lui posent problème et a su adopter des tactiques pour y faire face. Cela consiste souvent à rouler sur la route :

Ici c'est accessible. Ca dépend des endroits mais nous, on connaît les endroits. Et puis parfois, je vais sur la route. Noisy-le-Grand, c'est assez dynamique, moins que Paris mais ça va. Le Champy, tout est adapté et ça, c'est bien. Il y a des rampes.

Dans tous les établissements, la plupart des résidents roulent sur la route lorsqu'ils rencontrent un obstacle.

Face au manque d'accessibilité des lieux ouverts au public, il n'est pas toujours aisé de trouver une tactique. Parfois, comme à Tôtes, les résidents ne disposent pas de la possibilité de contourner le manque d'accessibilité en se rendant dans un autre commerce puisqu'il n'y a, par exemple, qu'un marchand de tabac. Dans ce cas-là, le manque d'accessibilité des magasins, particulièrement les marches à leur entrée, constitue un frein important à la participation sociale.

Dans certains cas, le commerçant peut sortir de sa boutique pour répondre à la demande des résidents. Certaines personnes apprécient ce geste tandis que d'autres sont gênées. Par exemple, Boris à Evreux semble s'accommoder de la situation :

Parfois, je vais au tabac de temps en temps. La plupart des magasins, ils ont des marches. Malheureusement. Mais les commerçants, ils nous connaissent alors ils sortent.

Lorsque cela est possible, d'autres résidents comme Jacques à Paris, préfèrent élargir leur territoire de vie pour accéder à un commerce sans marche :

> *Par contre, quand j'ai besoin d'une baguette de pain ou d'une connerie, je vais tout seul. Pour acheter mes cigarettes, j'ai repéré deux trois tabacs dans le coin, il y en a un à l'angle Didot, sur la droite, ils sont sympas. Sinon, je vais à Denfert-Rochereau juste à côté du Mac Do. Il y a un petit tabac. Je ne vais pas avenue du Maine parce qu'ils sont cons, le tabac n'est pas adapté et ils ne sortent jamais pour m'aider.*

Cependant, l'adoption de cette tactique nécessite de disposer d'une offre importante dans son quartier, ce qui n'est pas le cas pour la plupart des résidents. Seuls les résidents des établissements situés dans des quartiers commerçants à Paris et à Evreux peuvent adopter cette ruse et choisir le commerce qui leur convienne.

Face aux obstacles rencontrés, les personnes adoptent différentes tactiques. Certaines ne sortent qu'accompagnées, d'autres contournent les difficultés en créant leurs propres trajets quotidiens, en empruntant d'autres chemins ou en recourant à d'autres équipements. Les difficultés rencontrées par les résidents pour se déplacer dans les espaces publics, espaces de rencontre favorisant l'interaction sociale (Goffman, 1973; J. Lévy, 2003) témoignent de la difficulté pour les personnes handicapées à accéder à une participation à la vie en société.

9.3.3 Le recours aux transports publics ou la concrétisation de la mise à l'écart ?

Dans les établissements desservis par des transports en commun accessibles et un service de transport spécialisé, les résidents adoptent différentes pratiques. Au Buis de Morsent, à Passeraile et au Bois de Bléville, les résidents utilisent peu les transports en commun et préfèrent recourir au service de transport spécialisé. Inversement, les résidents des établissements de Paris ou de Noisy-le-Grand préfèrent recourir aux transports en commun. A Tremblay-en-France et à Evreux, les personnes se déplacent essentiellement avec le véhicule de l'établissement. Cependant, quel que soit le mode de transport privilégié, les résidents rencontrent des difficultés dans leur usage des transports.

9.3.3.1 Les services de transport spécialisé : un transport de substitution ne relevant pas du droit commun

La plupart des établissements sont desservis par un service de transport spécialisé, ces transports sont financés par les communautés d'agglomération à Evreux et au Havre et sont

financés par la région, le Syndicat des transports d'Ile-de-France (STIF) et les conseils généraux en Ile-de-France.

Leurs modalités de réservation, leur tarification ainsi que le périmètre desservi varient fortement en fonction du service de transport. Mobi'fil et le service de transport à la demande de l'agglomération d'Evreux desservent respectivement la communauté d'agglomération havraise (CODAH) et Grand Evreux Agglomération (GEA) au même tarif qu'un titre de transport en commun, la PAM dessert toute l'Ile-de-France à un tarif plus élevé qu'un titre de transport en commun (Tableau 32). Le transporteur de GEA privilégie les transports réguliers et il ne fonctionne pas le dimanche tandis que les deux autres transporteurs effectuent tout type de transport et fonctionnent toute la semaine y compris le dimanche et les jours fériés Les trois transporteurs présentent donc des caractéristiques différentes.
Ces différences relèvent des différentes politiques et orientations des collectivités territoriales. Les deux communautés d'agglomération ont choisi de fixer le coût du trajet au même niveau que le coût d'un trajet pour n'importe quel usager et prennent en charge le surcoût lié à la mise en place de ce transport tandis qu'en Ile-de-France, les usagers supportent une partie du surcoût lié à ce type de trajet.

Tableau 32 : De fortes disparités dans les services de transport à la demande[264]

Commune d'implantation de l'établissement	Tranporteur	Zone desservie	Tarification	Horaires
Le Havre	Mobi'fil	CODAH (17 communes)	5 titres d'1h à 4 €	L-V : 5h30 - 21h S-D : 7h30 - 20h30
Saint-Sébastien-de-Morsent	Transport à la demande PMR	GEA (37 communes)	1,15 € / trajet	L-S : 9h à 18h30
Magny-le-Hongre	PAM 77	Ile-de-France	De 2,80 € à 36,60 €	L-D : 6h-00h
Noisy-le-Grand - Tremblay-en-France	PAM 93		De 6 € à 15 €	
Paris	PAM 75		De 7,30 € à 36,80 €	

Sources : http://www.codah.fr/article/mobifil ; http://www.transurbain.com/services-occasionnels/pmr ; http://www.pam77.info/ ; http://www.pam93.info/ ; http://www.pam-info.fr/

Malgré l'amplitude horaire parfois restreinte du transporteur de GEA, le faible rayon d'action de Mobi'fil et du transporteur de GEA ou le prix relativement élevé de la PAM, les résidents de Passeraile, du Buis de Morsent et du Bois de Bléville ont majoritairement recours à ce type

[264] L-V : du lundi au vendredi ; S-D : du samedi au dimanche ; L-S : du lundi au samedi ; L-D : du lundi au dimanche.

de transport, le jugeant plus facile d'accès. Cependant, ce type de transport comporte de nombreuses contraintes. Par exemple, l'utilisation de la PAM impose de réserver un trajet longtemps à l'avance et ne permet pas une sortie à l'improviste. Jacques, un résident du foyer Choisir son avenir à Paris, témoigne :

> *La PAM, c'est très bien mais il y a un problème de planification, je n'ai pas encore compris leur planification, ça fait trois ans que je suis adhérent mais je n'ai toujours pas compris comment fonctionnait la PAM ; Ca m'est arrivé de les réserver très tôt et qu'ils me disent non, on n'a pas de place et l'année dernière, on m'avait offert une place Pierre Cardin, la PAM me dit non, on peut pas, l'horaire, c'est pas possible et puis la veille, je me dis allez, je tente le tout pour le tout, j'envoie un mail et ô miracle, il pouvaient me prendre.*

De nombreuses personnes se plaignent, comme Jacques, de la difficulté à réserver un véhicule. A Noisy-le-Grand, Nina préfère utiliser le bus :

> *PAM d'un côté c'est une liberté si on réserve mais d'un autre côté, tu ne peux pas sortir quand tu veux tout de suite maintenant. PAM, c'est rare que j'y fasse appel parce que c'est contraignant.*

De plus, la PAM n'est pas accessible à toutes les personnes. En effet, la PAM n'accepte pas de transporter les personnes trachéotomisées. Irène, à Noisy-le-Grand, doit donc faire appel soit à l'établissement, soit à une ambulance pour chacun de ses transports.
Au Buis de Morsent, les résidents ont aussi recours au transporteur spécialisé mais son faible rayon d'action ne permet pas d'aller très loin. Sébastien témoigne :

> *Je prends parfois le PMR pour aller à Evreux mais c'est juste aux alentours d'Evreux le PMR donc ça limite.*

La plupart des résidents du Buis de Morsent fait donc appel au véhicule de l'établissement. Il leur permet une plus grande liberté dans leur mobilité bien qu'il faille tenir compte de la collectivité et des demandes de tous les résidents.
Bien que la plupart des résidents utilisent un service de transport spécialisé et que celui-ci leur permette d'élargir leur champ d'action, tant spatial que social, avec plus de facilité qu'en utilisant les transports relevant du droit commun, plusieurs personnes déplorent la ségrégation engendrée. C'est le cas de Florent à Passeraile qui a renoncé à utiliser les transports en commun :

> *Par rapport aux déplacements, c'est plus simple mais par rapport à l'insertion des personnes handicapées dans le milieu ordinaire… du coup, on n'est jamais avec les valides.*

Les rares fois où je prends le bus ou le RER, je me dis c'est pas normal qu'on ait à choisir entre prendre la PAM et d'être alors dans la protection parce que c'est moins risqué ou de prendre le RER et là, c'est plus risqué, plus compliqué au niveau de l'accessibilité. C'est vraiment compliqué…

Dans la plupart des établissements, les résidents combinent l'utilisation de différents modes de transport.

Les résidents rencontrent de nombreuses difficultés pour accéder au service de transport spécialisé. Les personnes souhaitant se déplacer sans l'aide de l'établissement doivent utiliser un transport de substitution différent des transports relevant du droit commun, ce qui peut être considéré comme une pratique ségrégative. De plus, elles sont confrontées à une forte disparité de l'offre en fonction des orientations des collectivités territoriales. Le surcoût engendré par le transport de substitution est, dans certains cas, en partie supporté par les usagers tandis qu'il est, dans d'autres cas comme à Evreux ou au Havre, entièrement pris en charge par les communautés d'agglomération. Il n'y a pas d'harmonisation des pratiques.

9.3.3.2 Une utilisation fastidieuse des transports en commun

Dans la majorité des établissements desservis par des transports en commun accessibles, des résidents recourent à ce service. Certains d'entre eux rencontrent cependant des difficultés à y accéder.

9.3.3.2.1 Des difficultés d'accès aux bus accessibles

Bien que les établissements du Havre, de Tremblay-en-France, de Saint-Sébastien-de-Morsent et de Magny-le-Hongre soient desservis par un bus, peu de résidents y ont recours. Le passage d'un bus accessible n'engendre donc pas l'utilisation systématique de ce dernier.

Au Havre, seule une résidente prend le bus de façon régulière. Elle lui reproche cependant un manque d'accessibilité, notamment pour se repérer durant le trajet :

A côté de Rouen, Le Havre, c'est rien. Rouen c'est mieux. Quand je vais sur Rouen, je peux me déplacer entièrement toute seule parce qu'il y a le TER qui parle, qui dit le nom des arrêts et quand ils nous voient, ils sortent automatiquement la rampe. Au Havre, c'est pas ça. C'est franchement pas facile de se déplacer en bus. Enfin, moi, ça va, je vais dans des endroits que je connais et parfois, j'y vais avec mon copain. Il y a des moments où je vois pas très bien. Mais ce que je regrette le plus, c'est qu'ils parlent pas dans les bus.

A Saint-Sébastien-de-Morsent, seuls deux résidents ont recours au bus passant devant l'établissement. A Magny-le-Hongre, plusieurs résidents ont essayé de prendre le bus à leur arrivée dans l'établissement mais ils y ont renoncé. Un résident explique les problèmes rencontrés :

> *Les bus à Magny, c'est pas forcément accessible, il y a beaucoup de bus qui ont des logos handicapé mais il y a beaucoup de chauffeurs qui ne veulent pas déplier la rampe parce que ça leur fait perdre du temps. L'autre fois, je suis tombé sur un chauffeur qui m'a dit « moi, déplier la rampe pour les fauteuils, ça me prend trop de temps ». Il a fallu attendre le 3ème bus qui nous a emmené jusqu'à Chessy où on a pu prendre le RER.*

Plusieurs résidents ont évoqué non seulement les problèmes techniques des bus, les rampes ne descendant pas ou ne remontant pas mais aussi le manque de bonne volonté des chauffeurs ne s'arrêtant pas lorsqu'ils les voyaient attendre le bus. Il est aussi possible que les conducteurs de bus ne soient pas formés à utiliser les plateformes. Les personnes interrogées ont donc préféré faire appel à la PAM pour les petits comme pour les grands trajets. Emilie raconte ses tentatives pour prendre le bus, sa lassitude et sa résignation à faire appel à un transporteur spécialisé :

> *Et au niveau accessibilité transport, moi, je n'essaie même plus. Au début, j'ai écrit des lettres à la compagnie de bus. Les rampes, elles marchent pas, les chauffeurs veulent pas descendre la rampe… Peut-être qu'ils ont fait des progrès maintenant mais bon, maintenant, tout le monde prend la PAM même pour aller au Carrefour Market. Il y en a beaucoup qui ne s'embêtent plus du tout avec le bus. Et pourtant, la PAM, c'est compliqué, il faut avoir les bons horaires. Mais pour des petits trajets, c'est plus facile d'avoir la PAM, ça coûte deux euros, et on est plus tranquille, on est sûr d'arriver à bon port et de revenir à bon port. Avec le bus, on peut partir mais on n'est pas sûr de revenir.*

Cependant, à Paris et à Noisy-le-Grand, les résidents recourent au bus facilement et ne semblent pas rencontrer de surprise désagréable. Le seul reproche mentionné par plusieurs personnes est la restriction, sur la majorité des lignes, à une personne en fauteuil accueillie par bus, ce qui ne leur permet pas de voyager à plusieurs.

Les difficultés d'accès au bus mentionnées par les résidents ne relèvent pas des normes d'accessibilité mais de problèmes techniques et humains. Le respect de normes d'accessibilité, encore une fois, ne suffit pas pour permettre l'accès des personnes handicapées. La formation et la sensibilisation des conducteurs de bus aux problèmes

rencontrés par les personnes handicapées permettraient dans une certaine mesure d'améliorer l'accessibilité à ces transports. Une plus grande attention à la maintenance des équipements spécialisés permettrait aussi de diminuer la fréquence des problèmes techniques.

9.3.3.2.2 Le RER, un transport réservé à une minorité

En Ile-de-France, plusieurs résidents prennent le RER, particulièrement à Paris et à Noisy-le-Grand. Ils rencontrent cependant de nombreux obstacles tout au long du trajet. Seule une ligne du métro parisien étant accessible, les résidents n'ont pas évoqué ce mode de transport.

Ces obstacles peuvent être techniques. La panne d'un ascenseur, par exemple, engendre un détour puisqu'elle oblige à reprendre le RER jusqu'à la station suivante, de changer de quai, d'effectuer le trajet en sens inverse et de prendre l'ascenseur sur le quai opposé. Plusieurs résidents ont rencontré cet obstacle. Cela arrive régulièrement à Pascal, un résident du foyer le Logis, qui continue cependant à prendre le RER :

> *Mais le problème, c'est quand il y a une panne d'ascenseur, il faut faire tout un bins, il faut s'arrêter à la station après pour repartir dans l'autre sens et prendre l'autre ascenseur. Ca arrive assez souvent, peut être une fois par mois. En tous cas, à Noisy-Champs, ça n'arrête pas. Je dois aller jusqu'à Noisiel en RER A puis repartir vers Paris après si je dois aller à la défense par exemple. Du coup, ça m'arrive d'arriver en retard au travail pour les réunions. Mais bon, j'ai besoin de sortir.*

Pour les mêmes raisons, Nina, à Noisy-le-Grand a arrêté de prendre le RER :

> *Le RER, je le prends pas toute seule. Quand tu arrives à la gare de Noisy-Champs, on se présente au guichet, tu dis je veux aller à Noisiel, ils vont téléphoner pour savoir si l'ascenseur fonctionne, ils vont t'accompagner, mettre la plateforme… ce n'est pas totalement la liberté seule. (…) Ici, pour le RER, il faut toujours un agent. Et les ascenseurs peuvent être en panne. (…) Et nous, on va perdre plus de temps que la population générale à cause des ascenseurs, il faut appeler…*

L'utilisation du RER se révèle donc fastidieuse et contraignante pour les personnes handicapées.

Seuls quelques résidents des établissements du foyer le Logis à Noisy-le-Grand et du foyer Choisir son avenir et du foyer du Maine à Paris prennent le RER. Ces trois établissements ont

aussi recours aux transports en commun - uniquement le bus ou le tramway - lors de sorties collectives. Les résidents sont donc familiers des transports en commun.

Le recours aux transports en commun reconnus comme étant accessibles s'avère difficile pour de nombreux résidents. En fonction des modes de transport à disponibilité et du profil des personnes, les résidents privilégient l'utilisation du véhicule de l'établissement, le transport spécifique ou le transport relevant du droit commun.

Les résidents rencontrent des difficultés similaires dans la plupart des établissements. La situation de l'établissement est un premier frein à la mobilité quotidienne et à l'appropriation de leur environnement résidentiel par les résidents. L'implantation de l'établissement dans une commune rurale, en périphérie du centre-ville ou dans un quartier résidentiel comprenant peu de commerces et composé d'habitants navetteurs entre leur lieu de vie et leur lieu de travail, satisfait peu les résidents ; leur territoire de vie est, dans ces cas, souvent réduit. La plupart des personnes rencontrées limitent aussi leurs déplacements du fait du manque d'accessibilité de l'environnement résidentiel. Enfin, la difficulté d'accès aux transports spécialisés comme aux transports relevant du droit commun décourage certains résidents à élargir leur territoire de vie. Les personnes rencontrent donc des difficultés à tous les niveaux de la « chaîne de déplacement »[265] (art. 45 de la loi n°2005-102) qui comprend le cadre bâti, la voirie, les aménagements des espaces publics, les systèmes de transport et leur intermodalité.

[265] La loi n°2005-102 relie le principe d'accessibilité à la chaîne de déplacement. Ce principe de chaîne de déplacement *« doit permettre de passer d'un espace de vie restreint basé sur une forme insulaire de l'accessibilité à un espace de vie de plus en plus étendu puis complètement intégré »* (Mus, 2009, p. 276).

Conclusion

Le terrain effectué auprès des établissements et des résidents révèle une tension entre la responsabilité de l'établissement et la liberté individuelle des personnes. Une situation géographique jugée dangereuse par la direction de l'établissement, un résident ayant eu plusieurs accidents peuvent être prétextes à interdire tout déplacement individuel et ainsi tout droit à la mobilité. Inversement, d'autres établissements laissent certains résidents ayant eu plusieurs accidents circuler librement et mettent en jeu leur responsabilité. Le respect des libertés individuelles peut aller à l'encontre du principe de responsabilité de l'établissement ; dans les cas jugés délicats, chaque équipe de direction effectue un arbitrage avant d'interdire tout déplacement et rendre ainsi les résidents dépendants de la structure.

Les établissements adoptent donc des stratégies différentes pour aider les résidents à participer à la vie en société. La plupart des établissements ont créé des liens durables avec leurs partenaires. Les résidents se saisissent de l'offre proposée par la structure à différents niveaux. En milieu rural, lorsque les établissements ne sont desservis par aucun transport accessible aux personnes handicapées, les résidents étant alors dépendants de l'établissement, ils participent fortement aux activités proposées par celui-ci et leur mobilité est essentiellement collective. Les personnes ont alors un territoire de vie similaire et développent leurs réseaux sociaux principalement par l'intermédiaire des établissements. Dans les établissements situés dans un quartier résidentiel et desservis par un transport accessible, les personnes alternent mobilité individuelle et collective. Le développement de liens sociaux se fait tant par l'intermédiaire de l'établissement que par la participation, de façon individuelle, à des activités ouvertes à tous ou par la fréquentation de lieux propices à la sociabilité. Enfin, les établissements situés dans des quartiers commerçants et dynamiques, proposent moins d'activités régulières et les résidents développent plus facilement leur propre territorialité.

Cependant, la localisation géographique n'est pas un facteur suffisant pour expliquer les diversités de recours au territoire des établissements. En fonction de leur politique et de leurs caractéristiques (nombre de personnes accueillies, type de personnel, nombre de véhicules, etc.), les établissements n'ont pas le même rapport au territoire et recourent différemment aux ressources territoriales. Il en est de même pour la mobilité individuelle des résidents : leur ancienneté dans l'établissement, leur âge, leur mode de déplacement (en fauteuil manuel, en fauteuil électrique ou à pied) ou encore leur milieu socio-culturel interviennent dans la construction du territoire de vie.

Tous les établissements, quelle que soit leur localisation, apportent une aide aux résidents pour participer à la vie en société. Cependant, en milieu rural, les activités proposées par les établissements constituent une des seules ouvertures sur l'extérieur. Les établissements ont alors un rôle primordial.

CONCLUSION DE LA TROISIEME PARTIE

Cette étude qualitative auprès de 23 établissements et de 81 résidents[266], en Ile-de-France et en Haute-Normandie, deux régions au profil différent, a permis une approche géographique tant des structures d'hébergement que des territoires de vie des personnes. Nous avons ainsi pu comprendre les logiques associatives concernant les sites d'implantation des établissements ainsi que la façon dont les résidents appréhendaient leur environnement résidentiel.

Que ce soit en Haute-Normandie ou en Ile-de-France, la localisation des établissements visités diffère fortement. Ainsi, certains sont en centre-ville dans un quartier commerçant, d'autres se situent en milieu urbain ou périurbain dans des quartiers résidentiels, tandis que d'autres, encore, sont situés dans de petites communes rurales. Parmi les 23 établissements visités, 4 se situent dans une ZUS, ou à proximité, c'est-à-dire dans des zones particulièrement touchées par la précarité sociale et la pauvreté (Musiedlack, 2011; ONZUS, 2013), tandis que 3 autres se situent dans de petites communes rurales ne possédant pas d'équipements de proximité accessibles de façon autonome par les résidents. La localisation des établissements dans des environnements résidentiels accueillant peu de commerces et dont les habitants ne sont pas présents la journée, semble renforcer le sentiment de mise à l'écart. La présence d'établissements dans les quartiers ciblés par la politique de la ville renforce aussi l'idée de ségrégation, ce qui freine parfois l'appropriation de leur environnement résidentiel par les résidents. Cependant, les établissements aident les personnes à s'approprier leur quartier. En ce sens, ils facilitent l'accès à la participation sociale, en s'adaptant à l'environnement résidentiel et aux profils des résidents.

La localisation et le profil des établissements interviennent, en partie, dans les demandes d'admission effectuées par les personnes handicapées ou par leur famille. Cependant, ces enjeux ne sont pas toujours bien perçus au moment du choix de l'établissement. D'autres facteurs plus subjectifs interviennent aussi.

Cette étude a révélé la diversité des établissements mais aussi celle du profil des résidents. Seule l'étude de terrain approfondie que nous avons menée pouvait mettre à jour la pluralité de structures que recouvrent les catégories administratives MAS, FAM et foyers de vie.

Tandis que les géographes sont de plus en plus nombreux à travailler sur la façon dont les personnes âgées appréhendent l'espace et se l'approprient, que ce soit par l'étude de leur

[266] Parmi les 81 entretiens, 76 ont été exploitables.

territoire de vie ou de leurs déplacements (Chapon *et al.*, 2011a, 2011b; Hallier-Nader, 2011; Lord, Després, & Ramadier, 2011), ils sont encore peu à s'intéresser aux personnes handicapées. Or si les unes ou les autres peuvent partager des formes de dépendance, les spécificités des personnes handicapées demandent des études originales.

CONCLUSION GENERALE

L'objet de cette thèse était d'objectiver les disparités territoriales d'équipement en établissements d'hébergement pour adultes handicapés, en France, des années 1970 aux années 2010, et d'en appréhender les causes et les conséquences. En analysant l'origine des disparités et leurs effets sur la vie quotidienne des résidents, nous nous sommes intéressée aux distributions spatiales des équipements mais aussi aux pratiques des lieux et aux territoires de vie des personnes. Le but était de saisir les impacts des disparités territoriales sur les droits fondamentaux des personnes handicapées que sont le droit à choisir son lieu de vie, le droit à la mobilité et le droit à un espace social. L'enjeu était d'étudier trois types d'établissements d'hébergement – les MAS, FAM et foyers de vie – en termes de justice socio-spatiale, à différentes échelles, en prenant compte de l'ensemble des acteurs intervenant dans le processus de création, puis dans la gestion des établissements, des porteurs de projet aux financeurs.

Cette thèse s'inscrit dans un contexte où la situation de la recherche sur le handicap en France reste globalement insatisfaisante (ONFRIH, 2011). Ce travail rend compte de la nécessité de développer la perspective géographique dans la recherche sur le handicap. Il dessine une géographie de la prise en charge des adultes handicapés en établissement médico-social et offre une lecture spatio-temporelle de l'offre en hébergement. Il rend aussi compte de la façon dont les personnes handicapées se saisissent de cette offre.

Les principales hypothèses ayant guidé notre travail étaient que les disparités actuelles avaient une origine historique et qu'elles pouvaient être mesurées. Nous avions aussi supposé que ces disparités avaient des conséquences sur le parcours et la vie quotidienne des résidents. Notre hypothèse principale était que ces disparités étaient sources d'inégalités dans l'exercice de droits fondamentaux par les personnes handicapées, et donc d'injustice.

Nous avons alors exploré la distribution territoriale des MAS, FAM et foyers de vie à différentes échelles, et avons eu recours à plusieurs outils quantitatifs et qualitatifs. L'approche qualitative a permis de donner du sens aux analyses quantitatives, d'y ajouter une puissance explicative. Notre travail quantitatif a consisté en une étude de la diffusion spatiale des établissements et de leur localisation tandis que la dimension qualitative a permis de comprendre les logiques de décision et de prendre en compte le niveau individuel des perceptions et des pratiques des résidents. L'approche multi scalaire, du niveau national à l'échelle du quartier, en passant par les régions, les départements, les aires urbaines et les

communes, a permis de comprendre les interactions entre ces différents niveaux. Cependant, notre travail ne consiste pas qu'en une étude de localisation. En intégrant des dimensions historique, politique et sociale, nous nous sommes située dans une approche structuraliste. Notre travail résulte aussi d'un décentrement disciplinaire : nous avons dû nous approprier des acquis et des méthodes d'autres sciences sociales, comme l'histoire, la sociologie, la science politique ou l'anthropologie.

Le protocole méthodologique auquel nous avons eu recours fait appel à plusieurs sources et techniques, et intègre différents points de vue et temporalités. Nous avons appréhendé les enjeux liés aux structures d'hébergement pour adultes handicapés, en France, grâce à l'analyse de la législation, des circulaires, des décrets et des rapports ayant trait à ces structures. En consultant d'anciens numéros de revues spécialisées, nous avons aussi replacé les établissements dans leur contexte historique. Après avoir exploité le répertoire national des établissements (Finess), et des résultats d'enquêtes statistiques nationales ministérielles, telle l'enquête ES, nous avons aussi pu mesurer la répartition territoriale des établissements, et son évolution sur les quarante dernières années, au niveau régional et départemental. Nous avons aussi pu mesurer l'adéquation de la distribution des équipements à celle de la population générale. La consultation des archives de la direction de l'action sociale du ministère des affaires sociales et des archives de l'APF ainsi que des entretiens avec d'anciens acteurs administratifs au sein de DDASS, DRASS ou au niveau national, et avec d'anciens salariés de l'APF des délégations départementales et du siège de l'association, nous ont aussi permis d'appréhender les rapports de force et les jeux d'acteurs. La prise en compte des positions et des arguments avancés par les associations gestionnaires qui sont souvent forces de proposition, comme par les hauts responsables administratifs et politiques, nous a aidée à comprendre la complexité des arbitrages et la pluralité des enjeux ayant trait à la création et au fonctionnement des établissements. Enfin, après avoir visité 23 MAS, FAM et foyers de vie, ainsi qu'après avoir rencontré des membres des équipes de direction, nous avons pu saisir la diversité des établissements accueillant des adultes atteints de déficience motrice, de façon quasi exhaustive, en Ile-de-France et en Haute-Normandie. Les entretiens menés auprès de 76 résidents de FAM et de foyers de vie nous ont aussi permis de prendre en compte la perception et le point de vue des usagers.

Nous avons choisi d'appréhender les interactions entre l'action publique et les pratiques individuelles, d'analyser les effets des politiques publiques sur les parcours des individus, ce

qui nous a conduit à étudier l'élaboration du dispositif actuel et les parcours - de vie et quotidiens - des résidents rencontrés. Les résultats de cette thèse concernent tant les réponses apportées en termes d'établissements d'hébergement que la façon dont les personnes se saisissent de ces réponses. Les apports de ce travail résident dans la confrontation des logiques institutionnelles et des logiques individuelles.
Nous évoquerons d'abord les enseignements tirés de l'analyse historique concernant la construction du dispositif institutionnel actuel, et l'élaboration des disparités territoriales constatées, puis nous nous centrerons sur les enseignements tirés de l'étude des établissements en Haute-Normandie et en Ile-de-France, et des entretiens effectués avec les équipes de direction et avec les résidents.

Les établissements dédiés aux adultes handicapés ont été créés par des initiatives privées en réaction à la relégation dans les hospices. Les deux lois de 1975 marquent le passage d'une logique de ségrégation à une logique d'intégration, d'une logique de secours à une logique d'hébergement. Cependant, l'absence de base législative solide concernant les établissements pour adultes n'a pas permis d'encadrer la création des établissements de façon rigoureuse.

La question de la différenciation entre les catégories administratives a été posée dès les années 1980. Les foyers à double tarification, conçus à titre expérimental en 1986, après la loi n° 86-17 du 6 janvier 1986 adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé, ont notamment été créés pour remédier aux inégalités financières entre MAS et foyers de vie. Depuis les années 2000, les rapports et travaux posent plutôt la question de la différence entre MAS et FAM – et non entre MAS et foyers de vie – et tendent à opter pour un rapprochement entre ces deux catégories d'établissements (ANESM, 2013a, 2013b, 2012; Vachey & Jeannet, 2012)[267]. Cependant, notre étude menée en Ile-de-France et en Haute-Normandie auprès des établissements accueillant des adultes atteints de déficience motrice nuance cette position. Elle a fait apparaître des difficultés à différencier les FAM et les foyers de vie. En effet, de nombreux foyers de vie ont été partiellement ou totalement médicalisés. Plusieurs établissements comportent des places en foyers de vie et en FAM sans que les publics relevant de l'un ou de l'autre soient toujours distingués. Dans certains foyers de vie, des postes de médecin ou d'infirmier ont été pris en charge par le conseil général tandis que de nombreux

[267] Le décret n°2009-322 s'appliquant aux MAS et aux FAM tend aussi à rapprocher ces deux établissements.

établissements médicalisés ont des difficultés de recrutement des professions médicales et paramédicales. Notre étude confirme donc une faible différenciation entre les catégories administratives mais, dans le cas des établissements accueillant des adultes atteints de déficience motrice, elle semble plus concerner les FAM et les foyers de vie.

Nous avons mis à jour une géographie des établissements déséquilibrée et un maillage complexe, peu lisible, et avons cherché à savoir comment s'étaient formées les disparités territoriales, notamment au niveau macro, en nous attachant aux politiques d'aménagement du territoire et aux régulations mises en place.

Le secteur médico-social a été marqué par une faible volonté planificatrice, de 1975 à 2009. Seul un mouvement associatif fort et dynamique a permis la création d'établissements. Bien qu'une planification médico-sociale ait été peu à peu élaborée à partir des années 1980, les établissements se sont développés dans un cadre libéral. La loi de 1975 met en place un processus de régulation avec l'instauration de commissions régionales émettant un avis sur les demandes de création de places afin d'éclairer l'autorité publique habilitée à autoriser la création. Ces commissions régionales – ayant changé plusieurs fois de composition – ont eu un rôle consultatif jusqu'en 2010, date à laquelle elles ont été supprimées, la procédure des appels à projet entrant en vigueur. Entre 1979 et 1990, dans un objectif de maîtrise des dépenses, un échelon supplémentaire consultatif, celui de l'administration centrale, a été ajouté aux commissions régionales, uniquement pour la demande de création de places en MAS. Durant cette période, de nombreuses demandes de création de places en MAS ont été refusées puis acceptées en tant que places en foyers de vie. Cette procédure spécifique aux MAS est un premier élément expliquant le faible nombre de places de MAS créées dans les années 1980 et 1990 comparativement aux foyers de vie. Elle explique aussi la difficulté à différencier ces deux établissements dans les années 1980. Enfin, la loi du 6 janvier 1986 effectue un premier pas vers la planification médico-sociale en instituant des schémas départementaux.

Dans les années 2000, la volonté de régulation des créations de places en établissements, s'accélère. La loi n°2002-2 rend les schémas obligatoires et instaure des fenêtres pour soumettre les projets de création de places ; elle fixe aussi la durée des autorisations à 15 ans. Enfin, en 2004, la baisse des écarts territoriaux est pour la première fois un objectif affiché par l'Etat ; la CNSA est chargée d'assurer, sur le territoire national, la répartition équitable des dépenses d'assurance maladie pour les établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées et pour personnes handicapées, c'est-à-dire, entre autres, pour les FAM et les

MAS. Enfin, en 2009, la loi HPST, en privilégiant le principe de la commande publique, renverse le mode de fonctionnement en place depuis 1975 ; elle marque une restructuration profonde des politiques d'aménagement du territoire et de planification.
Cependant, les mesures prises dans les années 2000 ne prennent en compte que les créations de places. Les établissements construits avant les années 2000 relevant des législations antérieures, et dont la création a été moins encadrée, représentent la plus grande partie de l'offre actuelle.

De 1975 à 2010, les processus de régulation de créations de places en établissement ont évolué, ce qui a permis une réduction des inégalités : l'indice de Gini a diminué de 52 en 1975 à 24 en 2009. Depuis la fin des années 1970, l'augmentation du nombre de places (de moins de 5 000 dans les années 1970 à plus de 90 000 en 2010) et du taux d'équipement (proche de 0,2 ‰à la fin des années 1970 et de 2,7 ‰ en 2010), à l'échelle nationale, a été incessante. Des inégalités départementales demeurent toutefois en 2010. La multiplicité des financeurs, critiquée dès les années 1980, a provoqué de nombreux débats entre conseils généraux et assurance maladie, chacun se défaussant sur l'autre. L'absence de connaissance des besoins et la faiblesse des études de besoins n'ont pas permis de proposer une offre répondant aux attentes des populations. Ces deux points posent encore problème aujourd'hui.
Les avis négatifs des commissions régionales et de l'administration centrale, sans valeur contraignante, n'ont pas toujours été suivis. Des enjeux économiques et politiques sont souvent intervenus dans les décisions. Ainsi, le soutien d'élus locaux, de maires, de présidents de conseil général ou de députés a parfois facilité l'autorisation de projets. Des départements comme la Lozère ou la Corrèze se sont spécialisés dans l'accueil d'établissements médico-sociaux, souvent pour des raisons économiques, en encourageant non seulement les reconversions mais aussi la création de nouveaux établissements. Notre recherche a donc fait apparaître des enjeux économiques et politiques souvent négligés. La sauvegarde ou la création de l'emploi liée à une reconversion ou à une création de places peut, en effet, avoir des répercussions électorales non négligeables.

L'offre en établissement n'ayant pas été créée pour répondre à des besoins objectivés, elle s'est développée au gré des initiatives locales, et est aujourd'hui disparate. Cependant, des années 1970 à 2010, les disparités territoriales ont diminué de façon ininterrompue tandis que le nombre de places comme le nombre d'établissements a fortement augmenté. Bien que tous les départements français aient peu à peu été équipés en établissements, des disparités

observées dès le début des années 1980 semblent demeurer. Ainsi, les espaces ruraux sont suréquipés par rapport à la population générale, tant à l'échelle départementale qu'à celle des aires urbaines. Ce suréquipement des territoires ruraux implique un plus grand isolement pour les résidents, un éloignement des équipements intermédiaires socio-culturels et sportifs ainsi qu'un éloignement des familles et un accès aux transports plus difficile.

A une échelle plus fine, les pouvoirs publics se sont peu préoccupés du site d'implantation des établissements. Les circulaires relatives aux MAS, FDT et foyers de vie, parues entre 1978 et 1989, ont donné des consignes aux DRASS (anciennement services régionaux des affaires sanitaires et sociales) et aux DDASS, à propos du type d'implantation des établissements à privilégier, en insistant notamment sur l'importance de l'accès à la vie sociale des adultes accueillis. Cependant, la reconversion d'établissements sanitaires, qui n'ont pas été conçus avec l'objectif de faciliter l'intégration des malades au territoire environnant, a aussi été encouragée. Des instructions contradictoires sur la localisation ont donc été données. Actuellement, le décret n°2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations, entre autres, des MAS et des FAM, ne donne aucune indication sur le site d'implantation à privilégier**.** L'échelle locale est donc peu prise en compte par les pouvoirs publics.

Dans ce contexte, les choix de site d'implantation semblent avoir peu évolué entre les années 1970 et les années 2000, ils sont associés notamment à des contraintes économiques et ne prennent pas toujours en compte des critères d'accessibilité. Ils sont fortement dépendants des porteurs de projets – souvent les associations. En Ile-de-France et en Haute-Normandie, nous avons repéré deux logiques associatives, l'une ayant pour but premier de répondre à des besoins locaux, l'autre souhaitant souvent favoriser l'autonomie des personnes, et privilégiant alors plus une implantation en centre-ville, ou à proximité. Le site d'implantation résulte, dans de nombreux cas, d'une aide de la municipalité d'accueil qui a, souvent facilité l'acquisition d'un terrain. Inversement, notre étude n'a pas fait apparaître d'hostilité de la part du voisinage, ou phénomène NIMBY, pour *Not in my backyard*, vis-à-vis des projets de création d'établissements. L'inscription spatiale des établissements est donc souvent le résultat d'opportunités, et n'a pas toujours été réfléchie en amont.

Notre thèse a invalidé l'hypothèse d'une relégation délibérée, mais une situation de ségrégation est ressentie par de nombreux résidents. Notre recherche fait donc état d'une ambigüité entre l'idéal d'intégration évoqué par les acteurs politiques et la situation réelle.

Les caractéristiques du site d'implantation semblent rarement avoir été décisives pour demander l'admission dans une structure plutôt que dans une autre. Le manque de places en établissement semble avoir fortement contraint les demandes des personnes. Cependant, la proximité familiale, la recherche d'un environnement urbain ou un projet d'établissement particulier, avec par exemple, des appartements disséminés dans un immeuble ou un projet axé sur l'apprentissage de l'autonomie, peuvent avoir favorisé la demande d'admission dans un établissement spécifique. Des facteurs subjectifs entrent aussi en compte, comme l'impression ressentie lors de la visite des établissements ou l'expérience des pairs.

Les caractéristiques du site d'implantation et de l'environnement résidentiel ont souvent des répercussions sur l'organisation de l'établissement et sur la territorialité des résidents. Les établissements adoptent des stratégies différentes, souvent en fonction de la localisation. Les établissements proposant de nombreuses activités collectives de façon régulière, et intervenant fortement pour aider les résidents à organiser leurs activités individuelles, cherchent souvent à pallier une localisation ne permettant pas aux résidents d'avoir des pratiques spatiales de façon autonome. Inversement, les établissements proposant essentiellement des activités ponctuelles ou ne proposant pas d'activité, sont souvent situés dans un milieu urbain dynamique permettant aux résidents d'effectuer leurs déplacements sans l'aide de l'établissement, et pouvant organiser leur propre emploi du temps.

Les pratiques de l'espace physique renseignent sur le degré et le type d'intégration sociale. L'analyse des pratiques qui circonscrivent le lieu de vie des personnes, et qui renseigne sur leur position dans le réseau relationnel (Chivallon, 2000), a donné à voir des usages de l'espace variés. Parmi les résidents interrogés, tous atteints de déficience motrice, il a été possible de distinguer trois types de mobilité en fonction des établissements d'hébergement.

Dans le premier type de structures, les résidents ont souvent une mobilité individuelle domocentrée fortement dépendante de l'institution. C'est souvent le cas lorsque les établissements sont isolés, non desservis par des transports en commun ou par des transports spécifiques ou lorsque les établissements sont situés dans des quartiers résidentiels dits sensibles. Dans le deuxième type d'établissements, la présence d'équipements de proximité, d'un environnement accessible et de transports desservant la structure facilite l'accès à une mobilité multi scalaire individuelle et collective. Enfin, dans les établissements situés dans des quartiers commerçants en milieu urbain, la collectivité tend à s'effacer, et les résidents peuvent avoir une mobilité individuelle importante, notamment grâce à l'usage courant des transports en commun ou de transports spécifiques.

Les établissements adaptent majoritairement leur organisation en fonction des besoins des personnes mais aussi en fonction de la localisation des établissements. En effet, l'établissement peut faciliter l'accès à la vie sociale, son intervention peut même parfois être indispensable. Cela est particulièrement vrai pour les établissements isolés, en milieu rural, en milieu périurbain, ou dans des quartiers résidentiels peu desservis par des transports. En mettant à disposition le véhicule de l'établissement pour des loisirs individuels, en organisant des activités collectives, en mettant des résidents en lien avec des acteurs du territoire ou en participant à des événements organisés à l'extérieur de la structure, les établissements peuvent contribuer à créer du lien social. Ils s'adaptent aussi au profil des personnes accueillies.

L'adoption d'une approche comparative nous a permis de nous détacher de particularités régionales. Nous avons tenu à mener une étude exhaustive en Ile-de-France et en Haute-Normandie afin que nos résultats soient représentatifs. Le but premier de notre démarche et des méthodes adoptées était de comprendre les effets des disparités territoriales sur la vie des personnes handicapées et d'appréhender dans quelles mesures ils étaient perçus et pris en compte lors de la création d'établissements. Aucune option n'étant neutre, nos choix méthodologiques, la façon dont nous avons choisi nos terrains et construit notre échantillon, nous ont conduit à négliger des perspectives et des acteurs. Ainsi, nous n'avons rencontré ni les municipalités accueillant les établissements, ni les partenaires cités par les équipes de direction. Par ailleurs, nous n'avons pas eu d'entretien avec les membres des associations gestionnaires, autres que l'APF. En effet, ce sont les membres des équipes de direction qui nous ont restitué le positionnement des associations, ce qui représente vraisemblablement un filtre par rapport aux discours d'acteurs associatifs. En intégrant des approches qualitatives et quantitatives, cette recherche propose des tendances générales observées au niveau national, elle cherche aussi à expliciter ces tendances et à leur donner du sens, une réalité humaine et sociale.

Après avoir rappelé les principaux résultats de notre thèse, nous exposerons quelques pistes de réflexion issues de ce travail.

A partir des années 2000, la législation s'est fortement focalisée sur la réduction des disparités territoriales, notamment en ce qui concerne la répartition des financements. La recherche d'un équilibre territorial à trouver dans une répartition de l'offre sur le seul critère quantitatif des effectifs peut résoudre la *« question des injustices inhérentes aux distances physiques »*

(Séchet *et al.*, 2013, p. 75) mais elle ne tient pas compte de la façon dont les personnes se saisissent de l'offre, de leur capacité à se saisir des ressources territoriales. Notre thèse montre la nécessité de ne pas raisonner uniquement en terme quantitatif à propos de l'offre en établissements. En effet, les caractéristiques du site d'implantation semblent toute aussi importantes pour permettre aux résidents un accès à la vie sociale.

Tout au long de notre étude, nous avons constaté la faiblesse, voire l'absence, de stratégie de la part des associations et des décideurs, ce qui a engendré des disparités de l'offre. L'absence de méthodes et d'outils communs, jusque dans les années 2000, n'a pas permis d'élaborer une régulation dans la création des places en établissements. Les différentes autorités compétentes (conseils généraux, préfets, etc.) n'ont pas eu de réflexion concrète sur les usages et les besoins des populations.

Notre recherche s'inscrit dans une période de bouleversement des logiques initiées en 1975. La création de la CNSA, la promulgation de la loi HPST et la mise en place des appels à projet s'inscrivent dans une volonté marquée des pouvoirs publics d'impulser la création de places, et dans une préoccupation de réduction des disparités territoriales. Cependant, des difficultés énoncées dès les années 1980, sont encore présentes. La multiplicité des acteurs intervenant tant dans les autorisations que dans les financements, ainsi que le faible encadrement des foyers de vie, rendent difficiles la régulation de l'offre, ce qui ne participe pas à la réduction des disparités territoriales. L'harmonisation des financements des MAS, FAM et foyers de vie, que ce soit en instaurant un double financement pour tous les établissements, ou un financeur unique, contribuerait probablement à freiner les renvois entre financeurs. L'attention à l'accessibilité qui est un vecteur de la multiplication des pratiques spatiales générant du lien social, au niveau des sites d'implantation des établissements faciliterait la participation à la vie sociale des résidents. Les personnes rencontrées sont, en effet, en attente d'une accessibilité généralisée, mais les transports spécifiques ne relèvent pas d'une politique globale.

La prise en compte systématique dans les appels à projet des sites d'implantation que ce soit en les indiquant ou en adoptant une position claire quant aux caractéristiques souhaitées, à propos de la localisation géographique des établissements, pourrait réduire la mise à l'écart constatée. Il est nécessaire de penser aux usages quotidiens du territoire possibles, et aux pratiques de celui-ci (Racine & Raffestin, 1983; Raffestin, 1986, 1992). Cela permettrait de

limiter l'isolement ou la ségrégation. L'accessibilité territoriale des établissements est, en effet, une condition d'exercice de la citoyenneté des résidents.

Enfin, cette ébauche d'une géographie des établissements d'hébergement pour adultes handicapés appelle des prolongements qui mériteraient d'être explorés.

Nous avons réalisé notre thèse au cours d'une période de transformations dans la régulation de l'offre en établissements médico-sociaux. La promulgation de la loi HPST, en 2009, et la mise en place des ARS et des appels à projets a entraîné un bouleversement de la logique initiée en 1975.

Nous avons évoqué ces modifications ainsi que les réticences du secteur médico-social vis-à-vis de la loi HPST, mais lors de notre terrain effectué entre 2010 et 2012, nous n'avons pas pu étudier les répercussions des appels à projet, et la façon dont ils ont été mis en œuvre. La procédure était en effet en cours d'élaboration et non encore stabilisée. Il serait intéressant d'analyser les différents appels à projet qui ont été lancés pour savoir quels éléments sont pris en compte, quels critères sont énoncés, quels types d'établissements et de publics semblent privilégiés. Il serait aussi intéressant d'analyser la façon dont les appels à projets sont décidés et dont les réponses sont ensuite sélectionnées. Les ARS prennent-elles en compte le point de vue des associations ? Travaillent-elles en collaboration avec des municipalités susceptibles d'accueillir des établissements ? Quelles sont les différences de politique entre les ARS ? Il nous paraît important d'étudier les conséquences de ce changement sur les répartitions territoriales et sur les localisations des établissements.

Dans ce travail de recherche, nous nous sommes concentrée sur le cas français, nous avons fait apparaître des spécificités du secteur médico-social dépendant, dès les années 1970, à la fois d'acteurs privés et publics. Dans un contexte d'européanisation des politiques du handicap, il serait pertinent d'étudier le traitement politique du handicap dans d'autres pays européens. La question de l'hébergement des personnes handicapées n'est pas propre à la France. L'étude des réponses apportées dans d'autres contextes nationaux éclairerait d'autant plus notre étude, et mettrait à jour les spécificités françaises. Il serait pertinent d'étudier les modes d'organisation et de régulation ainsi que les obstacles rencontrés dans les pays scandinaves ou dans les pays anglo-saxons, notamment le rôle des *Charities* dans la construction de l'offre en établissements et en services pour adultes handicapés. Quels financements sont privilégiés ? Quelles est la place du secteur privé ?

Par ailleurs, il serait aussi intéressant d'approfondir et d'élargir notre étude. Dans cette thèse, nous nous sommes essentiellement intéressée aux conséquences des disparités territoriales en terme de choix du lieu de vie et de participation sociale mais dès l'élaboration de notre projet de recherche, et ensuite tout au long de notre travail, d'autres sujets d'étude nous ont parus devoir faire l'objet d'approfondissements.

Nous avions initialement pour ambition d'intégrer le recours aux soins dans cette recherche. Cependant, les entretiens avec les équipes de direction des établissements nous ont fait rapidement prendre conscience que cette thématique recouvrait de nombreux enjeux, différents de ceux de la participation sociale. L'étude du rôle des établissements dans l'accès aux soins, par exemple, en appartenant à un réseau, l'analyse des différences de pratiques et de positionnement entre établissements, et surtout, du rôle du territoire, nous paraissent essentielles. Durant notre recherche, plusieurs études sont parues à ce sujet, notamment suite à l'audition publique de la Haute autorité de santé (HAS, 2009). Cependant, peu d'entre elles ont intégré la dimension géographique (Vigneron & FEHAP, 2013; Vigneron, Haas, & FEHAP, 2012).

Notre terrain a aussi fait émerger d'autres thématiques. Ainsi, nous n'avons pas approfondi le rôle et l'importance des familles dans les pratiques spatiales. Cependant, les entretiens ont révélé un attachement fort aux familles et à l'ancien domicile, ainsi que des pratiques de poly-topicité (Stock, 2006), c'est-à-dire des pratiques associées à de multiples lieux, ici la famille, et l'établissement. Il serait intéressant d'étudier le rôle de ces pratiques dans la vie sociale. Plus généralement, l'étude approfondie des parcours de vie des résidents en intégrant la mobilité résidentielle, notamment le passage de l'établissement pour enfants à l'établissement pour adultes permettrait aussi de mieux comprendre la territorialité des résidents, et les logiques en termes de choix du lieu de vie. Cette étude contribuerait notamment à mieux adapter l'offre aux besoins des populations.

Au début de notre recherche, nous souhaitions comparer la participation à la vie sociale des personnes résidant en établissement et des personnes ayant recours à un SAMSAH ou à un SAVS. Nous émettions l'hypothèse, à la suite de travaux majoritairement anglo-saxons que l'intégration physique dans la communauté, qui se traduirait ici par la vie en milieu ordinaire, ne signifierait pas une intégration sociale (Hall, 2004, 2005, 2010). Les établissements pourraient ainsi constituer des havres de paix (Pinfold, 2000), des oasis (Philo, Parr, & Burns, 2005) pour les résidents. Nous avions rencontré l'ensemble des équipes de direction des SAMSAH et des SAVS d'Ile-de-France et de Haute-Normandie, mais nombre d'entre eux

étaient encore en cours d'organisation, en 2010. Aujourd'hui, alors que quelques années ont passé, nous pensons qu'il faut vérifier cette hypothèse.

Nous espérons que ce travail a contribué à montrer l'intérêt pour une recherche qui demande à être poursuivie. Dans le prolongement du développement de la géographie de la santé, et dans le cadre de l'approche globale de celle-ci reconnue par l'OMS, l'investigation du champ du handicap par la géographie se révèle être une nécessité.

Bibliographie

ADEPHA, (2012), *Projet d'établissement de l'ADEPHA*, 43 p.

Aldhuy, J., (2008), « Au-delà du territoire ? La territorialité ? », *Géodoc*, (55), p. 35-42.

Amat-Roze, J.-M., (2011a), « La santé, une construction interdisciplinaire. L'exemple du dialogue géographie – Santé – Territoire », *Recherche en soins infirmiers*, 106(3), p. 5-15.

Amat-Roze, J.-M., (2011b), « La territorialisation de la santé : quand le territoire fait débat », *Hérodote*, (143), p. 13-32.

ANESM, (2013a), *Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1) expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté*, 89 p.

ANESM, (2013b), *Qualité de vie en MAS-FAM (volet 2) vie quotidienne, sociale, culture et loisirs*, 86 p.

ANESM, (2012), *Analyse de la littérature portant sur l'accompagnement dans la vie quotidienne et les activités en MAS/FAM*, 130 p.

APF, (1990, mars), « Aveyron : ouverture du 30ème foyer de vie APF », *Faire Face*, (465), p. 48.

APF, (2002a), *Déficiences motrices et situations de handicaps. Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés*, Paris : APF, 504 p.

APF, (2002b), *Rapport annuel 2002*, 43 p.

APF Formation, (2011, novembre), « L'habitat groupé, une offre de service inclusive du secteur médico-social », *Etudes et recherches*, (20), Paris : APF.

Arbonville, D., & Brun, J., (2002), « Choix résidentiels », In M. Ségaud, J. Brun & J.-C. Driant (dir.), *Dictionnaire de l'habitat et du logement*, Paris : Armand Colin.

Argoud, D., (2006), « De nouvelles formes d'habitat pour personnes âgées : d'hier à aujourd'hui », *Gérontologie et société*, 4(119), p. 85-92.

Argoud, D., (2009), « Les politiques du libre choix : vers la fin du politique ? », *Gérontologie et société*, 4(131), p. 53-61.

Argoud, D, (2011), « De l'hébergement à l'habitat : une évolution ambiguë », *Gérontologie et société*, 1(36), p. 13-27.

Armanet, C., & Tisserand, C., (2007), *Passeraile, un centre de vie pour les personnes atteintes d'infirmité motrice cérébrale. Une route vers l'autonomie. Guide pratique pour le défi de nouveaux projets*, Pantin.

Arnault, J., (1988, février), « Quinze ans. Bel âge pour un foyer », *Faire Face*, (443), p. 24.

Assante, V., (2000), *Rapport sur la situation de handicap et cadre de vie*, Paris, Conseil économique et social.

Atelier club joie de créer, (2009), *Rapport d'activité*

Augé, M., (1992), *Non-lieux: introduction à une anthropologie de la surmodernité*, Paris : Éd. du Seuil.

Augoyard, J.-F., (2010), *Pas à pas : essai sur le cheminement quotidien en milieu urbain.* Bernin : À la croisée.

Authier, J.-Y., (2008), « Les citadins et leur quartier », *L'Année sociologique*, 58(1), p. 21-46.

Authier, J.-Y., Bonvalet, C., & Lévy, J.-P., (2010), « Introduction », In J.-Y. Authier, C. Bonvalet, & J.-P. Lévy, *Elire domicile. La construction sociale des choix résidentiels*, Lyon : Presses universitaires de Lyon, p. 7-11.

Azéma, B., (1998), « L'autisme entre maladie et handicap : intérêt d'une approche géographique pour les politiques sanitaires et sociales », *5ème colloque CREDES - géographie et économie de la santé*, p. 155-166.

Azéma, B., (1999), « La personne handicapée, l'associatif et le politique : esquisse d'une géopolitique du handicap en France », *Hérodote*, (92), p. 161-184.

Bachelard, G, (2009), *La poétique de l'espace*, Paris : PUF.

Bacqué, M.-H., & Fol, S., (2007), 14. Effets de quartier : enjeux scientifiques et politiques de l'importation d'une controverse, In J.-Y. Authier, M.-H. Bacqué, & F. Guérin Pace (dir.), *Le quartier*, Paris : La découverte, p. 181-193.

Bacqué, M.-H., & Fol, S., (2013), « L'immobilité, facteur d'injustice spatiale ? » In S. Fol, S. Lehman Frisch & M. Morange (dir), *Ségrégation et justice spatiale*, Presses universitaires de Paris Ouest, p. 315-332.

Bailly, A., (1983), « La marginalité : réflexions conceptuelles et perspectives en géographie, sociologie et économie », *Géotopiques*, (1), p. 73-115.

Barbant, J.-C., (2011), *Sociologie de l'expertise de l'intervention sociale: Modèles et éthiques de l'ingénierie dans le champ social*, Paris : L'Harmattan.

Barlet *et al*., (2012), « L'accessibilité aux médecins généralistes libéraux : plus faible en milieu rural », *POUR*, (214).

Barnes, C., (1992), "Qualitative research: Valuable or irrelevant?" *Disability, Handicap and Society*, 7(2), p. 115-124.

Barnes, C., (2003), "What a difference a decade makes: Reflexion on doing « emancipatory » Disability Research", *Disability and society*, 18(1), p. 3-17.

Barral, C., (2008), « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 73(3), p. 95-102.

Barreyre, J.-Y., & Peintre, C., (2005), « Les jeunes adultes relevant de l'amendement Creton », *Etudes et résultats*, (390).

Barthe, L., & Milian, J., (2011), « Les espaces de la faible densité - état des lieux et problématiques », *Territoires 2040, DATAR, Revue d'études et de prospective*, (3), p. 140-159.

Bas-Théron, F., & Dupont, M. (2003), *L'évaluation du besoin de places en CAT, MAS et FAM*, Rapport de l'IGAS n°2003150.

Baudelle, G., (2006), « La géographie sociale et la cohésion territoriale : une question d'échelle », In R. Séchet, & V. Veschambre (dir.), *Penser et faire la géographie*, Rennes : PUR, p. 89-98.

Bauduret, J.-F., & Jaeger, M. (2003), *Rénover l'action sociale et médico-sociale Histoires d'une refondation*, Paris : Dunod.

Beaud, S., & Weber, F., (2003), *Guide de l'enquête de terrain: produire et analyser des données ethnographiques*, Paris : Éditions la Découverte.

Béguin, M., & Pumain, D., (2010), *La représentation des données géographiques: statistique et cartographie*, Paris : Armand Colin.

Behar, D., Estebe, P., & Gonnard, S., (2003), *Les villes nouvelles en Ile-de-France*, Paris : Acadie.

Béliard, A., & Eideliman, J.-S., (2008), « Au-delà de la déontologie. Anonymat et confidentialité dans le travail ethnographique. », In, *Les politiques de l'enquête. Epreuves ethnographiques*, D. Fassin & A. Bensa (dir.), Paris : La Découverte, p. 123-141.

Bense, C., (Éd.). (2010), *Guide Néret : droit des personnes handicapées*, Rueil Malmaison : Éditions Liaisons.

Berque, A., (2000), *Écoumène: introduction à l'étude des milieux humains*, Paris : Belin.

Bizeul, D., (2007), « Que faire des expériences d'enquête ? », *Revue française de science politique*, 57(1), p. 69-89.

Blanc, A., (2003), « Employabilité limitée et discrimination : les personnes handicapées à l'épreuve de l'insertion professionnelle », *Education permanente*, (156), p. 131-152.

Blanc, A., (2006), *Le handicap ou le désordre des apparences*. Paris : Armand Colin.

Blanchet, A., & Gotman, A., (2007), *L'entretien*, Paris : Armand Colin.

Blein, J., (1980), « ... quels moyens ? », *Les nouvelles du CREAI Midi Pyrénées*, (1), p. 1-17.

Blidon, M., (2012), « Géographie de la sexualité ou sexualité du géographe ? Quelques leçons autour d'une injonction », *Annales de géographie*, 687-688(5), p. 525-542.

Bloch-Lainé, F., (1968), *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*, Rapport au premier ministre.

Bonerandi, E., (2013), « La politique de lutte contre la pauvreté : entre justice sociale et injustice spatiale », In F. Dufaux, P. Philibert, & P. Gervais-Lambony (dir.), *Justice spatiale et politiques territoriales*, Presses universitaires de Paris Ouest, p. 41-63.

Bonvalet, C., (2010), « Les logiques des choix résidentiels des Franciliens » In J.-Y. Authier, C. Bonvalet, & J.-P. Lévy, *Elire domicile. La construction sociale des choix résidentiels*, Lyon : Presses universitaires de Lyon, p. 55-76.

Boucher, N., (2003), « Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées », *Lien social et Politiques*, (50), p. 147-164.

Boulmier, M., (2010), *Bien vieillir à domicile : enjeux d'habitat, enjeux de territoires*, rapport remis à M. Benoit Apparu, secrétaire d'Etat au Logement et à l'Urbanisme.

Bourdieu, P., (1979), *La distinction: critique sociale du jugement*, Paris : Éd. de Minuit.

Bourdin, A., *et al.*, (2005), « Villes et territoires », *Les cahiers français*, (328), 95 p.

Breen, N., (2003), *Moteur : 70 ans de combats*, Paris : APF.

Brennetot, A., (2008), « Optimum territorial et théories de la justice », in *Géopoint, 17ème biennale de Géographie, Optimisation de l'espace et satisfactions sociétales*, 8 p. Consulté à l'adresse http://hal.archives- ouvertes.fr/docs/00/70/18/82/PDF/Proposition_Brennetot_GA_opoint_2008.pdf

Brennetot, A., (2011), « Les géographes et la justice spatiale : généalogie d'une relation compliquée ». *Annales de géographie*, 678(2), p. 115-134.

Bret, B., (2010), « L'universalisme rawlsien confronté à la diversité du réel / Rawlsian Universalism Confronted with the Diversity of Reality » In B. Bret, *et al.* (dir.), *Justice et injustices spatiales*, Presses universitaires de Paris Ouest, p. 31-53.

Brevet, N., (2005), « Pratiques de mobilité et aménagement urbain : les déplacements domicile-travail des actifs habitant à Marne-la-Vallée », *Espaces et sociétés*, 119(1), p. 135-157.

Brunet, R., Ferras, R., & Théry, H. (1993), *Les mots de la géographie dictionnaire critique*, Montpellier; Paris : Reclus ; la Documentation française.

Buire, C., (2012), « Les arts-de-faire du terrain », *Annales de géographie*, 687-688(5), p. 600-620.

Burgi-Golub, N., (1996), « Égalité, équité. Les catégories idéologiques des politiques publiques », *Politix*, 9(34), p. 47-76.

Cailly, L., & Dodier, R., (2007), « La diversité des modes d'habiter des espaces périurbains dans les villes intermédiaires : différenciations sociales, démographiques et de genre », *Norois*, 205(4), p. 67-80.

Callen, D., & Le Goix, R., (2007), « Fermetures et « entre soi » dans les enclaves résidentielles », In R. Le Goix & T. Saint-Julien, *La métropole parisienne. Centralités, inégalités, proximités*, Paris : Belin.

Carpentier, S., (2007), « Une analyse exploratoire des liens entre mobilité quotidienne et ancrage résidentiel. Vers une approche écologique de la mobilité ? », *Articulo - Journal of Urban Research*, (3). Consulté à l'adresse : http://articulo.revues.org/619

Castel, R., (1981), *La gestion des risques: de l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse*, Paris : Éd. de Minuit.

Castel, R., (2009), *La montée des incertitudes : Travail, protections, statut de l'individu*, Paris : Seuil.

CCAH, (2009, septembre), « Des formes alternatives d'habitat pour favoriser l'autonomie », *Les cahiers du CCAH*.

CDC, (2013), *Le financement des établissements et services médico-sociaux. L'offre de prêts de la Caisse des Dépôts*. Consulté à l'adresse https://portail-actus.caissedesdepots.fr/IMG/pdf/dphd_20130831_plaquette_medico_social_2013.pdf

Cefaï, D., (2003), *L'enquête de terrain*, Paris : La Découverte.

CERTU, (2001), « Diagnostics de territoires - Cahier n°1 », *L'analyse des systèmes d'acteurs*, (1).

Chapon, *et al.*, (2011a), « Cartes mentales et représentations spatiales de résidants en MARPA : un outil d'aide à l'implantation de nouvelles structures d'hébergement ? », *Norois*, 3(216), p. 57-66.

Chapon, *et al*., (2011b), « Analyse des territoires de vie et de la mobilité de personnes âgées au moyen de traceurs GPS », *Annales de géographie*, 3(679), p. 320-333.

Charrière, C. (2007), « Remédier aux troubles de la communication. Des pictogrammes aux codes de communication : la place des moyens non technologiques dans la communication », In *Troubles de la communication dans les handicaps. Evaluation, remédiation, accompagnement*, Paris : APF Formation, p. 67-77. Consulté à l'adresse http://apfformation.blogs.apf.asso.fr/media/01/01/1189547691.pdf

Chaudet, B., (2009), *Handicap, vieillissement et accessibilité. Exemples en France et au Québec* (Thèse de géographie), Université d'Angers, Angers.

Chauvière, M., (2000), « Critiques oubliées et réactions contrastées à la loi de 1975 », In Paterson F., *et al*., *L'institution du handicap. Le rôle des associations*, Rennes : PUR, p. 291-302.

Chauvière, M., (2003), « Handicap et discriminations. Genèse et ambiguïtés d'une inflexion de l'action publique », In *Lutter contre les discriminations*, Paris : La Découverte., p. 100-122.

Chevalier, C., (2011, décembre 14), *Premiers pas aux Archives Nationales (CARAN)*. Consulté à l'adresse http://devhist.hypotheses.org/920

Chivallon, C., (2000), « D'un espace appelant forcément les sciences sociales pour le comprendre », In M. Lévy & M. Lussault, *Logiques de l'espace, esprit des lieux*, Paris : Belin, p. 299-318.

Choay, F., & Merlin, P., (Dir.), (2009), *Dictionnaire de l'urbanisme et de l'aménagement*. Paris : Presses universitaires de France.

Cholez, C., *et al*,. (2005), « Mobilité quotidienne et inégalités : le cas des personnes les plus démunies », *Économie, Société, Région*, p. 263-284.

Chossy, J.-F., (2005), *Rapport d'information déposé en application de l'article 86, alinéa 8 du règlement par la commission des affaires culturelles, familiales et sociales sur la mise en application de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, Rapport d'information n°2758.

Claval, P., (1978), « Espace et justice sociale », *Espace géographique*, 7(74), p. 303-305.

Cleirppa, (2009), « Vieillir chez soi, un enjeu de société. Des représentations de l'âge aux usages de l'habitat », *Documents Cleirppa*.

CNSA, (2011), *L'investissement dans les établissements médico-sociaux. L'apport des plans d'aide CNSA. Bilan 2006-2010*. Consulté à l'adresse http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CNSA_PAI_2012_actif.pdf

Coldefy, M., (2010), *De l'asile à la ville : une géographie de la prise en charge de la maladie mentale en France*, (Thèse de géographie), Université Paris 1 Panthéon Sorbonne.

Coldefy, M., & Lucas-Gabrielli, V., (2008), « Les territoires de santé : des approches régionales variées de ce nouvel espace de planification », *Documents de travail Irdes*, (10).

Collignon, B., (2010), « L'éthique et le terrain », *L'Information géographique*, Vol. 74(1), p. 63-83.

Combessie, P., (1996), *Prisons des villes et des campagnes: étude d'écologie sociale*, Paris : les Éd. de l'Atelier.

Combessie, P., (2002), « La ville et la prison une troublante cohabitation », *Revue Projet*, 269(1), p. 70-76.

Commissariat général du plan d'équipement et de la productivité. (1966). *Rapport général de la commission de l'équipement sanitaire et social, Vème plan, 1966-1970*.

Conseil économique et social. (1988). *Les conséquences de la décentralisation en matière d'aide sociale*, Journal officiel de la République française.

Cook, T., (2003), "Policy: is inclusion better than integration?" In J. Swain, S. French, C. Cameron, & L. Barton, *Controversial issues in a disabling society*, Philadelphia: Open University Press, p. 111-121.

Cormier, M., (2003), « La nouvelle régulation du dispositif social et médico-social : une transposition du dispositif hospitalier ? », *Actualité et dossier en santé publique*, (43), p. 23-27.

Courbeyre, J., (1973a, février), « Trois établissements à l'honneur », *Faire Face*, (277), p. 20.

Courbeyre, J., (1973b, octobre), « Colbert en fut le seigneur. Le foyer Sainte-Jeanne de France à Châteauneuf-sur-Cher », *Faire Face*, (284), p. 25-29.

Courbeyre, J., (1975, mai), « Parthenay, Aubagne : deux foyers récents pour grands handicapés », *Faire Face*, (302), p. 25-30.

Courbeyre, J. (1976, mai). « Au foyer du Bois de Bléville, on se sent chez soi ». *Faire Face*, (313), p. 28-30.

Courbeyre, J., (1977, octobre), « Les agrandissements du foyer Claude Bozonnet et l'inauguration du Foyer Louis Fiévet », *Faire Face*, (328).

Courbeyre, J., (1986, mai), « Le plus rural de nos établissements. Le centre Saint-Pierre, à Montblanc », *Faire Face*, (424), p. 38.

Cour des comptes, (1993), *Les politiques sociales en faveur des personnes handicapées adultes*, Rapport public particulier.

Cour des comptes, (1995), *La décentralisation en matière d'aide sociale*, Rapport public particulier. Consulté à l'adresse http://www.ccomptes.fr/Publications/Publications/La-decentralisation-en-matiere-d-aide-sociale

Cour des comptes, (2013), *La mise en œuvre des missions de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie*.

Cowan, S., (2003), "NIMBY syndrome and public consultation policy: the implications of a discourse analysis of local responses to the establishment of a community mental health facility", *Health & Social Care in the Community*, 11(5), p. 379-386.

CREAI Midi-Pyrénées, (1980, janvier), « L'hébergement des adultes handicapés », *Nouvelles du CREAI Midi-Pyrénées*, (1), p. 1-17.

Creff, J.-M., (1993, janvier), « Lieux de vie, lieux d'espoir ». *Faire Face*, (496), p. 29-31.

Cresswell, T., (2004), « Justice sociale et droit à la mobilité », In S ; Allemand, F. Ascher & J. Lévy (dir.), *Les sens du mouvement*, Paris : Belin, p. 145-153.

Crozier, M., & Friedberg, E., (2014), *L'acteur et le système: Les contraintes de l'action collective*, Paris : Points.

CTNERHI. (1982), *Problèmes posés par la reconversion des établissements du secteur social et médico-social*.

Cuenot, D., (1984, décembre), « Les résidences et foyers », *Réadaptation*, (315), p. 33-34.

Damon, J., (2002), *La question SDF: critique d'une action publique*, Paris : PUF.

Damon, J., & Firdion, J.-M., (1996), « Vivre dans la rue : la question SDF », In S. Paugam, *L'exclusion l'état des savoirs*, Paris : La Découverte, p. 374-386.

Darley, M., Lancelevée, C., & Michalon, B., (2013), « Où sont les murs? Penser l'enfermement en sciences sociales », *Cultures & Conflits*, 90(2), p. 7-20.

DATAR, (2003), *Quelle France rurale pour 2020 ? Contribution à une nouvelle politique de développement rural durable*, Rapport au Premier ministre. Consulté à l'adresse http://www.datar.gouv.fr/sites/default/files/datar/datarfranceruralebd.pdf

Davezies, L., (2004), *Evolution des fonctions des villes nouvelles depuis 20 ans : accueillir, produire, servir-desservir*. (France. Programme interministériel d'histoire et d'évaluation des villes nouvelles françaises, Éd.). Créteil: L'oeil. Consulté à l'adresse http://crdaln.documentation.developpement-durable.gouv.fr/documents/Crdaln/0098/Cdu-0098180/CETTEXD0003301.pdf

Davezies, L., (2010), *La crise et nos territoires : premiers impacts*, Rapport préparé pour l'AdCF, la Caisse des dépôts et l'institut CDC pour la Recherche.

Debarbieux, B., (2007), « Prendre position : réflexions sur les ressources et les limites de la notion d'identité en géographie », *L'Espace géographique*, 35(4), p. 340-354.

Debroux, J., (2011), « Stratégies résidentielles et position sociale : l'exemple des localisations périurbaines », *Espaces et sociétés*, 144-145(1), p. 121-139.

De Certeau, M., Giard, L., & Mayol, P. (1994), *L'invention du quotidien 2. Habiter, cuisiner*, Paris: Gallimard.

Delas, A., (2011), « L'hôpital public, un nouvel acteur territorial entre aménagement sanitaire et rivalités stratégiques », *Hérodote*, 143(4), p. 89-119.

Delbès, C. (1987), « La géographie des équipements et services en faveur des personnes âgées en France », *Espace, populations, sociétés*, 5(1), p. 249-256.

Delcey, M., (2002), « Notion de situation de handicap (moteur) », In APF, *Déficiences motrices et situations de handicaps*, p. 1-17. Consulté à l'adresse http://moteurline.apf.asso.fr/spip.php?article1146

Descamps, F., (2005), *L'historien, l'archiviste et le magnétophone : de la constitution de la source orale à son exploitation*, Paris: Institut de la gestion publique et du développement économique. Consulté à l'adresse http://books.openedition.org/igpde/104

DGCS, (2014), *Rapport sur l'habitat collectif des personnes âgées autonomes*, Paris : Ministère des Affaires sociales et de la santé.

Didier-Courbin, P., & Gilbert, P., (2005), « Éléments d'information sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : de la loi de 1975 à celle de 2005 », *Revue française des affaires sociales*, 2(2), p. 207-227.

Di Méo, G., (1999), « Géographies tranquilles du quotidien. Une analyse de la contribution des sciences sociales et de la géographie à l'étude des pratiques spatiales », *Cahiers de géographie du Québec*, 43(118), p. 75-93.

Di Méo, G. (2000), « Que voulons-nous dire quand nous parlons d'espace ? », In J. Levy & M. Lussault (dir.), *Logiques de l'espace, esprit des lieux*, Paris : Belin, p. 37-48.

Di Méo, G., (2001a), « De l'effet de lieu au territoire : la question du sujet et de la territorialité. Faire la géographie sociale aujourd'hui », *Les documents de la MRSH de Caen*, (14), p. 69-80.

Di Méo, G., (2001b), *Géographie sociale et territoires*, Paris : Nathan Université.

Domenge, M., Blanchard, J.-C., & Pierre, C., (1992), *Les établissements pour personnes handicapées ou en difficulté au 31 décembre 1989 : activité ; personnel*.

Donzelot, J., (1984), *L'invention du social: essai sur le déclin des passions politiques*, Paris : Fayard.

Dosière, R. (1986), « La vie associative face à la décentralisation », *La revue de l'économie sociale : la décentralisation*.

Driant, J.-C., (2002), « Le logement social », In M. Ségaud, J. Brun & J.-C. Driant (dir.), *Dictionnaire de l'habitat et du logement*, Paris : Armand Colin, p. 268-272.

Driant, J.-C., (2011), « Les politiques de l'habitat et le creusement des inégalités sociales liées au logement », *Regards sur l'actualité*, (367), p. 44-53.

Driant, J.-C. (2013), « Crise du logement ? Quelles crises ? », *Savoir/Agir*, 24(2), p. 19-25.

Dufaux, F., *et al*., (2009), « Avis de naissance », *Justice Spatiale/Spatial Justice*, (1). Consulté à l'adresse http://www.jssj.org/issue/septembre-2009-edito/

Ebersold, S., (1991), « La notion de handicap : De l'inadaptation à l'exclusion », *Regards sociologiques*, (1), p. 69-93.

Ebersold, S., (2002a), « Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale », *Handicap - revue de sciences humaines et sociales*, (94-95), p. 149-164.

Ebersold, S., (2002b), « Les enjeux de l'ambition participative », *Vie sociale*, (1), p. 13-31.

Eideliman, J.-S., (2008), *« Spécialistes par obligation »: des parents face au handicap mental* (Thèse de sociologie), École doctorale de l'École des hautes études en sciences sociales, France.

Elbaum, M., (1995), « Justice sociale, inégalités, exclusion », *Revue de l'OFCE*, 53(1), 197-247.

Ertul, S., Melchior, J.-P., & Warin, P. (Éd.). (2012), *Les parcours sociaux à l'épreuve des politiques publiques*, Rennes : PUR.

Ewald, F., (1996), *Histoire de l'État providence: les origines de la solidarité*, Paris : Grasset.

Farge, A., (1997), *Le goût de l'archive*. Paris : Éd. du Seuil.

FHF, (2004), C*omment créer des places d'hébergement à temps complet ou partiel dans le secteur médico-social ?*, Consulté à l'adresse http://www.fhf.fr/Actualites/Autonomie/Appels-a-projet-planification-autorisations/comment-creer-des-places-d-hebergement-a-temps-complet-ou-partiel-dans-le-secteur-medico-social

Fijalkow, Y., (2011), « Les stratégies des ménages », *Repères*, 79-94.

Flanquart, H., (2002), « Foyer », In M. Ségaud, J. Brun & J.-C. Driant (dir.), *Dictionnaire de l'habitat et du logement*, Paris: Armand Colin, p. 191.

Fleuret, S., (2000), *Espaces hospitaliers, autour de l'exemple angevin. Essai d'une hospitalographie* (Thèse de géographie), Université d'Angers.

Fleuret, S., (2003), « Recomposition du paysage sanitaire : quand les exigences territoriales rejoignent les enjeux de santé », *Géocarrefour*, 78(3), p. 239-245.

Fleuret, S., (2006), « Les associations dans le système sanitaire et social en France : des territoires de l'invisible », *Economie et solidarités*, 36(2), p. 107-128.

Fleuret, S., & Séchet, R., (2006), « Spatialité des enjeux de pouvoir et des inégalités... » In R. Séchet, & V. Veschambre (dir.), *Penser et faire la géographie sociale*, p. 333-349.

Fleuret, S., & Veschambre, V., (1999), « Les aires d'influence d'un Centre hospitalier universitaire (CHU) : l'exemple angevin », *Norois*, (182), p. 303-316.

Fol, S., (2013). « La politique de la ville, un outil pour lutter contre la ségrégation ? » *L'Information géographique*, 77(3), p. 6.

Fol, S., Lehman-Frisch, S., & Morange, M., (2013), « Ségrégation et justice spatiale: atelier « Justice spatiale et ségrégation » du colloque international « Justice et injustices spatiales », Presses universitaires de Paris Ouest.

Fonrojet, C., (1983), *Rapport rédigé par l'adjoint à l'action sociale du ministère des affaires sociales sur les établissements d'hébergement pour adultes handicapés*.

Foucault, M., (1977), « « Le jeu de Michel Foucault », entretien avec Colas, D. Grosrichard, A. Le Gaufey, G. Livi, J. Miller, G. Miller, J. Miller J.-A. Millot, C. Wajeman. Ornicar », *Bulletin périodique du champ freudien*, (10), p. 62-93.

Foucault, M., (1993), *Surveiller et punir: naissance de la prison*, Paris : Gallimard.

Foucault, M., (1998), *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris : Gallimard.

Fougeyrollas, P., (2004), « Définition de la participation sociale selon la PPH », *Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications*, 13(1-2), p. 9-20.

Fougeyrollas, P., (2010), *La funambule, le fil et la toile: transformations réciproques du sens du handicap*, Sainte-Foy (Québec), Canada : Presses Universitaires de Laval.

Fourcaut, A., (2006), « Les grands ensembles ont-ils été conçus comme des villes nouvelles ? », *Histoire urbaine*, 17(3), p. 7.

Fournier, J.-M., (2007), « Géographie sociale et territoires. De la confusion sémantique à l'utilité sociale ? », *ESO Travaux et documents*, (26), p. 29-35.

François, J.-C., (2013), Cartographier les inégalités spatiales et territoriales. In E. Laurent, *Vers l'égalité des territoires. Dynamiques, mesures, politiques*, p. 180-201.

Fraser, N., (2005), *Qu'est-ce que la justice sociale ? : reconnaissance et redistribution*, Paris : La Découverte.

Frémont, A., (2008), *La région, espace vécu*, Paris : Flammarion

Galli, C., & Ravaud, J.-F., (2000), « L'association Vivre Debout : une histoire d'autogestion », In F. Paterson *et al., L'institution du handicap. Le rôle des associations*, Rennes : Presses universitaires de Rennes, p. 325-335.

Garçon, J., (1980), « Quelles structures et... », *Les nouvelles du CREAI Midi Pyrénées*, (1), p. 1-17.

Gardien, E., (2012), « Le corps sexué au cœur du politique. Dépendances et justice sociale », *Gérontologie et société*, 140(1), p. 79-93.

Genestier, P., & Wittner, L., (2013), « L'expression « justice spatiale » : entre espoir d'égalité concrète et instrumentalisation politicienne de l'espace », In F. Dufaux, P. Philibert, & P. Gervais-Lambony (dir.), *Justice spatiale et politiques territoriales*, Presses universitaires de Paris Ouest, p. 21-40.

Gervais-Lambony, P., & Dufaux, F., (2009), « Justice... spatiale ! », *Annales de géographie*, 665-666(1), p. 3-15.

Gervais-Lambony, P., & Dufaux, F., (2010), « Espace et justice : ouverture et ouvertures », In B. Bret, *et al.* (dir.), *Justice et injustices spatiales*, Presses universitaires de Paris Ouest.

Giblin, B., (2011), « Santé publique et territoires », *Hérodote*, 143(4), p. 3-12.

Gilbert, P., (2008). Définition du handicap aujourd'hui, *Handicap et périnatalité. Etat des lieux*, p. 17-38. Consulté à l'adresse http://www.cairn.info/article.php?ID_ARTICLE=ERES_PRESM_2008_02_0017

GIMC, (2007), *Livret d'accueil du GIMC*.

Godard, F., (2006), Les mobilités du « vivre libres ensemble », *Informations sociales*, 130(2), p. 60-71.

Goffman, E., (1968), *Asiles: études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, Paris: Éd. de Minuit.

Goffman, E. (1973), *La mise en scène de la vie quotidienne*, Paris : Éd. de Minuit.

Goffman, E., (1975). *Stigmate*, Paris : Éd. de Minuit.

Gotman, A., (1999), « Géogrraphies familiales, migrations et générations », In C. Bonvalet, A. Gotman, & Y. Grafmeyer (dir), *La famille et ses proches. L'aménagement des territoires*, Paris : INED-PUF, p. 69-133.

Gottdiener, M., (1998), "The Semiotics of Consumer Space", In J. F. Sherrry Jr, *Servicescapes: The Concept of Place in Contemporary Markets*, NYC : NTC Business Books, p. 29-53.

Gottmann, J., (1966), *Essais sur l'aménagement de l'espace habité*, Paris : Mouton.

Grafmeyer, Y., (1996), « La ségrégation spatiale », In S. Paugam (dir), *L'exclusion l'état des savoirs*, p. 209-217.

Grafmeyer, Y., (2010), « Approches sociologiques des choix résidentiels », In J.-Y. Authier, C. Bonvalet, & J.-P. Lévy, *Elire domicile. La construction sociale des choix résidentiels*, Lyon : PUL, p. 35-52.

Gramain, A., & Neuberg, S., (2009), « Réagencements territoriaux et conduites des politiques sociales à l'échelle locale », *Travail et emploi*, 119(3), p. 77-87.

Grataloup, C., (1996), *Lieux d'histoire: essai de géohistoire systématique*, Montpellier : Reclus.

Groupe de travail APF, (2009), *HEH Habitat et handicap*.

Groupe de travail Nouvelles Ruralités, (2008), *Les nouvelles ruralités en France à l'horizon 2030*, INRA. Consulté à l'adresse http://www.reseaurural.fr/files/rapportnouvellesruralites.pdf

Guerdan, V., (2009), *Participation et responsabilités sociales: un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle*, Bern.

Guérin, M.-F, *et al.*, (1995), *Bilan d'application de la loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales*, Rapport de l'IGAS n°95-155.

Guillaumain, F., (1986), *Etude comparative des maisons d'accueil spécialisées et des foyers de vie*, Direction de l'action sociale du ministère des Affaires sociales et de l'emploi.

Guillaumain, F., & Padieu, C., (1987), « Le point sur... maison d'accueil spécialisée et foyer de vie : complémentaires ou concurrents ? « Les handicapés » », *Solidarité santé, études statistiques*, (5).

Gumuchian, H., (1991), « Territorialité, partenariat et autre développement : les espaces à faible densité en situation périphérique », *Cahiers de géographie du Québec*, 35(95), p. 333.

Gumuchian, H., *et al.*, (2003), *Les acteurs, ces oubliés du territoire*, Paris : Economica.

Gumuchian, H., & Pecqueur, B., (2007), *La ressource territoriale*. Paris : Economica.

Guyot, P., (2000), « Le rôle des grandes associations de personnes handicapées dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975 », In F. Paterson *et al*., *L'institution du handicap. Le rôle des associations*, p. 253-278.

Haas, S., & Vigneron, E., (2013). *Les services à domicile sanitaires, sociaux et médico-sociaux. De l'analyse régionale à une mise en perspective nationale*, FEHAP. Consulté à l'adresse http://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/synthese_nationale.pdf

Hall, E., (2004), "Social geographies of learning disability: narratives of exclusion/inclusion", *Area*, 36(3), p. 298-306.

Hall, E., (2005), "The entangled geographies of social exclusion/inclusion for people with learning disabilities", *Health & Place*, 11(2), p. 107-115.

Hall, E., (2010), "Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities", *Journal of Intellectual Disability Research*, (54), p. 48-57.

Hallier-Nader, B., (2011), *Les territoires de vie des 75 ans et plus. Quel environnement urbain pour une qualité de vie durable ?* (Thèse de géographie), UPEC, Créteil.

Hancock, C. (2004), « L'idéologie du territoire en géographie : incursions féminines dans une discipline masculiniste », In C. Bard, *Le genre des territoires*, Angers : PUA, p. 167-174.

Hand, C., *et al.*, (2012), "Neighbourhood influences on participation in activities among older adults with chronic health conditions", *Health & Place*, 18(4), p. 869-876.

Harvey, D., (1992), "Social Justice, Postmodernism and the City", *International Journal of Urban and Regional Research*, 16(4), p. 588-601.

Harvey, D., (2009), *Social justice and the city*, Athens.

HAS, (2009*), Accès aux soins des personnes en situation de handicap - texte des experts - Tome 1 et 2*, HAS.

Hastings, J., & Thomas, H., (2005), "Accessing the Nation: Disability, Political Inclusion and Built Form", *Urban Studies*, 42(3), p. 527-544.

Haut conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes, (2014), *Combattre maintenant les inégalités sexuées, sociales et territoriales dans les quartiers de la politique de la ville et les territoires ruraux fragilisés*. Consulté à l'adresse http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000357/0000.pdf

Hérin, R., (2007), « A propos du territoire et des réticences d'usage qu'il suscite », *ESO Travaux et documents*, (26), p. 17-28.

Hermet, G., Badie, B., & Birnbaum, P., (2000), *Dictionnaire de la science politique et des institutions politiques*, Paris : Armand Colin.

Hervouet, V., (2007), « La mobilité du quotidien dans les espaces périurbains, une grande diversité de modèles de déplacements », *Norois*, (205), p. 37-52.

Hesse, C., & Maymil, V., (2011), *Conversions des structures hospitalières en structures médico-sociales*, Rapport de l'IGAS n°RM2011-025P.

Hobbes, T., (2004 ; 1651), *Léviathan*, Paris : J. Vrin : Dalloz.

Hocquet, J.-Y., (2012), *Contribution à la réflexion sur l'apport des organismes du secteur médico-social à l'inclusion des personnes handicapées – des clefs pour la cité*. Rapport à Madame la secrétaire d'État aux Solidarités et à la Cohésion Sociale. Consulté à l'adresse http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/rapport_hoquet.pdf

Holloway, J., (2000), "Institutional geographies of the New Age movement", *Geoforum*, 31(4), p. 553-565.

Hourcaillou, A.-M., (1981, juin), « L'apport de la loi d'orientation », *Faire Face* « vivre chez soi quand on est handicapé », (369), p. 19-21.

Hoyaux, A.-F., (2002), « Entre construction territoriale et constitution ontologique de l'habitant : Introduction épistémologique aux apports de la phénoménologie au concept d'habiter », *Cybergéo*, (216).

Hoyaux, A.-F., (2006), « Pragmatique phénoménologique des constructions territoriales et idéologiques dans les discours d'habitants », *L'Espace géographique*, 35(3), p. 271-285.

Hyder, E., & Tissot, C., (2013), "That's definite discrimination »: practice under the umbrella of inclusion", *Disability and society*, 28(1), p. 1-13.

IAURIF, (2006), « Les villes nouvelles, bassins de vie : l'exemple de Marne-la-Vallée. Note rapide », *Population - modes de vie*, (419).

Iceland, J., & Douzet, F., (2006), « Mesurer la ségrégation raciale et ethnique dans les milieux résidentiels », *Hérodote*, 122(3), p. 25-43.

Imbert, J., & Mollat, M., (1982), *Histoire des hôpitaux en France*, Toulouse : Privat.

Insee, (2004), *Les villes nouvelles. Atlas statistiques 1968-1999*, Consulté à l'adresse http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=9056

Jaeger, M., (1994). Le « droit des usagers » dans le secteur social et médico-social : une notion qui échappe aux évidences, *Lien social*, (524), p. 27-28.

Jaeger, M., (2007), *Guide du secteur social et médico-social : professions, institutions et concepts*, Paris : Dunod.

Jaeger, M., (2010), « Focus - Quand le législateur découvre la notion de projet de vie... », *Informations sociales*, 156(6), p. 142-144.

Jaeger, M., (Dir.), (2013), *Diriger un établissement ou un service en action sociale et médico-sociale*, Paris : Dunod.

Kaufmann, V., (2005), « Mobilités et réversibilités : vers des sociétés plus fluides ? », *Cahiers internationaux de sociologie*, 118(1), p. 119-135.

Kaufmann, V., (2007), « A la recherche du potentiel de mobilité maximum », In P. Lannoy & T. Ramadier, *La mobilité généralisée. Formes et valeurs de la mobilité quotidienne*, Louvain-la-Neuve : Academia Bruylant, p. 79-88

Korsu, E., (2010), « La proximité domicile - travail dans les choix résidentiels et professionnels des ménages hypermodernes », In M.-H. Massot (dir.), *Mobilités et Modes de vie métropolitains*, Paris : L'oeil d'or, p. 75-92.

Korsu, E., & Wenglenski, S., (2013), « Distance physique, proximité sociale et inégalités devant le chômage », In S. Fol, S. Lehman Frisch & M. Morange (dir), *Ségrégation et justice spatiale*, Presses universitaires de Paris Ouest, p. 271-290.

Krémer, P., (3 janvier 2014), « l'exil forcé de handicapés français en Belgique », *Le Monde*.

Lafore, R., (2009), « La loi HPST et les établissements et services sociaux et médico-sociaux », *Revue de Droit Sanitaire et Social*, (5), p. 858-873.

Lajarge, É., Debiève, H., & Nicollet, Z., (2013), *Aide-mémoire - Santé publique: En 12 notions*, Paris : Dunod.

Lambert, T., & Brion, A., (1977), *Les établissements pour handicapés et inadaptés (enfants et adultes) au 31/12/1975*, CTNERHI.

Lanzaro, M., (2014), *Sortir de l'hébergement d'insertion vers un logement social en Ile-de-France Des trajectoires de relogement, entre émancipation et contraintes* (Thèse d'urbanisme, aménagement et politiques urbaines), UPEC, Créteil.

Laplantine, F., (1996), *La description ethnographique*, Paris : Nathan.

Larrouy, M., (2007), *L'invention de l'accessibilité : des politiques de transport des personnes handicapées aux politiques d'accessibilité des transports urbains de voyageurs en France de 1975 à 2005* (Thèse de sociologie). Université Paris 1 - Panthéon - SorbonNe.

Lasry, C., & Gagneux, M., (1982), *Bilan de la politique en direction des personnes handicapées*, Rapport au ministère de la solidarité nationale.

Lazzarotti, O., (2006), *Habiter: la condition géographique*, Paris : Belin.

Le Bras, H., (2012), « Mobilité et attractivités territoriales : éléments pour 2040 », *Territoires 2040*, DATAR, (5), p. 37-48.

Le Bras, H., & Todd, E., (2013*), Le mystère français*. Paris : Seuil : La République des idées.

Le Breton, D., (2004), *L'interactionnisme symbolique*, Paris : PUF.

Le Breton, E., (2005), *Bouger pour s'en sortir Mobilité quotidienne et intégration sociale*, Paris : Armand Colin.

Lefebvre, H., (1973), *Le Droit à la ville*, Paris : Anthropos.

Lefebvre, H., (2000), *La production de l'espace*, Paris : Anthropos.

Le Fur, A., (2007), *Pratiques de la cartographie*, Paris : Armand Colin.

Legavre, J. B., (1996), « La «neutralité» dans l'entretien de recherche. Retour personnel sur une évidence », *Politix*, 9(35), p. 207-225.

Le Goix, R., (2001), « Les « communautés fermées » dans les villes des États-Unis », *L'Espace géographique*, 30(1), p. 81-93.

Lehman-Frisch, S., (2009), « La ségrégation : une injustice spatiale ? Questions de recherche », *Annales de géographie*, 665-666(1), p. 94-115.

Lenoir, R., (1974), *Les exclus: un Français sur dix*, Paris : Ed. du Seuil.

Leterrier, P., (1987a, février), « Bien vivre. Les foyers de vie de l'APF », *Faire Face*, (432), p. 24-35.

Leterrier, P. (1987b, décembre), « Les établissements dans la vie associative. Le XXXIIème congrès de l'APF », *Faire Face*, (441), p. 12-27.

Leterrier, P., *et al*., (1986, janvier), « Les foyers... ça ne pousse pas tout seul. Brest, Pantin, Combs-la-ville », *Faire Face*, (420), p. 21.

Levray, N., (2011), « L'usager, citoyen au centre de l'action sociale », *La Gazette santé-social*, (73), p. 42-44.

Lévy, J., (2003), « Espace public », In M. Lévy & M. Lussault (dir), *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*. Paris : Belin, p. 336-339.

Lévy, M. (1995), « Historique, bilan et enjeux de la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales », *Le nouveau Muscaret - Revue interrégionale des CREAHI, Handicaps, inadaptation, insertion ; Aquitaine, Bretagne, Poitou-Charente*, (40), p. 8-16.

Lévy-Vroelant, C. (2002), « Héberger », In M. Ségaud, J. Brun & J.-C. Driant (dir.), *Dictionnaire de l'habitat et du logement*, Paris : Armand Colin, p. 230-233.

Locke, J. (1994 ; 1690). *Le second traité du gouvernement*, Paris : PUF.

Lord, S., & Després, C., (2011), Vieillir en banlieue nord-américaine. Le rapport à la ville des personnes âgées, *Gérontologie et société*, 136(1), p. 189-204.

Lord, S., Després, C., & Ramadier, T., (2011), "When mobility makes sense: A qualitative and longitudinal study of the daily mobility of the elderly", *Journal of Environmental Psychology*, 31(1), p. 52-61.

Madoré, F., (2004), *Ségrégation sociale et habitat*, Rennes : PUR.

Mainguene, A., (2008), « Les établissements pour adultes handicapés : des capacités d'accueil en hausse : résultats provisoires de l'enquête ES 2006 », *Etudes et Résultats, DREES*, (641).

Makdessi, Y., (2012), « Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités », *Document de Travail, DREES, Série études et recherche* (123).

Makdessi, Y., & Mainguene, A. (2010), « Établissements et services pour adultes handicapés : résultats de l'enquête ES 2006 et séries chronologiques 1995 à 2006 : les structures de soins et d'hébergement », *Document de Travail, DREES, Série statistiques*, (141).

Makdessi, Y., & Mordier, B., (2013), « Etablissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010 », *Séries statistiques DREES*, (180). Consulté à l'adresse http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/seriestat177.pdf

Marcuse, P., (2010), « Spatial Justice: Derivative but Causal of Social Justice/ La justice spatiale : résultante et cause de la justice sociale », In B. Bret, *et al.* (dir.), *Justice et injustices spatiales*, Presses universitaires de Paris Ouest, p. 75-93.

Matthey, L., (2005a), « Éthique, politique et esthétique du terrain : cinq figures de l'entretien compréhensif », *Cybergeo : European Journal of Geography*.

Matthey, L., (2005b), « Le quotidien des systèmes territoriaux », *Articulo - Journal of Urban Research*, (1).

Merlin, P., (2009), « Foyer », In P. Merlin & F. Choay, *Dictionnaire de l'urbanisme et de l'aménagement*, Paris : PUF.

Merlin, P., (2010), *Les grands ensembles. Des discours utopiques aux « quartiers sensibles »*, Paris : La documentation française.

Michaud-Trévinal, A. (2012), « Expérience de magasinage et appropriation des espaces commerciaux », *Management & Avenir*, n° 47(7), p. 240-259.

Mignot, D., (2004), *Transport et justice sociale. Reflets et perspectives de la vie économique*, Tome XLIII(4), p. 123-131.

Milhaud, O., (2009), *Séparer et punir. Les prisons françaises : mise à distance et punition par l'espace* (Thèse de géographie), Université Michel de Montaigne Bordeaux 3.

Mohanu, A., (2008), « L'européanisation de la question du handicap à travers le Forum européen des personnes handicapées », *Alter, Revue européenne de recherche sur le handicap*, (2), p. 14-31.

Mohanu, A., & Hassenteufel, P., (2009), « La loi de 2005, une loi européenne ? », In O. Guézou & S. Manson, *Droit public et handicap*, Paris : Dalloz, p. 67-82.

Mondada, L., (2001), « L'entretien comme événement interactionnel », In M. Grosjean & J.-P. Thibaud, *,L'espace urbain en méthodes*, Paris : Parenthèses, p. 197-214.

Monnet, J., (2012), « Ville et loisirs : les usages de l'espace public », *Historiens et Géographes*, (419), p. 201-2013.

Moquet, C., (1985), « Dix ans d'action en faveur des personnes handicapées : acquis, déceptions, suggestions... », *Regards sur l'actualité*, (113), p. 3-19.

Morange, P., (2004), *Rapport d'information sur les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, Rapport parlementaire n°1176.

Morelle, M., & Ripoll, F., (2009), « Les chercheur-es face aux injustices : l'enquête de terrain comme épreuve éthique », *Annales de géographie*, 665-666(1), p. 157-168.

Moskop, W., (2010), "Justice as friendship: An Aristotelian Perspective on Global and Local Justice", In B. Bret, *et al.* (dir.), *Justice et injustices spatiales*, Presses universitaires de Paris Ouest, p. 163-180.

Munoz-Dardé, V., (2006), « Egalité et valeurs », In *Le dictionnaire des sciences humaines*. Paris : PUF.

Musiedlack, Y., (2011), « Les ZUS franciliennes : un paysage contrasté », *INSEE, Ile-de-France à la page*, (356), p. 1-9.

Mus, M., (2010), *Populations déficientes, territoires en mutation : de nouvelles dynamiques spatiales* (Thèse de géographie), Université du Havre.

Naraine, M. D., & Lindsay, P. H., (2011), "Social inclusion of employees who are blind or low vision", *Disability and society*, 26(4), p. 389-103.

OCDE, (2007), « Lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale », *Etudes économiques de l'OCDE*, 13(13), p. 47-86.

ODAS, (1993), *L'action sociale décentralisée : bilan et perspectives*, Paris.

O'Grady, A., *et al.,* (2004), "Disability, social exclusion and the consequential experience of justiciable problems", *Disability and society*, 19(3), p. 259-271.

Oliver, M., & Barnes, C., (1998), *Disabled people and social policy: from exclusion to inclusion,* London, Royaume-Uni.

Ollivier, R., & Paul, S., (2010), *Rapport relatif à l'évaluation des programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC),* Rapport de l'IGAS n°RM2010-033P.

ONFRIH, (2011), *Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap. Synthèse et préconisation.*

ONZUS. (2009), *Les disparités sociales et territoriales de santé dans les quartiers sensibles*, ONZUS. Consulté à l'adresse http://www.ville.gouv.fr/IMG/pdf/Documents_01_2009_cle2112ab.pdf

ONZUS, (2011), *Observatoire national des zones urbaines sensibles. Rapport 2011*. Consulté à l'adresse http://www.ville.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_onzus_2011.pdf

ONZUS, (2012), *Observatoire national des zones urbaines sensibles. Rapport 2012*. Consulté à l'adresse http://www.ville.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-onzus-2012.pdf

ONZUS, (2013), *Observatoire national des zones urbaines sensibles. Rapport 2013.* Consulté à l'adresse http://publications.onzus.fr/rapport_2013

ORS Ile-de-France, (2009), *Guide des établissements et des services pour enfants et adultes handicapés*. Consulté à l'adresse http://www.ors-idf.org/index.php/les-guides/telecharger-un-guide/585

Ozouf-Marignier, M.-V., (1993), « La géographie et l'histoire », In A. Bailly, R. Ferras, & D. Pumain, *Encyclopédie de géographie*, Paris.

Parizot, I., *et al.* (2004), « Santé, inégalités et ruptures sociales dans les zones urbaines sensibles d'Ile-de-France », In ONPES, *Les travaux de l'observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale 2003-2004*, Paris : La Documentation Française, p. 367-412.

Paterson, F., *et al.,* (2000), *L'institution du handicap : le rôle des associations, XIXe-XXe siècles,* Rennes : PUR.

Paugam, S., (1991), *La disqualification sociale: essai sur la nouvelle pauvreté,* Paris : PUF.

Peces-Barba, G., & Pelé, I. A., (2004), *Théorie générale des droits fondamentaux*, Paris : LGDJ.

Petit, E. (2010), « Du fil de l'eau en fils à retordre », *L'Information géographique*, 74(1), p. 9.

Petit, J., (2003), « La planification médico-sociale », *Actualité et dossier en santé publique*, (43), p. 34-37.

Philo, C., & Parr, H., (2000), "Institutional geographies: introductory remarks", *Geoforum*, 31(4), p. 513-521.

Philo, C., Parr, H., & Burns, N., (2005), ""An oasis for us": 'in-between' spaces of training for people with mental health problems in the Scottish Highlands", *Geoforum*, 36(6), p. 778-791.

Piercy, P., (2009), *La France: le fait régional*, Paris : Hachette supérieur.

Pinçon-Charlot, M., Preteceille, E., & Rendu, P., (1986), *Ségrégation urbaine: classes sociales et équipements collectifs en région parisienne*, Paris : Anthropos.

Pinçon, M., & Pinçon-Charlot, M., (2000), Sociologie de la bourgeoisie, Paris : La Découverte.

Pinfold, V., (2000), "'Building up safe havens…all around the world': users' experiences of living in the community with mental health problems", *Health & Place*, 6(3), p. 201-212.

Piquemal, M., (24 octobre 2013), « L'Etat renonce à son appel dans l'affaire Amélie », *Libération*.

Piquemal, M.., (23 octobre 2013), « Handicap, l'Etat fait appel dans l'affaire Amélie », *Libération*.

Piquemal, M., (24 avril 2014), « Handicap, le revers de la filière belge », *Libération*.

Piquemal, M., (7 mai 2014), « Handicap, la prestation proposée en Belgique doit correspondre à nos exigences de qualité », *Libération*.

Piveteau, D., (2014), *« Zéro sans solution » : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*, Rapport au ministre des Affaires sociales et de la santé.

Poletti, B., (2010), *Rapport sur les missions et l'action de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie*, Rapport d'information n°2687.

Pouillon, J., (1975), *Fétiches sans fétichisme*, François Maspero.

Prigent, M.-A., (1979), « Chronique de législation. Les maisons d'accueil spécialisées », *Handicaps et inadaptations. Les cahiers du CTNERHI*, (6), p. 27-31.

Prigent, M.-A., (1980), « Chronique de législation. Les maisons d'accueil spécialisées (suite) », *Handicaps et inadaptations. Les cahiers du CTNERHI*, (12), p. 53-55.

Provost, E. (1985), *rapport d'information sur l'hébergement des personnes handicapées*, Rapport parlementaire n°2660.

Pumain, D., & Saint-Julien, T. (1997), *L'analyse spatiale*, Paris : Armand Colin.

Racine, J.-B., (2007), « Situations de handicaps et rapports au territoire », In J. Borioli & R. Laub, *Handicap : de la diffèrence à la singularité*, Genève, Suisse : Médecine et Hygiène, p. 119-133.

Racine, J.-B., & Raffestin, C., (1983), « L'espace et la société dans la géographie sociale francophone : pour une approche critique du quotidien », In J. Paelinck & A. Sallez, *Espace et localisation : la redécouverte de l'espace dans la pensée scientifique de langue française*, Paris : Economica, p. 304-330.

Radkowski, G. H. de., (2002). *Anthropologie de l'habiter: vers le nomadisme*, Paris : PUF.

Raffestin, C., (1983), « La territorialité mal aimée et/ou mal comprise ou les avatars d'une notion mal aimée et/ou mal comprise », *Espace géographique*, 12(4), p. 305-306.

Raffestin, C., (1986), « Territorialité : concept ou paradigme de la géographie sociale ? », *Geographica Helvetica*, (2), p. 91-96.

Raffestin, C. (1988), « Repères pour une théorie de la territorialité humaine », *Réseaux et territoires*, 3(7), p. 2-22.

Raffestin, C., (1992), « Propriété, espace et territoire », In J. Ruegg, N. Mettan, & L. Vodoz, *La négociation : son rôle, sa place dans l'aménagement du territoire et la protection de l'environnement*, Lausanne: Presses polytechniques et universitaires romandes, p. 155-163.

Ramadier, T., (2006), « Mobilité quotidienne et attachement au quartier : une question de position ? », In J.-Y. Authier, M.-H. Bacqué, & F. Guérin-Pace, *Le quartier Enjeux scientifiques, actions politiques et pratiques sociales*, Paris: La Découverte., p. 127-138.

Ramos-Gorand, M., (2013), « Accessibilité de l'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées : enjeux territoriaux », *Dossiers solidarité et santé, DREES*, (36).

Raoulx, B., (2006), De l'espace miroir, à l'espace écran, In R. Séchet, & V. Veschambre (dir.), *Penser et faire la géographie*, Rennes : PUR p. 149-172.

Rapegno, N., (2008), *Vivre en structure d'hébergement pour adultes handicapés et se construire une vie. La question des trajectoires résidentielles pour les adultes handicapés moteurs résident en foyer de vie* (mémoire de géographie), Université Paris Sorbonne - Paris IV, Paris.

Rapegno, N., (2014), « Territorialiser le handicap », In S. Borda Carulla, M. Brochard, & Y. Charbit, *Faire dialoguer les disciplines en sciences humaines et sociales*, Paris : L'Harmattan, p. 21-37.

Ravaud, J.-F., (2001), « Vers un modèle social du handicap : l'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées », In R. De Riedmatten (dir.), *Une nouvelle approche de la différence : comment repenser le handicap*, Paris : Médecine & Hygiène, p. 55-68.

Ravaud, J.-F., (2011), « Politiques du handicap : état des lieux », *Regards sur l'actualité*, (372), p. 8-22.

Ravaud, J.-F., & Fougeyrollas, P., (2005). « La convergence progressive des positions franco-québécoises », *Santé, société et solidarité*, (2), p. 13-27.

Ravaud, J.-F., & Letourmy, A., (2000), « Le dédale du système d'information statistique français sur le handicap », *Prévenir*, (39), p. 7-14.

Ravaud, J.-F., Letourmy, A., & Ville, I., (2001), « Les populations handicapées : une question de point de vue », *Document de travail, Série Etudes, DREES*, (16), p. 253-271.

Ravaud, J.-F., & Mormiche, P., (2003), « Santé et handicapés, causes et conséquences d'inégalités sociales », *Comprendre*, (4), p. 87-106.

Ravaud, J.-F., & Stiker, H.-J., (2000a), « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 1ère partie : les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion », *Handicap - revue de sciences humaines et sociales*, (86), p. 1-18.

Ravaud, J.-F., & Stiker, H.-J, (2000b), « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 2ème partie : typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap », *Handicap - revue de sciences humaines et sociales*, (87), p. 1-17.

Rawls, J., (1971), *A theory of justice*, Cambridge, Mass., Etats-Unis: Belknap Press of Harvard University Press.

Raymond, E., (2007), *La participation sociale, défi des sociétés vieillissantes, Consultation publique sur les conditions de vie des aînés*, Institut national de santé public.

Réadaptation, (1977, décembre), « Numéro spécial Les grands handicapés : le logement ». *Réadaptation*, (245).

Reich, W., & Michailakis, D., (2005), « La notion d'égalité des chances dans la communication politique », *Revue française des affaires sociales*, 2(2), p. 35-47.

Retaillé, D., (2010), « Au terrain, un apprentissage », *L'Information géographique*, 74(1), p. 84-96.

Revel, J., (1995). « L'institution et le social », In B. Lepetit (dir.), *Les formes de l'expérience : Une autre histoire sociale*, Paris : Albin Michel, p. 63-84.

Reynaud, A., (1981), *Société, espace et justice: inégalités régionales et justice socio-spatiale*, Paris : PUF.

Rican, S., *et al.*, (2013), « Les inégalités territoriales de santé », In E. Laurent (dir.), *Vers l'égalité des territoires. Dynamiques, mesures, politiques*, p. 106-122.

Ricœur, P., (1996), *Soi-même comme un autre*, Paris : Éd. du Seuil.

Riou, Y., (2011), *Représentations, participation, ancrage, identité. Le cas du Berry* (Thèse de sociologie-démographie), Université d'Orléans.

Robelet, *et al.*, (2009), « Secteur du handicap : les métamorphoses d'une gestion associative », *Entreprises et histoire*, (56), p. 1-13.

Roca, J. (1992), *De la Ségrégation à l'intégration. L'éducation des enfants inadaptés de 1909 à 1975*, Paris : CTNERHI.

Rosanvallon, P., (1981), *La crise de l'État-providence*, Paris : Éditions du Seuil.

Rosanvallon, P., (1995), *La nouvelle question sociale: repenser l'Etat-providence*, Paris : Éditions du Seuil.

Rosanvallon, P., (2004), *Le modèle politique français: la société civile contre le jacobinisme de 1789 à nos jours*, Paris : Ed. du Seuil.

Rosière, S., *et al*., (2008), *Dictionnaire de l'espace politique: géographie politique et géopolitique*, Paris : Colin.

Roth, N., *et al.*, « Les systèmes d'information dans le domaine du handicap : de l'observation à l'action », Séminaire. (2009), *Les systèmes d'information dans le domaine du handicap : de l'observation à l'action*, Paris : ORS Ile-de-France.

Roualdès, M., (1980, juin), « Elancourt : un foyer géré par ses résidents », *Réadaptation*, (271), p. 30-32.

Rousseau, J.-J., (1754), *Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes*. Consulté à l'adresse http://eet.pixel-online.org/files/etranslation/original/Rousseau%20JJ%20Discours%20sur.pdf

Rousseau, J.-J. (1762), *Du contrat social ou Principes du droit politique*.

Roussel, P., & Sanchez, J., (2008), *Habitat regroupé et situations de handicap*, CTNERHI.

Sanchez, P., (2014), *Justice pour les personnes handicapées*, Presses universitaires de Grenoble.

Sansot, P., (2004), *Poétique de la ville*, Paris : Payot.

Savy, J., (1976, janvier). « Les foyers pour grands handicapés », *Réadaptation*, (226), p. 32-38.

Savy, J., (1981, janvier), « L'APF entend mener une politique qui prenne en compte les voeux et les besoins de ses adhérents », Un entretien avec Paul Boulinier, *Réadaptation*, (276), p. 22-30.

Savy, J., (1984, décembre), « Un exemple d'insertion dans la cité : le foyer APF Gabrielle Bordier à Parthenay », *Réadaptation*, (315), p. 35-38.

Savy, J., (1986, décembre), « Au foyer Claude Bozonnet à Châteauneuf-sur-Cher, on s'efforce de rendre la vie des personnes handicapées plus chaleureuse », *Réadaptation*, (335), p. 33-35.

Scheiner, J., & Kasper, B., (2003), « Modes de vie, choix de l'emplacement de l'habitation et déplacements quotidiens », *Revue internationale des sciences sociales*, 176(2), p. 355-369.

Séchet, R., David, O., & Keerle, R., (2013), « Penser la justice pour penser les politiques territorialisées. Une application à partir des cas du sport et de la petite enfance », In F. Dufaux, P. Philibert, & P. Gervais-Lambony (dir.), *Justice spatiale et politiques territoriales*, Presses universitaires de Paris Ouest, p. 65-81.

Séchet, R., & Garat, I., (2008), « Conclusion générale. Libres cours et chemins de traverse. La mobilité et la visibilité comme condition », In R. Séchet, I. Garat & D. Zeneidi, *Espaces en transactions*, Rennes : PUR, p. 321-329.

Séchet, R., & Keerle, R., (2007), « Petite histoire de nos délicatesses avec le territoire », *ESO Travaux et documents*, (26), p. 7-15.

Séchet, R., Lerouvillois, G., & Fleuret, S., (2001), « L'hôpital entre ville et politiques de santé », *L'information géographique*, 65(2), p. 172-175.

Serfaty-Garzon, P., (2002), « Le chez-soi : habitat et intimité », In M. Ségaud, J. Brun & J.-C. Driant (dir.), *Dictionnaire de l'habitat et du logement*, Paris : Armand Colin, p. 107.

Serfaty-Garzon, P., (2003), *Chez-soi, les territoires de l'intimité*, Paris : Armand Colin.

SESI, (1981), *Recensement des établissements pour handicapés adultes* (p. 61). SESI.

SESI, (1985), « Les établissements pour personnes handicapées ou en difficulté au 31 octobre 1982 », *Solidarité santé, cahier statistique*, (2).

SESI, (1987a), « Les établissements pour personnes handicapées ou en difficulté au 31 octobre 1982 », *Documents statistiques SESI*, (30).

SESI, (1987b), « Clientèle des établissements pour personnes handicapées au 31 octobre 1983. *Documents statistiques SESI*, (30 bis).

SESI. (1989a), « Les établissements pour personnes handicapées au 31 octobre 1985 », *Documents statistiques SESI*, (64).

SESI, (1989b), « Clientèle des établissements pour personnes handicapées au 31 octobre 1985 », *Documents statistiques SESI*, (64 bis).

SESI, (1990a), « La clientèle des établissements pour personnes handicapées au 31 décembre 1987 », *Documents statistiques SESI*, (108).

SESI, (1990b), « Les établissements pour personnes handicapées ou en difficulté au 31 décembre 1987 », *Documents statistiques SESI*, (106).

SESI, (1995), « Les établissements et services en faveur des adultes handicapés - activité et personnel. Série chronologique 1985 à 1994 », *Documents statistiques SESI*, (243).

SESI, (1997), « La prise en charge des adultes handicapés : une inégale implantation des structures », *Solidarité santé, études statistique SESIs*, (4).

Sherrry Jr, J. F., (1998), "The Soul of The Company Store, Nike Town Chicago and the Emplaced Brandscape", In J. F. Sherrry Jr, Servicescapes: T*he Concept of Place in Contemporary Markets*, Chicago, USA, p. 109-146.

Smith, D. M., (1994), *Geography and social justice*, Oxford, Royaume-Uni: Blackwell.

Smith, D. M., (2000), *Moral geographies: ethics in a world of difference*. Edinburgh, Royaume-Uni: Edinburgh University Press.

Soja, E., (2010), "The City and Spatial Justice / La ville et justice spatiale", In B. Bret, *et al.* (dir.), *Justice et injustices spatiales*, Presses universitaires de Paris Ouest, p. 55-73.

Stiker, H.-J., (1996), « Handicap et exclusion. La construction sociale du handicap », In S. Paugam (dir), *L'exclusion l'état des savoirs*, p. 311-334.

Stiker, H.-J., (1999), « Solidarité, assurance ou assistance ? Entretien avec François Ewald », *Esprit*, (12), p. 37-45.

Stiker, H.-J., (2005), *Corps infirmes et sociétés : essais d'anthropologie historique*, Paris : Dunod.

Stiker, H.-J., (2008), « Handicap, incapacité, dépendance : qui gouverne ? » In M. Borgetto & M. Chauvière (dir.), *Qui gouverne le social ?*, p. 97-110.

Stiker, H.-J., (2009a), *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours: soi-même, avec les autres*, Grenoble : Presses universitaires de Grenoble.

Stiker, H.-J., (2009b), « La participation au point de vue anthropologique », In V. Guerdan (dir.), *Participation et responsabilités sociales* (p. 39-46).

Stock, M., (2006), « L'hypothèse de l'habiter poly-topique : pratiquer les lieux géographiques dans les sociétés à individus mobiles », *Electronic Journal of Humanities and Social Sciences*. Consulté à l'adresse http://www.espacestemps.net/en/articles/lrsquohypothese-de-lrsquohabiter-poly-topique-pratiquer-les-lieux-geographiques-dans-les-societes-a-individus-mobiles-en/

Stock, M., (2007). 6. Théorie de l'habiter. Questionnements In T. Paquot, M. Lussault, & C. Younès, Habiter, le propre de l'humain, Paris : La Découverte, p. 103-125.

Subra, P., (2008), « L'aménagement, une question géopolitique ! », *Hérodote*, 130(3), p. 222-250.

Subra, P., (2012), « La géopolitique, une ou plurielle ? Place, enjeux et outils d'une géopolitique locale », *Hérodote*, 146-147(3), p. 45-70.

Subra, P., (2014), *Géopolitique de l'aménagement du territoire*, Paris : Armand Colin.

Tchernonog, V. (2000), « La place des associations de personnes handicapées en France », In F. Paterson *et al*., *L'institution du handicap, Le rôle des associations*, Rennes : PUR, p. 39-56.

Terrasse, P. (2000), *Rapport d'information déposé en application de l'article 145 du règlement par la commission des affaires culturelles familiales et sociales sur la réforme de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales*, Rapport d'information n°2249.

Terrier, C. (1998), « L'aire urbaine : territoire de la ville ? », *Pouvoirs locaux*, (37), p. 33-37. Consulté à l'adresse http://www.christophe-terrier.com/laire-urbaine-territoire-de-la-ville/

Thébault, P., (2008), « La planification médico-sociale au bénéfice des personnes en situation de handicap », In A. Jourdain & P.-H. Bréchat, *La nouvelle planification sanitaire et sociale*, Presses de l'EHESP, p. 105-122.

Thévenet, A., (1990), *Créer, gérer, contrôler un équipement social ou médico-social*, Paris : ESF.

Thévenet, A. (1992), *Les institutions sanitaires et sociales de la France*, Paris : PUF.

Thévenet, A. (1994), *L'équipement médico-social de la France*, Paris : PUF.

Tonnelier, F., & Vigneron, E., (1999), *La géographie de la santé en France*, Paris : PUF.

Trannoy, A., (1979, mai), « Cinquante ans de vie associative », *Réadaptation*, (260), p. 2-10.

Trannoy, A., (1993), *Risquer l'impossible*, Paris : Ed. Athanor.

Trannoy, A., & Trannoy, F., (1993), *Saga : association des Paralysés de France, soixante ans d'aventure 1933-1993*, Paris : Ed. Athanor.

Trémoureux, C., & Woitrain, E., (2000), « Les établissements pour personnes handicapées entre 1988 et 1998 : réduction globale des disparités régionales », *Etudes et Résultats, DREES* (58).

Triomphe, A., (1993), *Les données statistiques relatives aux personnes handicapées : production et utilisation*, Paris : INSERM.

Triomphe, A., Boumendil, J., & Woitrain, E., (1995), *La place des associations dans la gestion des établissements et services sociaux*, Paris : Laboratoire d'Economie Sociale.

Triomphe, A., *et al.*, (1991). *Les personnes handicapées en France : données sociales*.

Triomphe, A., *et al*., (1995). *Les personnes handicapées en France : données sociales*, Paris : CTNERHI.

Turpin, P., (2000), « Les mouvements radicaux de personnes handicapées en France pendant les années 1970 ». In *F. Paterson et al., L'institution du handicap. Le rôle des associations*, Rennes : PUR, p. 315-324.

UNAPEI, (1984), *La maison d'accueil spécialisée*.

UPIAS, (1976), *Fundamental Principles of Disability*, Londres.

Vachey, L., & Jeannet, A., (2012), *Etablissements et services pour personnes handicapées : offres et besoins, modalités de financement*, Rapport de l'IGAS-IGF.

Vadelorge, L. ; (2006), « Grands ensembles et villes nouvelles : représentations sociologiques croisées », *Histoire urbaine*, 17(3), p. 67-84.

Vaillant, Z., & Salem, G., (2008), *Atlas mondial de la santé : Quelles inégalités ? Quelle mondialisation ?*, Paris : Autrement.

Vanovermeir, S., (2004), « Les établissements pour adultes handicapés au 31 décembre 2001 », *Etudes et Résultats, DREES*, (308).

Vanovermeir, S., & Bertrand, D., (2004), « Les établissements médico-sociaux pour adultes handicapés. Activité, clientèle et personnel au 31 décembre 2001 », *Document de Travail, DREES, Série statistiques* (64).

Veschambre, V., (2010), « Appréhender la dimension spatiale des inégalités : l'accès au « conservatoire de l'espace » », In B. Bret, *et al.* (dir.), *Justice et injustices spatiales*, Presses Universitaires de Paris Ouest, p. 263-279.

Vignal, C., (2005), « Injonctions à la mobilité, arbitrages résidentiels et délocalisation de l'emploi », *Cahiers internationaux de sociologie*, 118(1), p. 101-117.

Vigneron, E., & Brau, F., (1996), « Approches géographiques de la planification sanitaire : concepts et méthodes », *Cahiers Géos*, (32), p. 1-4.

Vigneron, E., & FEHAP, (2013), *Les obstacles à l'accès aux soins. Une réalité d'aujourd'hui en France*, FEHAP.

Vigneron, E., Haas, S., & FEHAP, (2012), *Les clefs de l'accès aux soins. Inégalités sociales et territoriales*, FEHAP.

Ville, I., Fillion, E., & Ravaud, J.-F., (2014), *Introduction à la sociologie du handicap: histoire, politiques et expérience*, Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck.

Ville, I., Ravaud, J.-F., & Letourmy, A., (2003), « La situation des personnes handicapées en France. Une population à plusieurs visages », *Problèmes politiques et sociaux. Personnes handicapées et situations de handicap*, (892), p. 61-71.

Vodoz, L., (2013), « Territorialisation des politiques publiques et équité spatiale », In F. Dufaux, P. Philibert, & P. Gervais-Lambony (dir.), *Justice spatiale et politiques territoriales*, Presses universitaires de Paris Ouest, p. 203-214.

Wacquant, L., (2006), *Parias urbains: ghetto, banlieues, État*, Paris : Éd. la Découverte.

Waltisperger, D., (1987), « Combien de handicapés en France ? Réflexions sur les possibilités d'estimation. « Les handicapés » », *Solidarité santé, études statistiques*, (5).

Waltisperger, D., Costes, J.-M., & Roger, G., (1982), « Recensement des établissements pour handicapés adultes », *Santé, sécurité sociale, statistiques et commentaires*, (4), p. 51-75.

Weber, F., (2008), « Publier des cas ethnographiques : analyse sociologique, réputation et image de soi des enquêtés », *Genèses*, 70(1), p. 140-150.

Wiel, M., (2010), « Ségrégation sociale et déplacements », *Critique*, 757-758(6), p. 520-531.

Williams, G. H, (1983), "The movement for independent living: An evaluation and critique", *Social Science & Medicine*, 17(15), p. 1003-1010.

Winance, M., (2004), « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions », *Politix*, 17(66), p. 201-227.

Winance, M., Ville, I. & Ravaud, J.-F., (2007), "Disability Policies in France: Changes and Tensions between the Category-based, Universality and Personalized Approaches", *Scandinavian Journal of Disability Research*, 3-4(9), p. 160-181.

Woitrain, E., (2000b), « Les établissements et services sociaux et médico-sociaux pour enfants et adultes handicapés ou en difficulté sociale. Dix ans d'emplois. Série chronologique : 1988 à 1998 », *Série Statistiques*, (8).

Woitrain, E., (2000a), « Les établissements médico-sociaux pour adultes handicapés. Activité, clientèle et personnel. Série chronologique : 1985 à 1998 », *Document de Travail, DREES, Série statistiques*, (6).

Woitrain, E., (1994), *Un outil pour la connaissance de la prise en charge du handicap et du risque d'exclusion : l'enquête ES du SESI*, SESI.

Woitrain, E. & Ruault, M., (1994), *Les établissements et services en faveur des adultes handicapés au 1er janvier 1992 : activité, clientèle, personnel*, SESI.

Woitrain, E. & Ruault, M., (1997), *Les établissements et services en faveur des adultes handicapés : activité, clientèle et personnel. Série chronologique : 1985 à 1996*, SESI.

Young, I. M., (1990), *Justice and the politics of difference*, Priceton (New Jersey).

Zeneidi-Henry, D. & Fleuret, S., (2007), « Fixes sans domicile, réflexion autour de la mobilité des SDF », *L'Espace géographique*, 36(1), p. 1-14.

Zucker, E., & Chabrol, R., (1998), « Présentation du numéro », *Revue française des affaires sociales*, (4), p. 5-8.

Zucman, E., (2007), *Auprès de la personne handicapée: une éthique de la liberté partagée*, Paris : Vuibert.

Principaux textes de loi, circulaires et notes cités

Loi du 7 août 1851 sur les hôpitaux et hospices.

Loi du 14 juillet 1905 sur l'assistance obligatoire aux vieillards, infirmes et incurables privés de ressources.

Loi du 15 avril 1909 relative à la création des classes de perfectionnement annexées aux écoles élémentaires publiques et d'écoles autonomes de perfectionnement.

Loi du 21 décembre 1941 relative aux hôpitaux et hospices publics.

Décret n°43-891 du 17 avril 1943 portant règlement d'administration publique pour l'application de la loi du 21 décembre 1941 relative aux hôpitaux et hospices publics.

Loi n°49-1094 du 2 août 1949 dite Cordonnier relative à l'aide aux aveugles et aux grands infirmes.

Décret n°56-284 du 9 mars 1956 complétant le décret n° 46-1834 du 20 août 1946 modifié fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux.

Loi n°57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés.

Décret n°58-1464 du 31 décembre 1958 relatif à la création des ZUP.

Circulaire n°66-20 du 30 juillet 1966 relative aux programmes d'H.L.M. à usage collectif et à l'attribution de logements aux personnes âgées, personnes seules et handicapées physiques.

Décret n°70-1047 du 13 novembre 1970 portant déconcentration des décisions de l'Etat en matière d'investissements publics.

Décret n°70-1222 du 23 décembre 1970 portant classement des investissements visés à l'article 1er du décret n° 70-1047 du 13 novembre 1970.

Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière.

Circulaire du 21 mars 1973 relative aux formes d'urbanisation dites «grands ensembles» et à la lutte contre la ségrégation sociale par l'habitat.

Circulaire du 5 décembre 1974 relative aux caractéristiques et aux conditions de location des logements-foyers construits dans le cadre de la législation sur l'aide à la construction.

Circulaire du 10 décembre 1974 relative au logement des handicapés physiques.

Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

Décret n°76-838 du 25 août 1976 relatif aux commissions nationales et régionales des institutions sociales et médico-sociales et à la procédure d'examen des projets de création et d'extension des établissements énumérés à l'article 3 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975.

Décret n°78-1211 du 26 décembre 1978 portant application des dispositions de l'article 46 de la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Circulaire n°62 AS du 28 décembre 1978 relative aux modalités d'application de l'article 46 de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Circulaire du 11 avril 1979 relative à la procédure de création des maisons d'accueil spécialisées.

Circulaire n°79/1 DOMI du 3 juillet 1979 relative à la mise en place d'un fichier national des établissements sanitaires et sociaux.

Note du 6 octobre 1980 sur les critères d'appréciation des demandes d'autorisation de création au titre de l'article 46 de la loi d'orientation en faveurs des handicapés, de Maisons d'accueil Spécialisées.

Arrêté du 3 novembre 1980 relatif aux nomenclatures applicables aux établissements sanitaires et sociaux (catégorie et statut juridique) (NODESS).

Décret n°81-448 du 8 mai 1981 relatif aux conditions d'autorisation et de prise en charge des services de soins à domicile pour personnes âgées

Circulaire n° 81-15 du 29 juin 1981 relative à la mise en œuvre du plan gouvernemental de création d'emplois.

Circulaire n°81-8 du 1er octobre 1981 relative aux services de soins infirmiers à domicile pour personnes âgées.

Loi n° 83-663 du 22 juillet 1983 complétant la loi n° 83-8 du 7 janvier 1983 relative à la répartition de compétences entre les communes, les départements, les régions et l'Etat.

Circulaire n°85-3 du 19 février 1985 relative à l'instruction des dossiers de création d'établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées relevant de la compétence de l'Etat.

Loi n°86-17 du 6 janvier 1986 adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé.

Circulaire ministérielle n°86-6 du 14 février 1986 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes gravement handicapés.

Circulaire ministérielle n°87M074 du 3 juillet 1987 portant extension du programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes gravement handicapés autorisé par la circulaire ministérielle n°86-6 du 14 février 1986.

Loi du 13 janvier 1989 portant sur diverses mesures d'ordre social.

Circulaire DAS/RV1 n°89-22 du 15 décembre 1989 relative à la procédure de création et d'extension de certains services et établissements médico-sociaux pour les personnes handicapées relevant de la compétence de l'Etat.

Décret n°91-331 du 4 avril 1991 portant classement des investissements civils exécutés par l'Etat ou avec une subvention de l'Etat.

Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière

Décret n° 91-1410 du 31 décembre 1991 relatif à l'organisation et à l'équipement sanitaires, pris pour l'application de la loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière et modifiant le code de la santé publique.

Décret n°92-105 du 30 janvier 1992 fixant les modalités de fonctionnement de l'Institution nationale des invalides.

Arrêt rendu par le Conseil d'Etat le 30 août 1999 concernant le FDT géré par l'association de gestion de l'institut universitaire et socioprofessionnel pour handicapés physiques (AGI).

Décret n°99-1139 du 21 décembre 1999 portant classement des investissements civils d'intérêt national exécutés par l'Etat ou avec une subvention de l'Etat

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Décret n°2004-65 du 15 janvier 2004 relatif aux comités régionaux de l'organisation sociale et médico-sociale.

Décret n°2004-613 du 25 juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile.

Loi n°2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.

Décret n°2004-1136 du 21 octobre 2004 relatif au code de l'action sociale et des familles.

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

Décret n°2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

Décret n°2005-1135 du 7 septembre 2005 portant codification de certaines dispositions relatives à l'action sociale et médico-sociale et modifiant le code de l'action sociale et des familles.

Décret n°2005-1589 du 19 décembre 2005 relatif à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles.

Décret n°2006-413 du 6 avril 2006 relatif aux groupements assurant la coordination des interventions en matière d'action sociale et médico-sociale, pris pour l'application de l'article L. 312-7 du code de l'action sociale et des familles et modifiant ce code.

Décret n°2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.

Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

Circulaire DRH/DRH1 n°2009-232 du 12 juin 2009 relative à la répartition des effectifs des DRASS et des DDASS (hors départements d'outre-mer) entre les ARS et les nouveaux services déconcentrés chargés de la cohésion sociale et la Mission nationale de contrôle et d'audit des organismes de sécurité sociale – Préparations des affectations.

Décret n° 2010-870 du 26 juillet 2010 relatif à la procédure d'appel à projet et d'autorisation mentionnée à l'article L. 313-1-1 du code de l'action sociale et des familles.

Emission de radio

Quelle égalité des territoires dans la France de demain ? Avec E. Laurent, (2013), Planète Terre, animée par S. Kahn, France culture

Sites internet

http://www.arrens-marsous.comhttp://www.assemblee-nationale.fr/11/cri/html/20010130.asp
www.cnsa.fr
http://www.codah.fr/article/mobifil
http://devhist.hypotheses.org/920
www.infomobi.com
www.insee.fr
www.jssj.org
www.lamontagne.fr
www.lemonde.fr
www.liberation.fr
http://orgnac-sur-vezere.com/glandier/
http://www.pam77.info/
http://www.pam93.info/
http://www.pam-info.fr/
http://www.quinze-vingts.fr
www.ratp.fr
http://www.ripph.qc.ca/mdh-pph
http://www.transurbain.com/services-occasionnels/pmr

Liste des tableaux et illustrations

Table des figures

Figure 1 : Départements aux taux d'équipement les plus faibles en 2010 (en ‰)..... 138
Figure 2 : Départements aux taux d'équipement les plus forts en 2010 (en ‰)..... 139
Figure 3 : Répartition des places en structures d'hébergement rapportées à la population française âgée de 20 à 59 ans par tranche d'aire urbaine en 2010 (en %)..... 143
Figure 4 : Répartition des places en MAS, FAM, foyers de vie rapportée à la population française âgée de 20 à 59 ans par tranche d'aire urbaine en 2010 (en %)..... 144
Figure 5 : Taux de croissance annuels moyens du nombre de places en MAS, FAM et foyers de vie entre 1979 et 2010 (en %)..... 148
Figure 6 : Evolution des inégalités départementales des taux d'équipement en MAS, FAM et foyers de vie en % (1975-2010) 159
Figure 7 : La planification nationale et régionale dans la loi HPST (2010)..... 187
Figure 8 : Un cycle planification-programmation-appel à projet-autorisation désormais plus étroit 189
Figure 9 : Localisation de la ville nouvelle de Marne-la-Vallée 288
Figure 10 : Les quatre secteurs de Marne-la-Vallée..... 289
Figure 11: Un établissement aux nombreuses activités ponctuelles 392
Figure 12 : Une proposition d'activités ponctuelles à l'extérieur de l'établissement dans un périmètre élargi 396
Figure 13 : Tremblay-en-France, des déplacements limités vers les commerces de proximité 406
Figure 14 : Saint-Ouen-d'Attez, une commune rurale peu peuplée limitant les motifs de déplacement..... 408
Figure 15 : Tôtes, une faible appropriation du centre-ville par les résidents 409
Figure 16 : Verneuil-sur-Avre, un centre-ville commerçant peu exploré par les résidents ... 410
Figure 17 : Saint-Sébastien-de-Morsent, un territoire de vie centré sur le bar-tabac-papeterie Le Bichon 414
Figure 18 : Magny-le-Hongre, une recherche de sociabilité et d'accès aux équipements intermédiaires 415
Figure 19 : Bois de Bléville, un quartier résidentiel peu favorable à l'appropriation du quartier 416
Figure 20 : Evreux, des déplacements quotidiens dans les rues commerçantes du centre-ville 426
Figure 21 : Le foyer du Maine à Paris, un accès aux équipements commerciaux et socio-culturels de proximité et intermédiaires 428
Figure 22 : Le foyer Choisir son Avenir à Paris, un territoire de vie élargi..... 430
Figure 23 : Noisy-le-Grand, des déplacements quotidiens centrés sur le Champy..... 432

Table des tableaux

Tableau 1 : Fonctions et financement des établissements d'hébergement pour adultes handicapés 78
Tableau 2 : Les services à la personne, des missions et des financements qui diffèrent 95
Tableau 3 : enquêtes sur les établissements et données disponibles (1975-2010) 117
Tableau 4 : Répartition des places par type d'établissements en 2010 131

Tableau 5 : Modalités d'accueil selon le type d'établissement en 2010 132
Tableau 6 : Répartition selon les agréments de clientèle dans les foyers de vie, MAS et FAM (en %) 132
Tableau 7 : Evolution de la capacité d'accueil des établissements entre 1985 et 2010 (en nombre de places moyen par type d'établissements) 147
Tableau 8 : Types d'associations gestionnaires des MAS, FAM et foyers de vie en Corrèze en 2010 153
Tableau 9 : Types d'associations gestionnaires des foyers de vie, MAS et FAM (hors accueil de jour et hébergement temporaire) en Lozère en 2010 155
Tableau 10 : Identité des associations gestionnaires en Lozère en 2010 157
Tableau 11 : Etablissements, implantation et architecture des établissements (années 1970-1980) 193
Tableau 12 : Exemples de reconversions d'établissements 210
Tableau 13 : Etablissements recensés en Ile-de-France et en Haute-Normandie en fonction des sources utilisées 253
Tableau 14 : Etablissements et possibilités d'enquête auprès des établissements 259
Tableau 15 : Une pré-sélection différente selon les établissements 262
Tableau 16 : Conditions de réalisation et d'exploitation des entretiens 266
Tableau 17 : Origine et périmètre d'action des associations 276
Tableau 18 : Des établissements médico-sociaux se rapprochant du domicile ordinaire 277
Tableau 19 : L'APF, une association au rayon d'action national 278
Tableau 20 : Des établissements construits sur un territoire en cours de développement 280
Tableau 21 : Des établissements majoritairement construits sur un territoire urbain déjà structuré 294
Tableau 22 : Caractéristiques des territoires d'accueil des établissements implantés en milieu urbain 305
Tableau 23 : Ancrage géographique des associations gestionnaires des établissements étudiés (en 2012) 309
Tableau 24 : Des établissements majoritairement dans des bâtiments anciens appartenant à de petites associations 310
Tableau 25 : Des établissements majoritairement dans des bâtiments anciens 312
Tableau 26 : Caractéristiques des territoires d'accueil des établissements gérés par des associations locales 327
Tableau 27 : le COS, une association nationale généraliste 331
Tableau 28 : Caractéristiques des territoires d'accueil des établissements gérés par le COS 335
Tableau 29 : Critères de sélection de l'établissement actuel 339
Tableau 30 : Provenance des personnes rencontrées avant leur entrée dans leur établissement actuel 344
Tableau 31 : Age d'entrée en établissement pour adultes pour les jeunes adultes sortis d'IEM ou d'IME 345
Tableau 32 : De fortes disparités dans les services de transport à la demande 453

Table des planches

Planche 1 : Répartition des foyers de vie, MAS et FAM (hors accueil de jour et accueil temporaire) en 2010 134
Planche 2 : Répartition des foyers de vie, MAS et FAM pour déficience intellectuelle et déficience motrice en 2010 135

Planche 3 : Disparités territoriales en équipement des foyers de vie, FAM et MAS en 2010 (en ‰) 137
Planche 4 : Comparaison des taux d'équipement départementaux en foyers de vie, MAS et FAM en 2010 (en ‰) 141
Planche 5 : Evolution du nombre de places, des taux d'équipement et du nombre d'établissements et des taux d'équipement en MAS, FAM et foyers de vie (1978-2010)..... 146
Planche 6: Départements équipés et non équipés en foyers de vie, MAS et FAM en 1986 et en 1994 150
Planche 7 : Evolution des taux d'équipement en MAS, FAM et foyers de vie de 1981 à 2010 (en ‰) 151
Planche 8 : Comparaison des écarts à la moyenne des taux d'équipement en MAS, FAM et foyers de vie en 1981et 2010..... 159
Planche 9 : Comparaison des écarts à la moyenne entre 1986 et 2010 des foyers de vie, MAS et FAM 161
Planche 10 : Exemples de pictogrammes adaptés aux besoins communicatifs et au vécu de son utilisateur 268
Planche 11 : Site d'implantation du FAM du Vert-Galant géré l'ARIMC à Tremblay-en-France (Seine-Saint-Denis) 281
Planche 12 : Site d'implantation de l'établissement Pierre Floucault de l'APF à Meaux (Seine-et-Marne) 283
Planche 13 : Site d'implantation du foyer APF du Bois de Bléville au Havre (Seine-maritime) 285
Planche 14 : Site d'implantation du foyer de vie Le Logis géré par l'ANPIHM à Noisy-le-Grand (Seine-Saint-Denis) 290
Planche 15 : Site d'implantation du foyer de vie Le Luzard géré par l'ANPIHM à Noisiel (Seine-et-Marne) 291
Planche 16 : Site d'implantation du Centre de vie Passeraile à Magny-le-Hongre (Seine-et-Marne) 293
Planche 17 : Site d'implantation du foyer du Pont de Flandre géré par l'ARIMC à Paris, 19ème arrondissement 295
Planche 18 : Site d'implantation du foyer Choisir son avenir géré par l'ANPIHM à Paris, 14ème arrondissement 296
Planche 19 : Site d'implantation du foyer Louis Fiévet géré par l'APF à Bouffémont (Val-d'Oise**)** 297
Planche 20 : Site d'implantation du foyer de vie Clotilde Lamborot géré par l'APF à Pantin (Seine-Saint-Denis) 299
Planche 21 : Site d'implantation du foyer François Morel géré par l'APF à Evreux (Eure) . 300
Planche 22 : Site d'implantation du foyer du Maine géré par l'APF à Paris, 14ème arrondissement 302
Planche 23 : Site d'implantation du foyer géré par l'APF à Joinville-le-Pont (Val-de-Marne) 303
Planche 24 : Site d'implantation du foyer Atelier Club Joie de créer à Savigny-sur-Orge (Essonne) 313
Planche 25 : Localisation et caractéristiques de l'établissement de l'Arche à Verneuil-sur-Avre (Eure)..... 314
Planche 26 : Localisation du foyer de vie Jacques Cœur géré par le GIMC à Savigny-sur-Orge (Essonne) 316
Planche 27 : Localisation de La Ferme du Château à Menucourt (Val-d'Oise) 318
Planche 28 : Site d'implantation de l'établissement Chantecler à Imbleville (Seine-Maritime) 320

Planche 29 : Site d'implantation de l'établissement de l'Arche à Saint-Ouen-d'Attez (Eure) 321
Planche 30 : Site d'implantation de l'établissement Charmilles géré par l'ADEPHA à Tôtes (Seine-Maritime) 323
Planche 31 : Site d'implantation de la maison Le Buis de Morsent géré par l'ADEMIMC à Saint-Sébastien-de-Morsent (Eure) 325
Planche 32 : Site d'implantation de la MAS géré par le COS à Montreuil (Seine-Saint-Denis) 332
Planche 33 : Site d'implantation de la MAS du COS à Nanteau-sur-Lunain (Seine-et-Marne) 333
Planche 34 : Des établissements offrant des possibilités d'activités variées dans un périmètre élargi 381
Planche 35 : Des établissements privilégiant le recours à des intervenants extérieurs 387
Planche 36 : Une mobilité essentiellement collective encadrée par l'établissement 402
Planche 37 : Un environnement maîtrisé de façon individuelle 412
Planche 38 : Une mobilité individuelle à plusieurs échelles 425
Planche 39 : Verneuil-sur-Avre ou un aménagement réduit à quelques lieux 446
Planche 40 : Saint-Sébastien-de-Morsent, entre utilisation d'un chemin spécifique et de la route départementale 447
Planche 41 : Magny-le-Hongre : le respect des normes d'accessibilité ne permettant pas toujours le passage des résidents 448
Planche 42 : Le Bois de Bléville, de larges trottoirs parfois annexés par les voitures 449
Planche 43 : Tôtes : des marches et des trottoirs annexés par les commerçants 450

Table des cartes

Carte 1 : Localisation des foyers de vie, MAS et FAM (hors accueil de jour et accueil temporaire) en 2010 133
Carte 2 : Localisation des établissements en Ile-de-France 247
Carte 3 : Localisation des établissements en Haute-Normandie 248

Table des encadrés

Encadré 1 : Note méthodologique sur la réalisation des figures représentant les activités des établissements 379
Encadré 2 : Note méthodologique sur la réalisation des figures représentant les pratiques spatiales des résidents 400

Table des matières

REMERCIEMENTS **5**
SOMMAIRE **7**
CONSEILS DE LECTURE **9**
INTRODUCTION GENERALE **11**
POSITIONNEMENT DU CHERCHEUR ET CONTEXTE DE LA RECHERCHE 13
Un parcours personnel à l'origine du questionnement 13
L'actualité sociale et politique des établissements médico-sociaux 15
OBJET DE LA RECHERCHE 16
Les disparités territoriales : des ressources territoriales aux pratiques spatiales 16
Les établissements d'hébergement pour adultes handicapés : MAS, FAM et foyers de vie 18
PROTOCOLE DE RECHERCHE 20
Problématique et hypothèse de recherche 20
Méthodologie 22
PLAN DE LA THESE 23
PREMIERE PARTIE : LES ETABLISSEMENTS POUR ADULTES HANDICAPES, UN ENJEU DE JUSTICE SOCIO-SPATIALE **25**
INTRODUCTION DE LA PREMIERE PARTIE **27**
CHAPITRE 1 LES POLITIQUES D'ETAT ACTUELLES DITES EN MATIERE D'EGALITE DES DROITS ET DES CHANCES : LA NECESSITE D'UNE ANALYSE GEOGRAPHIQUE **29**
1.1 POSITION DE RECHERCHE : DE LA JUSTICE SOCIALE A LA JUSTICE SOCIO-SPATIALE ? 31
1.1.1 La justice sociale, un principe à portée universelle ? 31
1.1.1.1 La Déclaration universelle des droits de l'homme, la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne et la Constitution française ou la reconnaissance de l'égalité des droits 32
1.1.1.2 Un idéal politique égalitaire visant la réduction d'inégalités 33
1.1.2 L'apport de la dimension géographique ou la prise en compte de la justice spatiale 35
1.1.2.1 La nécessité d'intégrer la spatialité à la notion de justice 35
1.1.2.1.1 Justice spatiale : quelles significations ? 36
1.1.2.1.2 L'aménagement du territoire : vers plus de justice ? 37
1.1.2.2 Questions de recherche : de la répartition inégale des ressources à l'expérience des individus 39
1.1.2.2.1 L'injustice spatiale : thèse des ressources injustes et du déni de liberté 39

1.1.2.2.2 L'expérience vécue des individus : un élément essentiel dans la notion de justice…... 41
1.2 LES POLITIQUES DEDIEES AUX PERSONNES HANDICAPEES EN FRANCE : QUELLES CONCEPTIONS DE LA JUSTICE MOBILISEES ? 42
1.2.1 1975 ou la naissance d'une politique du handicap 43
1.2.1.1 Unification d'un secteur et obligation nationale 43
1.2.1.2 La reconnaissance du rôle des associations 44
1.2.2 Les années 2000 ou la mise en œuvre de nouveaux principes de justice 45
1.2.2.1 L'action médico-sociale : la reconnaissance de la personne et l'introduction du territoire 45
1.2.2.1.1 L'action médico-sociale : quels acteurs ? Quelles missions ? 45
1.2.2.1.2 L'introduction de la notion d'usager-citoyen 47
1.2.2.1.3 « Accès équitable », « répartition équitable » et équité territoriale 48
1.2.2.2 Une individualisation des politiques du handicap 50
1.2.2.2.1 L'introduction de la notion d'égalité des chances 50
1.2.2.2.2 Participation sociale et libre choix ou la reconnaissance du citoyen 52
1.2.3 Tensions entre droit commun et dispositif spécifique 56
1.2.3.1 Les personnes handicapées, objets d'un traitement différencié 56
1.2.3.1.1 1975 ou des logiques contradictoires 57
1.2.3.1.2 Les commissions départementales et « la filière du handicap » 58
1.2.3.2 Le traitement des personnes handicapées ou des questions géographiques et politiques. 59
1.2.3.2.1 Mise à distance ou proximité ? 59
1.2.3.2.2 Traitement égalitaire ou différentiel ? 60
CONCLUSION 62
CHAPITRE 2 1960-2012, D'UNE POLITIQUE D'HEBERGEMENT VERS UNE POLITIQUE D'HABITAT POUR LES ADULTES HANDICAPES DEPENDANTS 63
2.1 AVANT 1975, DES SOLUTIONS D'HEBERGEMENT QUI AMORCENT LA LEGISLATION SUR LES INSTITUTIONS SOCIALES ET MEDICO-SOCIALES 65
2.1.1 Quel accueil des invalides avant les années 1970 ? 65
2.1.1.1 Les hospices, des établissements accueillant tous les démunis ? 65
2.1.1.1.1 Une distinction progressive entre hôpital, hospice et asile 65
2.1.1.1.2 Une suppression des hospices prévue 67
2.1.1.2 D'autres structures anciennes déjà réservées à des adultes atteints de déficience 68

2.1.1.3 L'hébergement collectif des personnes handicapées, une préoccupation gouvernementale avant 1975 ? 69
2.1.2 Les années 1960-1970 : quelles réactions des associations face aux hospices ? . 70
2.1.2.1 La construction des premiers foyers pour grands infirmes 70
2.1.2.2 Les foyers en réaction aux hospices : le point de vue de la presse spécialisée..... 72
2.2 LES DIFFERENTES POSSIBILITES D'HEBERGEMENT POUR LES ADULTES HANDICAPES ISSUES DE LA LOI DE 1975 75
2.2.1 Les établissements médico-sociaux : des financements et des bases légales divers… 75
2.2.1.1 Les foyers de vie, des structures anciennes à la réglementation souple financées par les départements 76
2.2.1.2 Les MAS, des structures financées par l'assurance maladie réservées aux personnes très dépendantes 77
2.2.1.3 Les FAM, des structures à double financement sans base légale jusqu'en 2002…… 78
2.2.2 Critique des établissements pour personnes handicapées : quelle pertinence des catégories administratives ?..... 80
2.2.2.1 Critique du caractère ségrégatif des établissements 80
2.2.2.1.1 Des associations revendicatives rejetant les structures d'hébergement.. 80
2.2.2.1.2 Les MAS, un caractère ségrégatif faisant écho aux hospices ? 82
2.2.2.2 Un cadre législatif trop souple pour les foyers ? 83
2.2.2.2.1 Plusieurs définitions concomitantes des foyers 83
2.2.2.2.2 Les foyers de vie, des établissements transitoires ou pérennes ? 84
2.2.2.3 MAS, FDT et foyers de vie, quelles différences ? 84
2.2.2.3.1 1979-1989 : les foyers plus facilement autorisés que les MAS..... 84
2.2.2.3.2 1975-2009 : Foyers et MAS : des populations semblables ?..... 85
2.2.2.3.3 1986-2009 : FDT et MAS, quelle différence de personnels ? 87
2.2.2.3.4 2009 : un rapprochement des MAS et des FAM 88
2.2.2.4 La création d'un établissement : un choix politique plus qu'une réponse aux besoins ?.. 89
2.2.2.4.1 Les associations gestionnaires : des réticences à créer des MAS..... 89
2.2.2.4.2 Des politiques différentes entre conseils généraux..... 90
2.3 LES ANNEES 2000 : VERS LE DEVELOPPEMENT DE SERVICES EN ALTERNATIVE AUX STRUCTURES D'HEBERGEMENT 91
2.3.1 1980-2012 : l'évolution des services médico-sociaux 91

2.3.1.1 1981 : la reconnaissance des services d'auxiliaires de vie 92
2.3.1.1.1 1975-1981 : un vide législatif pour les services à la personne 92
2.3.1.1.2 1981 : une reconnaissance des services d'auxiliaires de vie n'instaurant pas de fondement juridique 92
2.3.1.1.3 Une mauvaise articulation des services d'aide à domicile 93
2.3.1.2 2005 : la multiplication de services pour les personnes dépendantes 94
2.3.1.2.1 Juin 2004 : création de services à domicile pour personnes handicapées… 94
2.3.1.2.2 Mars 2005 : création de services en milieu ouvert pour les personnes handicapées 95
2.3.2 Une multiplication de solutions intermédiaires 96
2.3.2.1 Dès 1975, la possibilité de créer des établissements expérimentaux 96
2.3.2.1.1 Les établissements expérimentaux prévus par la loi de 1975 96
2.3.2.1.2 La loi HPST : une base légale plus ouverte aux expérimentations (2009)…… 98
2.3.2.2 Les années 2000 : la multiplication d'initiatives sur l'habitat collectif 98
CONCLUSION 101
CONCLUSION DE LA PREMIERE PARTIE 103
DEUXIEME PARTIE : DISPARITES TERRITORIALES DE L'EQUIPEMENT EN ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX ET ENJEUX GEOPOLITIQUES 105
INTRODUCTION DE LA DEUXIEME PARTIE 107
CHAPITRE 3 METHODOLOGIE : DIFFICULTES D'UNE EXPLOITATION GEOGRAPHIQUE DES DONNEES……. 109
3.1 MESURER LES DISPARITES TERRITORIALES DE 1975 A 2010 : QUELLES SOURCES ET QUELLES EXPLOITATIONS ? 110
3.1.1 Bases de données, recensements et enquêtes statistiques 110
3.1.1.1 Finess, un fichier créé en 1979 110
3.1.1.2 L'enquête ES, des analyses départementales partielles (1985-2010) 113
3.1.1.3 Ecosanté, des données départementales annuelles (1993-2011) 114
3.1.1.4 Autres sources statistiques historiques ponctuelles 114
3.1.1.4.1 Une enquête du CTNERHI (1975) 115
3.1.1.4.2 Un recensement de établissements pour adultes handicapés (1978-1981)……. 116
3.1.1.4.3 Une étude comparative des MAS et des foyers de vie (1986) 116
3.1.2 Quels indicateurs ? 118
3.1.2.1 Taux d'équipement départementaux 118

3.1.2.2 Aire urbaine et population générale 120
3.1.2.3 Indice de Gini 120
3.1.2.4 Indice base 100 121
3.2 COMPREHENSION DES LOGIQUES : QUELLES SOURCES ? 122
3.2.1 La consultation d'archives 122
3.2.1.1 Les archives nationales : l'accès à des documents produits par l'administration centrale 122
3.2.1.2 Les archives associatives de l'APF 123
3.2.2 L'introduction de sources orales 124
3.2.2.1 Des entretiens auprès de responsables administratifs à différentes échelles…. 125
3.2.2.2 Des entretiens auprès d'acteurs associatifs locaux et nationaux 126
CONCLUSION 128
CHAPITRE 4 UNE GEOGRAPHIE DE L'OFFRE MEDICO-SOCIALE INEQUITABLE ? 129
4.1 UNE REPARTITION CONTRASTEE DES ETABLISSEMENTS EN 2010 131
4.1.1 Approche descriptive : quels chiffres ? Quelles localisations ? 131
4.1.1.1 Une offre diverse en foyers de vie, FAM et MAS à l'échelle nationale 131
4.1.1.2 Des localisations disparates 133
4.1.2 Une absence d'équité territoriale ? 136
4.1.2.1 De forts taux d'équipement dans les départements ruraux à faible densité de population 136
4.1.2.1.1 De fortes différences interdépartementales pour l'équipement global . 136
4.1.2.1.2 MAS, FAM et foyers de vie : des taux d'équipement départementaux ne se recoupant pas 139
4.1.2.2 Des zones rurales et petites aires urbaines suréquipées 142
4.2 1975 – 2012, EXPLOITATION DIACHRONIQUE : UNE REDUCTION DES DISPARITES TERRITORIALES 144
4.2.1 Approche descriptive : quelles évolutions de l'équipement ? 145
4.2.1.1 Une augmentation des équipements au niveau national (1978-2010)..... 145
4.2.1.2 Une augmentation des taux d'équipement départementaux entre 1981 et 2010…… 149
4.2.1.3 Etude de cas : la Lozère et la Corrèze ou des départements ruraux aux forts taux d'équipement 152
4.2.2 Une réduction des disparités départementales (1975 – 2010) 158

4.2.2.1 Une réduction des inégalités départementales pour l'ensemble des établissements d'hébergement ? (1975 – 2010) 158
4.2.2.2 Une diminution progressive de l'écart à la moyenne nationale des années 1980 à 2010 pour les MAS, FAM et les foyers de vie – approche départementale ... 160
CONCLUSION 163
CHAPITRE 5 QUELLES POLITIQUES PUBLIQUES ET LOGIQUES TERRITORIALES, DES ANNEES 1970 AUX ANNEES 2010 ? 165
5.1 UNE PRISE EN COMPTE PROGRESSIVE DES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX DANS L'AMENAGEMENT DU TERRITOIRE (1975-2013) 166
5.1.1 Années 1970-1980 : des tâtonnements dans la régulation des créations de places en établissements médico-sociaux 166
5.1.1.1 1975 : le rejet d'une planification médico-sociale 167
5.1.1.1.1 Le refus d'une carte médico-sociale symétrique de la carte sanitaire .. 167
5.1.1.1.2 La mise en place de commissions régionales consultatives 168
5.1.1.1.3 Difficultés des commissions à se prononcer au cours des années 1980 170
5.1.1.2 1979 : une nouvelle instance de consultation pour les MAS : l'administration centrale 171
5.1.1.2.1 Une tentative de centralisation (1979-1990) ? 172
5.1.1.2.2 Difficultés de l'administration centrale à statuer 173
5.1.2 1986 : la décentralisation : un premier pas vers la planification médico-sociale 175
5.1.2.1 Les schémas départementaux ou la mise en place d'un premier instrument de planification 175
5.1.2.2 1995, l'échec de la loi de 1975 dans le champ de la planification ? 176
5.1.2.2.1 Des schémas hétérogènes et souvent incomplets 177
5.1.2.2.2 Une absence de coordination entre départements, régions et Etat 179
5.1.3 Les années 2000 ou l'amorce d'un processus de planification 180
5.1.3.1 Loi 2002-2 ou une planification médico-sociale largement inspirée de la planification sanitaire 180
5.1.3.1.1 La portée juridique des schémas renforcée 180
5.1.3.1.2 L'introduction de différents niveaux territoriaux dans les schémas 181
5.1.3.2 2005 : la CNSA, une structure nationale ayant pour mission de garantir l'équité territoriale 182
5.1.3.2.1 La CNSA, une nouvelle centralisation pour les établissements financés par l'assurance maladie ? 182

5.1.3.2.2 Les PRIAC ou la question de l'articulation entre échelons départemental, régional et national 184
5.1.3.3 2009 : la loi HPST ou l'aboutissement du processus de planification médico-sociale ?... 185
5.1.3.3.1 Les ARS ou la concrétisation de la régionalisation 185
5.1.3.3.2 Le projet régional de santé : un outil majeur de la politique régionale 186
5.1.3.3.3 La procédure d'appel à projet ou la fin des initiatives associatives ?... 188
5.2 CREATIONS DE PLACES EN ETABLISSEMENTS ET DYNAMIQUES TERRITORIALES 191
5.2.1 Quels enjeux privilégiés à l'échelon national ? 191
5.2.1.1 Recommandations juridiques : entre réflexions géographiques et intérêts économiques 192
5.2.1.1.1 Lieu d'implantation et insertion sociale des adultes handicapés, un milieu urbain préconisé dès les années 1970 192
5.2.1.1.2 Taille et architecture des structures ou la recherche d'un équilibre entre coût de fonctionnement et bien-être des résidents 197
5.2.1.1.3 La recherche d'une répartition homogène des structures sur le territoire, une réflexion plus tardive 200
5.2.1.1.4 L'encouragement à la création par reconversion ou une motivation d'ordre économique 201
5.2.1.2 L'administration centrale : un avis conforme aux recommandations ? 203
5.2.1.2.1 La création d'établissements ex nihilo : une prise en compte des critères géographiques 204
5.2.1.2.2 Les reconversions : des enjeux économiques souvent privilégiés 206
5.2.2 L'intervention d'enjeux locaux dans la prise de décision 217
5.2.2.1 Les associations, forces de pression : une des conséquences de l'absence de planification ? 218
5.2.2.1.1 Avant la décentralisation : des forces de pression auprès du ministère 218
5.2.2.1.2 Après la décentralisation : une force de frappe plus importante pour les associations locales 220
5.2.2.2 Les financeurs : des difficultés pour trouver un accord sur les financements…. 221
5.2.2.2.1 Décentralisation et mise en place d'une logique de cofinancement : débats sur la prise en charge des établissements 221

5.2.2.2.2 Le financement des soins : vide juridique des textes et difficultés à trouver un accord (1975-2009) 225
5.2.2.3 Territoires d'accueil, des établissements créateurs d'emplois au service de stratégies électorales ? 227
5.2.2.3.1 Création de places en établissements et maintien de l'emploi local en milieu « rural », un enjeu économique départemental 227
5.2.2.3.2 Les municipalités, facilitateurs d'accès au terrrain ? 232
CONCLUSION 237
CONCLUSION DE LA DEUXIEME PARTIE 239
TROISIEME PARTIE : IMPLANTATION DES ETABLISSEMENTS ET REPERCUSSIONS SUR L'EXERCICE DES DROITS FONDAMENTAUX DES USAGERS 241
INTRODUCTION DE LA TROISIEME PARTIE 243
CHAPITRE 6 L'ETUDE DES RELATIONS AU TERRITOIRE ENTRETENUES PAR LES ETABLISSEMENTS ET LES RESIDENTS : LE CHOIX D'UNE APPROCHE QUALITATIVE 249
6.1 CHOIX DES TERRITOIRES ET DES ACTEURS 250
6.1.1 Les régions d'étude : une dimension comparative 250
6.1.1.1 L'Ile-de-France : le point de départ 250
6.1.1.2 La Haute-Normandie : introduction d'une dimension comparative 251
6.1.2 Les MAS, FAM et foyers de vie accueillant des populations atteintes de déficience motrice 252
6.1.2.1 Le recensement des établissements : quelles sources ? 252
6.1.2.2 L'enquête auprès des établissements : protocole méthodologique et premiers résultats… 254
6.1.2.2.1 Une réception globalement favorable 254
6.1.2.2.2 Sources et méthodes utilisées 255
6.1.2.2.3 Limites des entretiens 257
6.1.2.3 Une préparation à la rencontre des résidents 258
6.2 LES USAGERS : AU CŒUR DE NOTRE RECHERCHE 260
6.2.1 Une inventivité méthodologique nécessaire pour donner la parole aux résidents… 260
6.2.1.1 Des questions fermées à l'entretien 261
6.2.1.2 Une pré-sélection des directeurs assurant une protection des plus vulnérables et la qualité de l'enquête 261
6.2.1.3 Une sélection par tirage au sort 263
6.2.2 Comment accéder à la voix de l'autre et la retranscrire ? 264

6.2.2.1 Un accès aux personnes et un premier contact différents selon les établissements 264
6.2.2.2 La nécessité de s'adapter aux personnes en fonction des troubles associés à leur déficience motrice 267
6.2.2.3 Questions éthiques et positionnement du chercheur 270
CONCLUSION 272
CHAPITRE 7 LE POIDS DES POLITIQUES ASSOCIATIVES DANS LE CHOIX DU SITE D'IMPLANTATION 273
7.1 DES ASSOCIATIONS RECHERCHANT UN TERRITOIRE D'ACCUEIL ACCESSIBLE ET RICHE EN RESSOURCES 275
7.1.1 Le fait d'associations privilégiant la vie sociale des résidents 275
7.1.1.1 Lorsque l'autonomie des personnes handicapées est privilégiée : le cas de petites associations militantes 275
7.1.1.2 Lorsque le choix de l'implantation est dû à un travail partenarial avec des bailleurs sociaux : le cas de l'APF 278
7.1.2 Des établissements implantés sur des territoires urbains dynamiques 279
7.1.2.1 Des territoires en développement bénéficiant de politiques nationales d'aménagement du territoire 279
7.1.2.1.1 Des foyers dans des zones à urbaniser en priorité souvent devenues des zones urbaines sensibles 280
7.1.2.1.2 L'implantation des foyers dans les villes nouvelles, des territoires promis à un développement économique et démographique 287
7.1.2.2 Des établissements sur des territoires urbains déjà structurés 294
7.1.3 Une localisation favorable à la participation sociale des résidents 304
7.1.3.1 Des quartiers d'implantation majoritairement desservis par des transports accessibles 304
7.1.3.2 Des modifications architecturales effectuées majoritairement sur le site d'implantation initial 305
7.2 UNE REPONSE A DES BESOINS LOCAUX PRIVILEGIEE 308
7.2.1 Le fait de petites associations essentiellement locales 308
7.2.1.1 Lorsque les initiatives individuelles prédominent 309
7.2.1.2 Lorsque les initiatives proviennent de groupes de parents d'enfants handicapés 311
7.2.2 Des localisations variées : entre isolement des établissements et implantation en centre-ville 312
7.2.2.1 Des bâtiments peu adaptés situés au cœur de la ville 312

7.2.2.2 Des établissements de plain-pied isolés 319
7.2.2.3 Des établissements de plain-pied à proximité de petits noyaux urbains 322
7.2.3 Une localisation généralement peu favorable à une participation sociale..... 326
7.2.3.1 Des établissements peu desservis par des transports accessibles 327
7.2.3.2 Modifications architecturales et nouveaux sites d'implantation : un faible impact sur une éventuelle participation sociale des résidents 328
7.3 DES STRATEGIES TERRITORIALES DIFFICILEMENT IDENTIFIABLES 330
7.3.1 Le fait du COS, une association nationale non spécialisée 330
7.3.2 Des sites d'implantation diamétralement opposés 331
7.3.2.1 La Mas Glasberg, un établissement en milieu urbain 331
7.3.2.2 La MAS de la Vallée du Lunain ou la reconversion d'un établissement existant en milieu rural 333
7.3.3 D'une participation sociale compromise à une possible participation sociale... 334
CONCLUSION 336
CHAPITRE 8 LE LIBRE CHOIX DU LIEU DE VIE : UN CHOIX SOUS CONTRAINTE ? 337
8.1 L'ENTREE EN ETABLISSEMENT : UN CHOIX SOUS TENSION ? 339
8.1.1 Une trajectoire résidentielle subie ? 339
8.1.1.1 Le ressenti des personnes : « ailleurs, il n'y avait pas de place » 339
8.1.1.2 Des solutions transitoires dans l'attente d'une place disponible 344
8.1.1.2.1 Le prolongement de l'accueil en établissement pour enfants ou le recours à l'amendement Creton ? 344
8.1.1.2.2 Le retour chez les parents 345
8.1.1.2.3 Un détour par des établissements médico-sociaux et sanitaires inappropriés 346
8.1.2 L'ébauche de critères de sélection..... 348
8.1.2.1 La proximité familiale : un élément primordial 348
8.1.2.2 Des critères liées aux politiques associatives 350
8.1.2.2.1 L'attraction d'un environnement urbain 350
8.1.2.2.2 La vie en appartement ou le faible poids de l'institution 353
8.1.2.2.3 Des projets répondant à une recherche d'autonomie 355
8.2 LA PRISE EN COMPTE DES AUTRES ETABLISSEMENTS : UN PREALABLE A TOUTE DECISION…. 357
8.2.1 Des vecteurs d'information influents 358
8.2.1.1 Professionnels des établissements et famille : les principaux « informateurs » 358

8.2.1.1.1 Les professions sociales 359
8.2.1.1.2 La famille 361
8.2.1.2 L'implication de la famille ou une dépossession de la réflexion ? 363
8.2.2 Une évocation des autres établissements révélant des critères d'élimination 366
8.2.2.1 Une attention à l'environnement résidentiel renforcée 366
8.2.2.2 Des exigences variées concernant les projets d'établissement 369
8.2.2.3 Une attention à l'architecture renouvelée 371
8.2.2.4 La recherche de l'entre-soi 373
CONCLUSION 375
CHAPITRE 9 INSERTION TERRITORIALE DES ETABLISSEMENTS ET MOBILITES QUOTIDIENNES DES RESIDENTS : UN REVELATEUR DE LA PARTICIPATION SOCIALE ? 377
9.1 LES ETABLISSEMENTS : UN RECOURS AUX RESSOURCES TERRITORIALES CONTRASTE 379
9.1.1 Une logique de réseaux dans le cadre de ressources territoriales utilisées majoritairement régulièrement et collectivement 380
9.1.1.1 Une multiplication des relations alternant entre soi et ouverture aux autres…… 380
9.1.1.1.1 La mobilisation de nombreux équipements 381
9.1.1.1.2 Une ouverture aux autres de façon collective 383
9.1.1.1.3 L'accompagnement vers des loisirs individuels 385
9.1.1.2 Des activités majoritairement créatrices de liens sociaux 386
9.1.1.2.1 Des intervenants extérieurs au sein de l'établissement 387
9.1.1.2.2 La participation à des activités ouvertes à tous 389
9.1.1.2.3 Un recours incontournable à quelques équipements 390
9.1.2 Un recours essentiellement ponctuel aux ressources du territoire ou l'effacement de l'institution 391
9.1.2.1 Des territoires favorisant les sorties ponctuelles 391
9.1.2.1.1 Paris : un territoire riche en opportunités 391
9.1.2.1.2 Les autres établissements : des sorties ponctuelles organisées de temps à autre……. 393
9.1.2.2 Des ressources territoriales mobilisées individuellement 394
9.1.2.2.1 Un fonctionnement basé sur la prise d'initiative des personnes 394
9.1.2.2.2 Une tentative d'accompagnement vers des pratiques individuelles 396
9.2 MOBILITE QUOTIDIENNES ET TERRITOIRES DE VIE DES RESIDENTS : DES INSULAIRES AUX NAVIGATEURS 399
9.2.1 Une mobilité fortement dépendante de l'institution 401

9.2.1.1 Une participation active aux activités de l'institution ou une mobilité essentiellement collective 402
9.2.1.2 Une mobilité individuelle domocentrée et de type insulaire 405
9.2.2 Une mobilité individuelle et collective multi scalaire 411
9.2.2.1 Des pratiques spatiales individuelles similaires dans l'environnement immédiat. 413
9.2.2.2 La fréquentation des centres commerciaux : un pivot dans les pratiques spatiales élargies des résidents 418
9.2.2.3 Un positionnement ambigü face aux activités collectives 422
9.2.3 Une forte mobilité individuelle : des navigateurs au quotidien 424
9.2.3.1.1 Des territoires de vie différenciés au sein du quartier ? 426
9.2.3.1.2 Une utilisation des transports en commun élargissant le territoire de vie…… 434
9.2.3.1.3 Un effacement de la collectivité dans les déplacements 436
9.3 DES FREINS A LA MOBILITE ET A L'APPROPRIATION TERRITORIALE DES RESIDENTS 438
9.3.1 Des localisations peu favorables à la mobilité individuelle 438
9.3.1.1 L'isolement de l'établissement ou une absence de mobilité individuelle .. 438
9.3.1.1.1 Une restriction des déplacements pédestres 439
9.3.1.1.2 Une absence de transports accessibles engendrant une situation de dépendance 441
9.3.1.2 Des territoires accueillant essentiellement des commerces de proximité ou une mobilité individuelle réduite 442
9.3.1.3 Un manque d'appropriation de l'environnement résidentiel 444
9.3.2 Au sein du quartier : un manque d'accessibilité généralisé du point de vue des usagers. 445
9.3.2.1 Un espace public peu accueillant 446
9.3.2.2 Les arts de faire développés par les résidents 450
9.3.3 Le recours aux transports publics ou la concrétisation de la mise à l'écart ? 452
9.3.3.1 Les services de transport spécialisé : un transport de substitution ne relevant pas du droit commun 452
9.3.3.2 Une utilisation fastidieuse des transports en commun 455
9.3.3.2.1 Des difficultés d'accès aux bus accessibles 455
9.3.3.2.2 Le RER, un transport réservé à une minorité 457
CONCLUSION 459
CONCLUSION DE LA TROISIEME PARTIE 461

CONCLUSION GENERALE 463
BIBLIOGRAPHIE 477
LISTE DES TABLEAUX ET ILLUSTRATIONS 503
TABLE DES FIGURES 503
TABLE DES TABLEAUX 503
TABLE DES PLANCHES 504
TABLE DES CARTES 506
TABLE DES ENCADRES 506
TABLE DES MATIERES 507

Résumé

Dans le cadre d'une approche alliant géographie sociale et aménagement du territoire, cette thèse propose d'analyser les causes et les conséquences des disparités territoriales de l'équipement en établissements d'hébergement – soit les maisons d'accueil spécialisées (MAS), les foyers d'accueil médicalisé (FAM) et les foyers de vie – pour adultes handicapés, en France, durant les quarante dernières années.
En analysant l'origine des disparités et leurs effets sur la vie quotidienne des résidents, nous nous intéressons aux distributions spatiales des équipements mais aussi aux pratiques des lieux et aux territoires de vie des personnes. L'objectif est de saisir les impacts des disparités territoriales sur les droits fondamentaux des personnes handicapées que sont le droit à choisir son lieu de vie, le droit à la mobilité et le droit à un espace social.
Ce travail fait appel à des méthodes et des outils variés. Une analyse quantitative permet de mesurer la répartition territoriale des établissements, et son évolution depuis les années 1970. Des entretiens avec d'anciens acteurs associatifs et administratifs, ainsi que la consultation d'archives renseignent sur les processus de décision, les rapports de force et les jeux d'acteurs. L'étude de deux régions contrastées, l'Ile-de-France et la Haute-Normandie, avec la visite de 23 établissements pour adultes atteints de déficience motrice et la rencontre des équipes dirigeantes a permis d'étudier les logiques territoriales à l'œuvre. Enfin, des entretiens menés auprès d'un échantillon aléatoire de 81 de leurs résidents permettent de comprendre l'inscription dans l'espace des personnes handicapées résidant en établissement en fonction de la localisation et de l'insertion dans l'espace environnant de ce dernier.
Les questions que pose cette recherche ne sont pas uniquement d'ordre géographique, elles ouvrent une réflexion plus globale sur la participation sociale des personnes handicapées et des enjeux de société en termes de justice sociale.

Mots-clés : handicap, géographie, établissements médico-sociaux, disparités territoriales, territoires de vie, justice spatiale, France, adultes handicapés, Ile-de-France, Haute-Normandie.

As part of an approach that combines social geography and spatial planning this PhD dissertation analyzes the causes and consequences of territorial disparities in residential care facilities for adults with disabilities (*maisons d'accueil spécialisées*, *foyers d'accueil médicalisé*, *foyers de vie*) in France.
It aims to analyze the origin of the differences and their effects on the daily lives of residents. We are interested in the spatial distributions of the facilities but also in the spatial practices of residents. The goal is to capture the impact of regional disparities on the fundamental rights of persons with disabilities (*i.e.* the right to choose where to live, the right to mobility and the right to a social space).
This work uses a variety of methods and tools. A quantitative analysis measures the spatial distribution of the facilities, and its evolution over the last forty years. Interviews with former associations and administrative actors and access to archives provide information on the interplay of actors and balance of power. Finally, visiting 23 facilities for adults with motor impairment, in the Ile-de-France and Haute-Normandie can help to understand the territorial integration of institutions. Interviews with 81 residents allow for an understanding of the collective and individual practices which take place in a smaller or wider area surrounding their home. They vary in relation to the residential care localization.
The questions raised by this study are not only geographical ones. They open a broader discussion on the social participation of persons with disabilities and on social challenges.

Keywords: disability, geography, social care institution, regional disparities, spatial habits, spatial justice, France, adults with disabilities, Ile-de-France, Haute-Normandie.

Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales – Paris
ED EHESS

Discipline : Géographie

THESE
Pour l'obtention du grade de docteur de l'EHESS

Présentée et soutenue publiquement le vendredi 14 novembre 2014

Noémie RAPEGNO

Etablissements d'hébergement pour adultes handicapés en France : enjeux territoriaux et impacts sur la participation sociale des usagers

Application aux régions Ile-de-France et Haute-Normandie

ANNEXES

Sous la co-direction de :

Jean-François RAVAUD, Directeur de recherche à l'INSERM
Jeanne-Marie AMAT-ROZE, Professeur émérite à l'Université Paris-Est Créteil

Membres du jury

Jeanne-Marie AMAT-ROZE, Professeur émérite, UPEC, Directeur de thèse
Jean-Claude DRIANT, Professeur, UPEC, Examinateur
Xavier DUPONT, Directeur des ESMS, CNSA, Examinateur
Béatrice GIBLIN, Professeur émérite, Université Paris 8 Saint-Denis, Rapporteur
Marcel JAEGER, Professeur, CNAM, Rapporteur
Marie-Vic OZOUF-MARIGNIER, Directeur d'études, EHESS, Examinateur
Jean-François RAVAUD, Directeur de recherche, INSERM, Directeur de thèse

Sommaire

Annexe 1 Liste des sigles 523

Annexe 2 La presse spécialisée dans les années 1970-1980 : Les foyers, une révolution après les hospices 527

Annexe 3 Type de données statistiques disponibles 531

Annexe 4 Outils 533

Grille d'entretien 533

Courriers 536

Questionnaire 540

Annexe 5 Portrait des établissements 557

Principales caractéristiques des établissements 557

Comparaison de la nature et du nombre de professionnels salariés en fonction des établissements 558

Comparaison de la nature et du nombre de professionnels soignants en fonction des établissements 558

Résumé des transformations des établissements visités 559

Caractéristiques des associations gestionnaires 560

Annexe 6 Portrait des populations accueillies 561

Origine de la déficience motrice en fonction des établissements 561

Moyenne d'âge des résidents en fonction des établissements 561

Moyen de locomotion des résidents en fonction des établissements 562

Annexe 1 Liste des sigles

AAH : Allocation aux adultes handicapés

ADAPEI : Association départementale des amis et parents de personnes handicapées mentales

ADAPT : Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées (anciennement Ligue pour l'adaptation des diminués physiques au travail (LADAPT))

ADEMIMC : Association départementale des enfants mineurs et/ou majeurs infirmes moteurs cérébraux

ADEP : Association d'entraide des polios et handicapés

ADEPHA : Association départementale pour l'hébergement et la promotion culturelle des handicapés physiques adultes

AFM : Association française contre les myopathies

AGEVHS : Association de gestion des établissements pour handicapés du Val de Seine

ALFFS : Association lozérienne de la lutte contre les fléaux sociaux

AMP : Aide médico-psychologique

ANAP : Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux

ANPIHM : Association nationale pour l'intégration des personnes handicapées moteurs

ANRU : Agence nationale pour la rénovation urbaine

APF : Association des paralysés de France

APR : Association des paralysés et rhumatisants

ARIMC : Association régionale des infirmes moteurs cérébraux d'Ile-de-France

ARH : Agence régionale de l'hospitalisation

ARS : Agence régionale de santé

BPE : Base permanente des équipements

CACHALO : Collectif d'action et de coordination des handicapés pour l'abrogation de la loi d'orientation

CAS : Centre d'analyse stratégique

CASF : Code de l'action sociale et des familles

CAT : Centre d'aide par le travail

CCAS : Centre communal d'action sociale

CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CDC : Caisse des dépôts et consignation

CDES : Commission départementale d'éducation spéciale

CDHR : Confédération de défense des handicapés et retraités

CDID : Centre de documentation inter-directions

CERMES 3 : Centre de recherche médecine, science, santé et société

CERTU : Centre d'études sur les réseaux, les transports, l'urbanisme et les constructions publiques

CFHE : Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes

CHRS : Centre d'hébergement et de réinsertion sociale

CIF : Classification internationale du fonctionnement humain

CIFRE : Conventions industrielles de formation par la recherche

CIH : Comité interministériel du handicap

CIH : Classification internationale du handicap

CLH : Comité de lutte des handicapés

CNCPH : Conseil national consultatif des personnes handicapées

CNIR : Centre national d'information pour la réadaptation

CNOSS : Comité national de l'organisation sanitaire et sociale

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées

CNTS : Collectif national des travailleurs sociaux

CODAH : Communauté de l'agglomération havraise

COS : Centre d'orientation sociale

COSE : Centre d'orientation sociale des étrangers

COTOREP : Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel

CPOM : Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens

CRAM : Caisse régionale d'assurance maladie

CRDM : Centre de ressources documentaires multimédias des ministères sociaux

CREAI : Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptée

CRISMS : Commission régionale des institutions sociales et médico-sociales

CROS : Comité régional d'organisation sanitaire

CROSMS : Comité régional d'organisation sociale et médico-sociale

CROSS : Comité régional de l'organisation sanitaire et sociale

CRP : Centre de réadaptation professionnelle

CTNEAI : Centre technique national de l'enfance et de l'adolescence inadaptée

CTNERHI : Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et les inadaptations

CVS : Conseil de la vie sociale

DATAR : Délégation interministérielle à l'aménagement du territoire et à l'attractivité régionale (anciennement Délégation à l'aménagement du territoire et à l'action régionale)

DDASS : Direction départementale des Affaires sanitaires et sociales

DDCS/PP : Direction départementale de la cohésion sociale et de la protection des populations

DGARS : Directeur générale de l'agence régionale de santé

DGCS : Direction générale de cohésion sociale

DIIESES : Délégation interministérielle à l'innovation, à l'expérimentation sociale et à l'économie sociale

DIF : Direction interministérielle à la famille

DIPH : Délégation interministérielle aux personnes handicapées

DRASS : Direction régionale des Affaires sanitaires et sociales

DRJSCS : Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale

EHESP : Ecole des hautes études en santé publique

EHESS : Ecole des hautes études en sciences sociales

EHPAD : Etablissement d’hébergement pour personnes âgées

EMS : Etablissements médico-sociaux

ESAT : Etablissement et service d’aide par le travail

ESMS : Etablissements et services médico-sociaux

ETP : Equivalent temps-plein

FAM : Foyer d’accueil médicalisé

FDT : Foyer à double tarification

FEHAP : Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne

FHF : Fédération hospitalière de France

FINESS : Fichier national des établissements sanitaires et sociaux

GCSMS : Groupement de coopération sociale et médico-sociale

GEA : Grand Evreux Agglomération

GIHP : Groupement pour l’insertion des handicapés physiques, anciennement groupement des intellectuels handicapés physiques

GIMC : Groupement des infirmes moteurs cérébraux

HAS : Haute autorité de santé

HLM : Habitat à loyer modéré

HPST : Hôpital, patients, santé et territoires

IDE : Infirmier diplômé d’Etat

IEM : Institut d’éducation motrice

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

IGF : Inspection générale des finances

IMC : Infirmité motrice cérébrale

IME : Institut médico-éducatif

IMP : Institut médico-pédagogique

IMPro : Institut médico-professionnel

INED : Institut national d’études démographiques

INI : Institut national des invalides

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

MAS : Maison d’accueil spécialisée

MASC : Maison des associations sociales et culturelles

MDH : Mouvement de défense des handicapés

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

MECSS : Maison d’enfants à caractère sanitaire spécialisé

MGEN : Mutuelle générale de l’éducation nationale

MJC : Maison des jeunes et de la culture

MPR : Médecine physique et de réadaptation

MSSH : Maison des sciences sociales du handicap

ODAS : Observatoire national de l’action sociale décentralisée

OGD : Objectif global de dépenses

OMS : Organisation mondiale de la santé

ONFRIH : Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap

ONISEP : Office national d'information sur les enseignements et les professions

ONU : Organisation des nations unies

ONZUS : Observatoire national des zones urbaines sensibles

OPAC : Office public d'aménagement et de construction

ORS : Observatoire régional de la santé

PACA : Provence-Alpes-Côte d'Azur

PAI : Plan d'aide à l'investissement

PCG : Président du conseil général

PCH : Prestation de compensation du handicap

PLA : Prêt locatif aidé

PMR : Personnes à mobilité réduite

PPH : Processus de production du handicap

PRIAC : Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie

PRS : Projet régional de santé

PSRS : Plan stratégique régional de santé

SAAD : Service d'aide et d'accompagnement à domicile

SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

SDFE : Service des droits des femmes et de l'égalité

SEP : Sclérose en plaques

SOSMS : Schéma d'organisation sociale et médico-sociale

SPASAD : Service polyvalent d'aide et de soins à domicile

SROMS : Schéma régional d'organisation médico-sociale

SROS : Schéma régional d'organisation des soins

SROSMS : Schéma régional d'organisation sociale et médico-sociale

SRP : Schéma régional de prévention

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile

SSR : Soins de suite et de réadaptation

STATISS : Statistiques et indicateurs de la santé et du social

STIF : Syndicat des transports d'Ile-de-France

UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales, et de leurs amis

UPIAS: Union of Physically Impaired Against Segregation

URCAM : Union régionale des caisses d'assurance maladie

ZAC : Zone d'activité commerciale

ZUP : Zone à urbaniser en priorité

ZUS : Zone urbaine sensible

Annexe 2 La presse spécialisée dans les années 1970-1980 : Les foyers, une révolution après les hospices

« Encore enfants, certains grands infirmes étaient déjà jetés à l'hospice, où ils partageaient alors le sort de vieillards gâteux, où ils assistaient aux crises de delirium des alcooliques, où ils couchaient dans le dortoir des femmes hystériques. A 20 ans, ils devenaient non seulement des laissés pour compte sur le plan matériel mais des épaves morales, noyées dans cette exécrable cour des miracles qu'est encore de nos jours trop souvent, « l'hospice », ce vocable qui résonne si désespérément pour notre fierté de français, travailleurs sociaux ou para-sociaux.
Adultes, on les voyait mendier… (…) »

> Lardy, M., (1965, novembre), « L'adaptation des problèmes propres aux handicapés moteurs au sein des perspectives médico-sociales actuelles », *Réadaptation* (124), p. 20-24.

« Après la phase de soins actifs en service hospitalier de rééducation fonctionnelle : « (…) transfert du malade dans un service non adapté (hôpital secondaire, hospice) ce qui équivaut souvent à une véritable euthanasie. »

> Louvigné, I., Boissinot, P., & Rochcongar, P., (1974, novembre), « Le problème des centres ou foyers pour grands handicapés moteurs et l'aide apportée par un foyer de jeunes travailleurs », *Réadaptation*, (214), p. 33-36.

« Cela est si nouveau, que l'administration ne sait pas comment classer ce genre d'établissement.
Ni hôpital, ni hospice, ni maison psychiatrique, ni maison de repos, encore moins centre de rééducation fonctionnelle, et pas du tout centre d'aide par le travail, ou atelier protégé, la création de « Foyers d'accueil pour grands infirmes » défie la classification rigoureuse de l'administration et des organismes de tutelle, ce qui entraine des difficultés pour le prix de journée, les candidatures, l'équipement en matériel, l'animation ou l'absence d'animation. Il arrive encore que l'on reçoive des prises en charge pour l' « Hospice Bordier » ou le « Centre de rééducation Bordier ». Je pense important de ne pas oublier à quel point notre structure en matière de foyers d'accueil est encore méconnue, si l'on veut percevoir combien l'APF a innové dans ce domaine. Un foyer d'accueil, s'il est la négation des définitions précitées, est aussi un peu le mélange de tous ces genres – je n'ai pas écrit la confusion – dans un but précis : donner un cadre de vie à des personnes de tous âges, de tous niveaux, de toutes conditions, dont le handicap sévère semblait niveler (et nivelle encore souvent dans l'esprit des profanes) tout caractère, toute ambition, ou toutes aspirations à vivre comme les autres, et les plus proches des autres. (…)
Souvent aussi, dans le cas des hospices, le handicapé qui en vient se recrée à partir de rien. Il se découvre par lui-même. On l'y aide, dans le respect de son humanité. (…)
Dans l'ensemble, nous avons des gens qui viennent de maisons genre hospices où ils n'ont pas été très heureux. Pour eux l'intégration aux activités va presque de soi. C'est moins facile pour les autres qui n'ont pas vécu en milieu collectif. »

> Courbeyre, J., (1975, mai), « Partheney, Aubagne : deux foyers récents pour grands handicapés », *Faire Face*, (302), p. 25-30.

« Le foyer APF A. Popineau à Aubagne s'avère en fait une maison de retraite pour grands handicapés. Contrairement aux hospices où « l'on va mourir », on s'est efforcé, les structures architecturales aidant ; de donner aux 60 résidents des raisons de vivre. (…)
On commence à parler d'eux, à propos des solutions à leurs problèmes. Il s'agit des grands handicapés dans l'incapacité de vivre une vie normale, dont le nombre et l'espérance de vie vont croissant avec les progrès des thérapeutiques. Pour ceux qui n'ont pas de famille pour les prendre en charge, l'hospice reste le seul recours possible.
Afin de leur donner des conditions de vie heureuses, des associations ont créé toutes ces dernières années des foyers – encore très insuffisants par le nombre – mais qui témoignent du désir de faire enfin « quelque chose ».
« J'ai trop visité d'hospices sinistres aux murs gris, pour ne pas être sensible aux soins apportés à la décoration des locaux et aux aménagements intérieurs (…). Leur chambre est du domaine privé. Voilà qui change des hospices, d'où viennent certains d'entre eux. »

Savy, J., (1976, janvier), « Les foyers pour grands handicapés, *Rédaptation*, (226), p.32-38.

« [A propos des hospices et hôpitaux psychiatriques] il y a toujours eu un certain nombre d'adultes IMC dans ces établissements qui constituaient souvent la seule issue possible. Il est regrettable que leur simple évocation provoque encore trop souvent un mouvement de recul. En réalité, ils ont permis de soulager de nombreuses familles, même s'ils n'ont que trop rarement contribué à l'épanouissement de leurs pensionnaires IMC. Certains de ces établissements se reconvertiraient actuellement en vue de l'admission des handicapés très lourdement atteints au niveau intellectuel. Cela implique, pour eux, en conséquence, un personnel plus nombreux et plus formé mais également un changement d'objectifs et une architecture moins ségrégative que nous connaissions jusqu'ici. »

Allardi, M.-C., (1976, avril), « Différentes formules de logement et insertion sociale des I.M.C. », *Réadaptation*, (229), p. 44-47.

« Beaucoup de résidents ont vécu longtemps en hospices ou en maisons collectives. (…) Mais entre l'hospice débilitant et l'appartement individualisé, il y a, hélas trop rare encore, l'étape du foyer. Le dynamisme de la dignité humaine passe par là. Pour ce garçon qui a vécu de 7 à 42 ans dans un hospice et découvrant, dit-il, le paradis ! Pour cette fille tenue dans les combles d'une maison de vieillards ! Pour tous ceux dont la personnalité physique et morale risque d'être à jamais détruite dans l'univers psychiatrique des succursales de l'enfer ! »

Courbeyre, J., (1976, mai), « Au foyer du Bois de Bléville, on se sent chez soi », *Faire Face*, (313), p. 28-30.

« Leur chambre est du domaine privé. Voilà qui change des hospices, d'où viennent certains d'entre eux ! (…) dépotoir – aucun autre mot n'a de sens pour les asiles « de vieillards » de l'époque. Les visages mal rasés, sillonnées de bave, secoués de spasme (…)folie. »

Trannoy, A., (1979, mai), « Cinquante ans de vie associative », *Réadaptation*, (260), p.2-10.

« Nous réussissons dans nos 19 foyers, à éviter l'hospice-parking à quelques centaines d'amis. Or, ces hospices, dont Mme Veil avait annoncé la disparition pour 1980, perdurent, et dans les tristes conditions que nous décrit une visiteuse APF : « Les grands hospices de la région ont une dimension déshumanisante. 800 lits à C. ; isolement de CR, grand sana transformé en hospice, desservi par une gare située à douze kilomètres ; ici alimentation médiocre, contre laquelle la délégation APF est intervenue, obtenant deux menus à la carte »

Boulinier, P., (1981, juillet), « Rapport d'activité. 1980 », *Faire Face*, (370), p. 24-36

« Pour certains d'entre eux, qui ont vécu en hospice – et ils ne sont pas rares – le changement de vie est même radical. »

Cuenot, D., (1984, décembre), « Les résidences et foyers », *Réadaptation*, (315), p. 33-34.

« La deuxième amélioration provenait de la séparation des différentes catégories mêlées dans les hospices. Les foyers APF n'accueillent que des personnes handicapées physiques, ce qui rend possible une spécialisation du personnel et des équipements de soins. […] Mais la différence entre un foyer d'accueil et un hospice se situe au niveau de la mentalité qui ~~préside~~ à son organisation : dans les foyers APF, la personne handicapée est considérée comme un être humain à part entière, respecté, écouté. […]. »

Leterrier, P., (1987a, février), « Bien vivre, Les foyers de l'APF », *Faire Face*, (432), p. 24-35

« Il y a 25 ans seulement, la solution pour les adultes très dépendants, c'était l'hospice, avec ses bâtiments généralement non accessibles, son personnel non qualifié, et le côtoiement dans de grands dortoirs avec des personnes âgées, des handicapés mentaux et même parfois des malades mentaux.
C'est contre cette situation que, dans un mouvement de révolte, l'APF, au cours de son congrès de Lille en 1959, décida qu'il fallait faire quelque chose. Ce fut la création des premiers foyers APF : rien à voir avec l'hospice. Dans un cadre agréable, avec un personnel qualifié, des bâtiments entièrement accessibles rendaient leur liberté aux personnes handicapées qui pouvaient reprendre contact avec la vie extérieure. (…) Pour ceux qui n'avaient pas de famille, il y avait l'hospice. Ceux de la région parisienne parquaient dans l'anonymat le plus affreux, dans des salles communes de 60 lits, les jeunes handicapés avec les personnes âgées, les éthyliques, les fous…
A Evreux, en 1968, sur 55 résidents, 23 sortaient de l'hospice, et les assistantes sociales avaient eu bien du mal à maintenir tous les autres dans des centres de rééducation, ou des services hospitaliers pour leur éviter ces hospices ! (…) Les foyers ont arraché les personnes handicapées à cela. Pour elles, c'était merveilleux, elles croyaient rêver. Que demandaient-elles ? D'être levées, lavées chaque jour, de manger autre chose que du rata, d'avoir un petit coin à elles et des affaires personnelles. (…) nous pouvons dire qu'en 20 ans nous avons fait des progrès considérables. Avant tout – et c'est une des fiertés de l'APF – nous avons sorti les personnes handicapées des structures asilaires. Nous avons répondu à un besoin fondamental, primordial, et nous continuons de le faire : bientôt nous aurons 30 établissements sur toute la France (…). »

Leterrier, P., (1987b, décembre), « Les établissements dans la vie associative. Le XXXIIème congrès de l'APF », *Faire Face*, (441), p. 12-27.

Annexe 3 Type de données statistiques disponibles

			Recensement CTNERHI	Recensement 1981				ES								
											Série chronologique 1985 - 1994					
			31/12/1975	31/12/1978 - 31/12/1979 - 31/12/1980		30/06/1981		31/12/1982	31/10/1983	01/01/1992	31/10/1985 - 01/01/1988 - 01-01-1990 - 01/01/1992 - 01/01/1994	01/01/1994	1996	1998	2001	2006
			Hébergement sans distinction	Hébergement sans distinction	MAS / Foyers de vie / autres hébergements	Hébergement sans distinction	MAS et foyers de vie / autres hébergements				FH - FO - FDT (1992 et 1994 uniquement) - MAS	FH - FO - FDT - MAS				
Données	**nationales**	Nombre d'établissements														
		Capacité d'accueil														
		Nombre de places / établissement														
		Autres									Nombre de personnes prises en charge / places pour 1000 habitants / Tx moyen d'encadrement / Statut priv ou pub / Int ou ext					
	régionales	Nombre d'établissements														
		Capacité d'accueil														
		Effectif accueilli														
		Capacité pour 1000 habitants														
		Autres	Statut privé ou public / Mode internat ou ext / Sexe					Effectif moyen / établissement	Taux d'occupation							
	départe-mentales	Nombre d'établissements														
		Capacité d'accueil														
		Capacité pour 1000 habitants														
		Autres	Statut privé ou public / Mode internat ou ext / Sexe	Nombre de lits autorisés / an								Taux d'occupation		effectif accueilli et tx d'occupa-tion		

Annexe 4 Outils

Grille d'entretien

Historique de l'établissement

- Date de création de l'établissement
- Pour quelles raisons et comment l'établissement a-t-il été créé ? Quelle est l'origine de ce projet ?
- Nombre de places autorisées en internat / externat
- Nombre de personnes accueillies réellement
- Transformations effectuées depuis l'ouverture de la structure ou transformations prévues (transformations ou créations de places, changement d'agrément, de type de financement, travaux, changement d'emplacement, etc.)
- Autres projets (CPOM – GCSMS) en cours ou en prévision ?

Emplacement

- Pourquoi et comment le lieu d'implantation de la structure a-t-il été choisi ?
- L'association est-elle locataire ou propriétaire ?

Architecture

Description architecturale du bâtiment
Plan de l'établissement

Personnel

Combien de salariés l'établissement emploie-t-il ? Quels postes occupent-ils ? (en ETP) Tous les ETP sont-ils pourvus ?

Type de profession	Nombre d'ETP	Nbre de personnes sur le poste	Pourvu ou non pourvu	Autres lieux de travail des professionnels

Profil du directeur (date d'entrée en fonction dans l'établissement, postes exercés précédemment)

Fonctionnement

- Quelles horaires des activités (heures de lever – repas – couchers) ?
- Quelles modalités d'accueil des visiteurs (en journée et pour la nuit) ?

Type d'animations, d'activités

- Description des activités organisées par la structure
- Présence d'intervenants extérieurs ?

Liste d'attente

- Nombre total de demandes par an pour entrer dans la structure ; nombre de demandes correspondant à l'agrément de la structure ; nombre de demandes traitées ; nombre de personnes sur la liste d'attente.
- Quelle est l'origine des demandes (hôpital, IEM, famille, etc.) ? Par qui est-elle formulée ? Comment le choix se fait-il pour sélectionner les personnes sur la liste d'attente ?

Disposez-vous de documents chiffrés ou d'études statistiques sur les résidents ?

Résidents

- Quel est le type de handicap des personnes handicapées (déficience motrice simple ou avec troubles associés) ? Les usagers ont-ils des troubles associés ? Si oui, quelles déficiences associées ?

Nature du handicap	Nombre de résidents
TC	
SEP	
IMC	
IMOC	
Etc…	

Moyen de locomotion des résidents (cannes, fauteuil manuel, électrique, etc.)

Moyen de locomotion	Nombre de résidents
Fauteuil manuel autonome	
Fauteuil manuel non autonome	
Fauteuil électrique	
Cannes	
Déambulateur	
Marche	
Autres (préciser)	

Age moyen, minimum et maximum des résidents
Ancienneté des résidents

Moyens de communication des résidents
Des usages ont-ils des troubles de l'élocution ? Si oui, ont-ils une aide technique ? (pictogramme, synthèse vocale, etc.)

Origine des résidents (IEM, PH à domicile dont la situation s'est aggravée, autre établissement, etc.)

Origine géographique des usagers

Origine	Nombre de résidents
Département de la structure	
Autres départements d'Ile-de-France	
Autres départements (préciser)	

Partenariats (informels ou sous forme de convention)
Avez-vous des partenaires privilégiés ?

- Appartenance à un réseau
- Médecins libéraux (généralistes, spécialistes)
- Paramédicaux
- CHU ou hôpitaux (Noms des CHU ou hôpitaux et raisons de ces partenariats)
- Services ou consultations spécialisés
- Etablissements (SSR – MAS – FAM – etc.)
- Etablissements pour enfants
- Services pour PH : SAVS – SAMSAH - SSIAD
- Commune
- Associations
- Services pour personnes dépendantes
- Autres

Y a-t-il des réunions entre professionnels de différents ESMS (partage de connaissances, formations, aides informelles, etc.) ?

Informations et documents à demander :
Plaquette de présentation
Projet d'établissement
Règlement de fonctionnement
Livret d'accueil des résidents
Contrat de séjour
Rapport d'activité
Agréments nombre de places autorisées (arrêté préfectoral)

Courriers

Demande d'entretien auprès d'un directeur

Mlle Noémie Rapegno
CNSA - DESMS
66 avenue du Maine
75682 Paris cedex 14

Tél. : 06 ** ** ** **
noemie.rapegno@cnsa.fr

Objet : Recherches dans le cadre d'un doctorat

Paris, le 19 mai 2010

Monsieur le Directeur,

Doctorante en géographie de la santé à l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales sous la co-direction de Jean-François Ravaud, directeur de recherches INSERM en épidémiologie sociale et Jeanne-Marie Amat-Roze, géographe de la santé, professeur à l'Université Paris-Est Créteil Val-de-Marne, je mène des recherches sur les enjeux territoriaux des établissements et services médico-sociaux pour adultes handicapés moteurs. Dans ce cadre, je travaille parallèlement au sein de la direction Etablissements et services médico-sociaux (DESMS) à la CNSA.

Durant ma thèse, je souhaite comparer les pratiques spatiales, en d'autres termes la façon dont les gens se déplacent et s'orientent dans leurs comportements quotidiens, des adultes handicapés moteurs vivant en structure d'hébergement et des adultes handicapés moteurs vivant à domicile. Préalablement à ce travail d'enquête, je compare le fonctionnement et l'organisation des structures d'hébergement pour adultes handicapés moteurs en Ile-de-France. Dans ce cadre, je souhaiterais vous rencontrer afin de mieux comprendre les particularités de votre structure. Je suis à votre disposition pour toute demande d'informations complémentaires.

Dans l'attente d'une réponse qui, j'espère, me sera favorable, veuillez recevoir, Monsieur le Directeur, l'expression de mes sentiments les plus distingués.

Noémie Rapegno

P. J. : Lettre de Mme Evelyne Sylvain, la Directrice des Etablissements et services médico-sociaux à la CNSA

Lettre d'appui de la Directrice des ESMS à la CNSA

Paris, le 20 mai 2010

Monsieur le Directeur,

Je vous serais reconnaissante de bien vouloir accorder toute votre attention à la demande de Noémie Rapegno, doctorante au sein de la Direction des Etablissements et Services Médico-sociaux à la CNSA.

Les recherches qu'elle effectue dans le cadre de sa thèse représentent un intérêt majeur pour la CNSA. Le travail de terrain qu'elle entreprend auprès des établissements, en rencontrant les responsables de structures, permet de mieux appréhender la diversité des situations sur le territoire et ainsi d'avoir une connaissance plus fine de l'existant.

A cet effet, elle sollicite de votre part un entretien pour mieux comprendre les spécificités de votre institution.

Je vous remercie donc par avance de réserver un bon accueil à Noémie Rapegno.

Bien cordialement,

Evelyne Sylvain
La Directrice des Etablissements et Services
Médico-Sociaux à la CNSA

Exemples de demandes d'entretiens auprès de résidents

Tel. : 01.60.04.22.24

N°FINESS : MAS : 77.000.56.68
FAM : 77.000.22.69
FH : 77.000.59.08

Le 1er août 2012

Mademoiselle, Monsieur,

Dans le cadre d'une recherche que doit effectuer Melle Noémie RAPEGNO, vous êtes invités à venir la rencontrer le :

JEUDI 20 SEPTEMBRE 2012 à 15 H

Afin qu'elle puisse vous présenter son travail de recherche et répondre à vos questions.

Ensuite, **si vous souhaitez participer à ce travail en lui accordant du temps et répondre à un questionnaire**, Noémie RAPEGNO pourra poser avec vous une date de rencontre.

Je vous prie de croire en l'assurance de mes sentiments les meilleurs.

Monique HADJADJ
Directrice adjointe

Lettre de relance après une première réunion

Paris, le 28 septembre 2012

Mademoiselle, Monsieur,

Dans le cadre de mes recherches, j'ai organisé une réunion le jeudi 20 septembre 2012 à 15h à Passeraile. Nous n'avons malheureusement pas pu nous rencontrer à cette date. Je souhaiterais savoir si vous êtes d'accord pour participer à mon travail et m'accorder un entretien.

Pouvez-vous, s'il vous plait, me contacter par mail nrapegno@gmail.com ou par téléphone au 06 ** ** ** ** pour me faire part de votre décision. Si vous préférez, vous pouvez faire part de votre décision à Mme Hadjadj qui me transmettra votre message.

Si vous voulez bien me rencontrer, nous pourrons convenir d'un rendez-vous ensemble à Passeraile.

Je vous prie de croire en l'assurance de mes sentiments les meilleurs.

Noémie Rapegno

Questionnaire

Bonjour,

Je suis étudiante à l'EHESS J'effectue une étude sur les adultes handicapés moteurs vivant en établissement médico-social. Ce questionnaire est une source essentielle pour mon travail de thèse. Il est strictement anonyme.

Acceptez-vous de répondre à ces quelques questions ?

Merci d'avance !

Numéro du questionnaire : Date :

Nom de l'établissement :

Nom du sondé:
Adresse
Numéro de tél :

I. Vous et votre famille

Vous

1. Vous habitez :
   - ☐ Dans une structure éclatée
   - ☐ Dans une structure regroupée

2. Quel est votre état matrimonial actuel ?
   - ☐ Célibataire
   - ☐ Marié(e) ou pacsé(e)
   - ☐ Veuf(ve)
   - ☐ Divorcé(e) ou séparé(e)

3. Etes vous en couple ?
   - ☐ Oui
   - ☐ Non

Si vous avez répondu non à cette question, allez à la question 9.

Description du partenaire
4. Votre conjoint est-il atteint d'une déficience ?
   - ☐ Oui
   - ☐ Non

5. Si oui, de quelle déficience est-il atteint ?

6. Si vous êtes en couple, votre partenaire vit :
   - ☐ Avec vous, dans le même logement
   - ☐ Dans le même établissement mais dans un autre logement
   - ☐ Dans un autre établissement médico-social
   - ☐ Dans un domicile ordinaire
   - ☐ Autre : …
   - ☐ NSP

7. Si votre partenaire ne réside pas dans le même établissement, pouvez-vous préciser son département et sa commune de résidence ?

8. Avez-vous des enfants ?
   - ☐ Oui
   - ☐ Non

Si non, allez à la question 11.

Description des enfants

9. Si oui, combien ?
   - ☐ un enfant
   - ☐ deux enfants
   - ☐ trois enfants
   - ☐ Plus de trois enfants

10. Remplissez le tableau suivant concernant vos enfants :

Date de naissance de l'enfant	Département et commune de résidence

11. L'un de vos parents est-il encore vivant ?
   - ☐ Oui
   - ☐ Non

Si vous avez répondu non, allez à la question 16.

Description des parents

12. Vous et votre père, vous habitez :
    - ☐ Dans la même commune
    - ☐ Dans le même département
    - ☐ Dans la même région
    - ☐ Dans deux régions de France différentes
    - ☐ Autre : …

13. Vous et votre mère, vous habitez :
    - ☐ Dans la même commune
    - ☐ Dans le même département
    - ☐ Dans la même région
    - ☐ Dans deux régions de France différentes
    - ☐ Autre : …

14. Depuis votre arrivée dans cet établissement, vos parents ont-ils déménagé ?

☐ Oui
☐ Non

15. Si oui, vos parents se sont :
    - ☐ Rapprochés de votre établissement
    - ☐ Eloignés de votre établissement

16. Avez-vous des frères et sœurs ?
    - ☐ Oui
    - ☐ Non

Si vous avez répondu non, allez à la question 19.

Description des frères et soeurs

17. Si vous avez répondu oui, complétez le tableau suivant

Date de naissance du frère ou de la soeur	Lieu d'habitation (département, commune)		

18. Quand vous voyez vos frères et sœurs, vous les voyez :
    - ☐ Chez vous
    - ☐ Chez eux (si lieu d'habitation différent de celui des parents)
    - ☐ Dans un lieu extérieur
    - ☐ Chez vos parents
    - ☐ Autre : …

II. Parcours antérieur (jusqu'à 20 ans)

19. Pouvez-vous retracer votre parcours scolaire ou en institution jusqu'à vos 20 ans ?

Année - âge	Nom et nature de l'établissement	Département et commune de l'établissement	Classe (éventuel lement)	Intégration en milieu ordinaire (I) ; Milieu spécialisé	Mode d'hébergement (domicile parental ; internat ; famille d'accueil…)	Département et commune de résidence des parents

(penser à préciser le lieu d'hébergement)

20. Si vous avez changé d'établissement, pouvez-vous en indiquer la ou les raisons ?

☐ Pour des soins ou un système éducatif plus adaptés
☐ Rapprochement du domicile
☐ Limite d'âge ou de niveau scolaire atteinte
☐ Autre : …

21. Pour chaque établissement, pouvez-vous remplir le tableau suivant :

Nom de l'établissement	Temps de transport pour aller du domicile à l'établissement	Nature du transport (à pied ; transport en commun ; voiture ; transporteur spécialisé)

III. Entrée dans l'établissement

22. Pouvez-vous remplir ce tableau en énumérant les établissements successifs que vous avez fréquentés depuis que vous avez 20 ans ?

Votre âge - année	Nature et nom de l'établissement	Localisation de l'établissement (département et commune)	Nom de l'organisme qui gère l'établissement	Nature et localisation du lieu d'hébergement

23. Pouvez-vous préciser le département et la commune dans lesquels vous résidiez juste avant votre admission dans cet établissement ?

24. Etes vous dans cet établissement par :
- ☐ Proposition de la COTOREP/MDPH
- ☐ Conseils de votre famille
- ☐ Conseils amicaux
- ☐ Par l'intermédiaire d'un réseau associatif
- ☐ Conseil d'un soignant (précisez la spécialité)
- ☐ Choix personnel
- ☐ Autre : …

25. Qui a fait la demande d'admission dans cet établissement :
- ☐ Vous seul
- ☐ Vous avec l'aide d'un membre de votre famille
- ☐ Vous avec l'aide d'un travailleur social
- ☐ Un membre de votre famille
- ☐ Autre : …

26. Citez deux éléments, au plus, qui ont été déterminants dans la décision de vivre dans cet établissement ?
- ☐ Réputation de l'établissement
- ☐ Le projet d'établissement
- ☐ Localisation géographique
- ☐ Autre : …

IV. Votre vie actuelle

Pratiques spatiales

27. Quels sont vos trois derniers déplacements, seul ou accompagné, hors de votre commune de résidence ?

Destination	Date	Raison du déplacement (travail, familles, vacances, loisirs…)	Durée

28. Vous partez en vacances :
- ☐ plusieurs fois/an
- ☐ 1x/an environ
- ☐ 1an/2 environ
- ☐ moins souvent
- ☐ Jamais

29. Où êtes vous parti(e) pour vos dernières vacances et pour quelles raisons ?

30. Sortez-vous de votre établissement :
- ☐ Tous les jours
- ☐ Quatre à cinq fois par semaine
- ☐ Deux à trois fois par semaine
- ☐ Une fois par semaine
- ☐ Deux à trois fois par mois
- ☐ Une fois par mois
- ☐ Moins d'une fois par mois
- ☐ Jamais

31. En général, pour quelles activités sortez-vous de votre établissement ?
- ☐ courses alimentaires
- ☐ vie associative
- ☐ visite chez des parents
- ☐ visite chez des amis
- ☐ assister à un spectacle
- ☐ pratiquer un sport
- ☐ santé
- ☐ travail
- ☐ études
- ☐ autres…

32. Au cours de cette semaine, pour quelles activités êtes-vous sorti de votre établissement ?

Date	Nature de l'activité / raison	Lieu	Moyen de déplacement utilisé

33. En général, sortez-vous de votre établissement, après 20h :
- ☐ Tous les jours
- ☐ Au moins une à deux fois par semaine
- ☐ Au moins une fois par mois
- ☐ Moins d'une fois par mois
- ☐ Jamais

34. Si vous sortez de votre établissement après 20h, quelles en sont les raisons ?
- ☐ Spectacle
- ☐ Cinéma
- ☐ Visite à des amis
- ☐ Restaurant
- ☐ Sortie entre amis
- ☐ Autre : …

35. Etes-vous inscrit sur une liste électorale ?
- ☐ Oui
- ☐ Non

Si vous avez répondu non, allez à la question 38.

36. Si oui, où se situe votre bureau de vote ?
- ☐ Dans la commune de votre établissement
- ☐ Dans la commune de votre ancien logement
- ☐ Dans la commune de votre domicile de secours
- ☐ Autre : …

37. Si vous étiez en âge de voter aux dernières élections municipales, avez-vous voté ?
- ☐ Oui
- ☐ Non

Pratiques sanitaires et sociales

38. Savez-vous ce qu'est un domicile de secours ?
- ☐ Oui
- ☐ Non

39. Dans quel département se situe votre domicile de secours ?

40. Vous contactez votre famille, vos amis : (faire un tableau)
- ☐ plus d'une fois par jour
- ☐ une fois par jour
- ☐ plus d'une à deux fois par semaine
- ☐ deux à trois fois par mois
- ☐ moins souvent

41. Sous quelle(s) forme(s) et tous les combien contactez-vous votre famille et vos amis ? (indiquez dans le tableau la fréquence de chacun des contacts)

Modalités de réponse : une fois par jour ou plus ; plus d'une à deux fois par semaine ; une fois par semaine ; environ toutes les deux semaines ; une fois par mois ; pour les vacances ; uniquement pour les vacances d'été ; moins souvent ; jamais)

	Téléphone	Internet	Voie postale	Visite à votre domicile	Retour dans la famille le temps d'une journée	Retour dans la famille avec au moins une nuit passée dans la famille	Autre
Famille							
Amis							

42. Pouvez vous indiquer le temps que vous mettez pour aller de votre établissement au domicile de votre famille ?

- ☐ Moins de cinq minutes
- ☐ De cinq à quinze minutes
- ☐ De vingt à trente minutes
- ☐ Environ trois quarts d'heures
- ☐ Plus d'une heure

43. Disposez-vous d'une connexion Internet ?

- ☐ Dans votre appartement
- ☐ Au sein de l'établissement
- ☐ Dans un cybercafé dans votre commune de résidence
- ☐ Autre : …

44. Vous vous connectez sur internet :

- ☐ Tous les jours de la semaine, c'est-à-dire une fois par jour ou plus
- ☐ Presque tous les jours de la semaine, c'est-à-dire 5 à 6 jours sur 7
- ☐ Souvent, c'est-à-dire 3 ou 4 jours sur 7
- ☐ De temps en temps, c'est-à-dire 1 ou 2 jours sur 7
- ☐ Rarement, c'est-à-dire moins d'1 jour sur 7
- ☐ Jamais

45. Le dernier jour où vous vous êtes connecté sur Internet, combien de temps y êtes vous resté :

- ☐ 2 heures et plus
- ☐ D'1 heure à moins de 2 heures
- ☐ D'une ½ heure à moins d'1 heure
- ☐ D'1/4 d'heure à moins d'1/2 heure
- ☐ Moins d'1/4 d'heure

46. Vous vous connectez principalement pour :

- ☐ Transmettre ou recevoir du courrier électronique
- ☐ Faire des rencontres
- ☐ Communiquer en direct (webcam, msn…)
- ☐ Jouer en ligne
- ☐ Participer à une communauté (facebook, myspace…)
- ☐ Faire des achats en ligne
- ☐ Faire des recherches sur des sites
- ☐ Autre : …

47. Etes-vous membre d'une association ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

48. Si oui, précisez (nature et lieu) :

Perceptions

49. Lisez attentivement les mots suivants et entourez le ou les mots (3 au maximum) que vous associez le plus à la commune dans laquelle se trouve votre établissement ?

Mobilité Famille Isolement Immobile

Séparation Stabilité

Dynamique Prospère Moderne

50. Dans l'ensemble, à quel point êtes-vous satisfait de la vie que vous menez en ce moment dans votre établissement ? Entourez la note correspondant à votre position. (1 étant le moins satisfaisant et 10 le plus satisfaisant)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

_____

51. Pour quelles raisons ?

52. Classez les éléments du plus au moins satisfaisant dans votre établissement ?
- ☐ Personnel
- ☐ Direction
- ☐ Equipement de votre studio
- ☐ Emplacement de l'établissement au sein de la ville / environnement extérieur
- ☐ Services, activités proposés au sein du FV

53. Lisez attentivement cette liste de mots et entourez les deux mots qui correspondent le plus à votre établissement :

Convivial froid chaleureux dynamique morne

triste actif festif jeune sale

attractif accueillant ennuyeux

54. Sur une échelle de 1 à 10, comment noteriez-vous votre satisfaction concernant la localisation de l'établissement ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

_____

55. Précisez :

56. Conseilleriez-vous à un ami (ayant le même handicap) de venir habiter dans cet établissement ?
- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ NSP

57. Précisez, si besoin :

58. Concernant cet établissement êtes-vous, par rapport à vos attentes initiales :
- ☐ Très satisfait
- ☐ Globalement satisfait
- ☐ Plutôt insatisfait
- ☐ Tout à fait insatisfait

59. Dans la liste suivante, cochez les établissements que vous connaissez :

- ☐ Foyer Choisir son avenir – Paris 14ème
- ☐ Foyer Pont de Flandre – Paris 19ème
- ☐ Foyer Pierre Floucault – Meaux
- ☐ Foyer Le Luzard – Noisiel
- ☐ Foyer atelier joie de créer – Savigny-sur-Orge
- ☐ Foyer Jacques Cœur – Savigny-sur-Orge
- ☐ Foyer Le Logis – Noisy le grand
- ☐ Foyer Clothilde Lamborot – Pantin
- ☐ Foyer Bernard Pelissy – Joinville-le-Pont
- ☐ Foyer Louis Fievet – Bouffémont
- ☐ MAS Alexandre Glasberg – Montreuil
- ☐ Mas de la vallée du Lunain – Nanteau-sur-Lunain
- ☐ Passeraile – Magny-le-Hongre
- ☐ FAM du Vert-Galant – Tremblay-en-France
- ☐ Foyer du Maine – Paris
- ☐ La Ferme du Château - Menucourt
- ☐ Foyer du Bois de Bléville – Le Havre
- ☐ Foyer François Morel – Evreux
- ☐ Chantecler à Imbleville
- ☐ Les Charmilles à Tôtes
- ☐ L'Arche à Verneuil-sur-Avre
- ☐ L'Arche à Saint-Ouen-d'Attez
- ☐ La Maison du Buis de Morsent à Saint-Sébastien-de-Morsent

60. Si vous avez coché plus de deux cases à la question précédente, classez les établissements que vous connaissez par ordre de préférence. Le numéro 1 étant l'établissement dans lequel vous aimeriez le plus vivre.

- ☐ Foyer Choisir son avenir – Paris 14ème
- ☐ Foyer Pont de Flandre – Paris 19ème
- ☐ Foyer Pierre Floucault – Meaux
- ☐ Foyer Le Luzard – Noisiel
- ☐ Foyer atelier joie de créer – Savigny-sur-Orge
- ☐ Foyer Jacques Cœur – Savigny-sur-Orge
- ☐ Foyer Le Logis – Noisy le grand
- ☐ Foyer Clothilde Lamborot – Pantin
- ☐ Foyer Bernard Pelissy – Joinville-le-Pont
- ☐ Foyer Louis Fievet – Bouffémont
- ☐ MAS Alexandre Glasberg – Montreuil
- ☐ Mas de la vallée du Lunain – Nanteau-sur-Lunain
- ☐ Passeraile – Magny-le-Hongre
- ☐ FAM du Vert-Galant – Tremblay-en-France
- ☐ Foyer du Maine – Paris
- ☐ La Ferme du Château - Menucourt
- ☐ Foyer du Bois de Bléville – Le Havre
- ☐ Foyer François Morel – Evreux
- ☐ Chantecler à Imbleville
- ☐ Les Charmilles à Tôtes

- ☐ L'Arche à Verneuil-sur-Avre
- ☐ L'Arche à Saint-Ouen-d'Attez
- ☐ La Maison du Buis de Morsent à Saint-Sébastien-de-Morsent

61. Précisez votre réponse précédente.

62. Dans la liste suivante, cochez le(s) foyer(s) où vous ne voudriez surtout pas aller :

- ☐ Foyer Choisir son avenir – Paris 14ème
- ☐ Foyer Pont de Flandre – Paris 19ème
- ☐ Foyer Pierre Floucault – Meaux
- ☐ Foyer Le Luzard – Noisiel
- ☐ Foyer atelier joie de créer – Savigny-sur-Orge
- ☐ Foyer Jacques Cœur – Savigny-sur-Orge
- ☐ Foyer Le Logis – Noisy le grand
- ☐ Foyer Clothilde Lamborot – Pantin
- ☐ Foyer Bernard Pelissy – Joinville-le-Pont
- ☐ Foyer Louis Fievet – Bouffémont
- ☐ MAS Alexandre Glasberg – Montreuil
- ☐ Mas de la vallée du Lunain – Nanteau-sur-Lunain
- ☐ Passeraile – Magny-le-Hongre
- ☐ FAM du Vert-Galant – Tremblay-en-France
- ☐ Foyer du Maine – Paris
- ☐ La Ferme du Château - Menucourt
- ☐ Foyer du Bois de Bléville – Le Havre
- ☐ Foyer François Morel – Evreux
- ☐ Chantecler à Imbleville
- ☐ Les Charmilles à Tôtes
- ☐ L'Arche à Verneuil-sur-Avre
- ☐ L'Arche à Saint-Ouen-d'Attez
- ☐ La Maison du Buis de Morsent à Saint-Sébastien-de-Morsent

63. Pour quelles raisons ?

Aspirations

64. Votre vie actuelle correspond-elle à l'image que vous en aviez avant d'entrer dans cet établissement ?
- ☐ Oui
- ☐ Non

65. Précisez :

66. En ce qui concerne votre mode d'hébergement, pour les prochaines années, vous souhaitez :

- ☐ Rester vivre dans cet établissement
- ☐ Aller vivre dans un autre établissement dans le même département
- ☐ Aller vivre dans un autre établissement dans un autre département mais dans la même région
- ☐ Aller vivre dans un autre établissement dans une autre région
- ☐ Vivre en milieu ordinaire
- ☐ Retourner vivre en famille
- ☐ Autre

Pour analyser les résultats de l'enquête, nous allons vous poser quelques questions supplémentaires.

Identification

67. Etes-vous :

- ☐ Une femme
- ☐ Un homme

68. Quelle est votre année de naissance ?

_____

69. Avez-vous déjà occupé un emploi rémunéré ou bénévole au cours de votre vie ?
- ☐ Oui
- ☐ Non

70. Quelle est votre situation actuelle ?
- ☐ Travail en CAT ou atelier protégé
- ☐ Demandeur d'emploi
- ☐ En formation ou stage
- ☐ Etudiant(e)
- ☐ Activités occupationnelles
- ☐ Autre : …

71. Dans quelle commune, pratiquez-vous cette activité ?

72. Quel est le dernier niveau scolaire acquis ?
- ☐ Primaire
- ☐ Brevet des collèges
- ☐ BEP
- ☐ BAC
- ☐ Etudes supérieures
- ☐ Autre : …

73. Dans la liste suivante, en plus de votre déficience motrice, présentez-vous une ou plusieurs de ces déficiences ?
- ☐ Visuelle
- ☐ Auditive
- ☐ Respiratoire
- ☐ Troubles cardio-vasculaires
- ☐ Déficience rénale ou urinaire
- ☐ Troubles épileptiques
- ☐ Déficience mentale

74. Quel est votre handicap ?
- ☐ IMC / MOC
- ☐ Traumatisme crânien
- ☐ Autres lésions cérébrales
- ☐ Spina bifida
- ☐ Neuro-musculaires
- ☐ Ostéo-articulaire
- ☐ SEP
- ☐ Blessés médullaires
- ☐ Poliomyélithe
- ☐ Autre : …
- ☐ NSP

75. Votre handicap est-il survenu à la naissance ?
- ☐ Oui
- ☐ Non

76. Si non, quel âge aviez-vous lors de sa survenue ?

77. Votre handicap est-il évolutif ?
- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Evolutivité incertaine ou indéterminée

78. Quel est votre principal moyen de déplacement ?
- ☐ En fauteuil électrique
- ☐ En fauteuil manuel
- ☐ Avec des cannes
- ☐ En déambulateur
- ☐ Sans aides techniques
- ☐ Autres : …

79. Pour quels gestes de la vie quotidienne, demandez-vous une aide humaine ?
- ☐ Aller aux WC
- ☐ Manger
- ☐ Faire sa toilette
- ☐ Habillage
- ☐ Se déplacer à l'extérieur du foyer de vie
- ☐ Autres : …

Dernière question :
Où est, selon vous, votre « chez vous » ?

Merci.

Annexe 5 Portrait des établissements

Principales caractéristiques des établissements

Région d'étude	Département	Commune	Association gestionnaire	Etablissement	Date d'ouverture
Ile-de-France	Paris	Paris 19ème	ARIMC IdF	Foyer du Pont de Flandre	1980
		Paris 14ème	ANPIHM	Foyer Choisir son Avenir	1984
		Paris 14ème	APF	Foyer du Maine	1988
	Seine-Saint-Denis	Noisy-le-Grand	ANPIHM	Résidence le Logis	1981
		Montreuil	COS	MAS Glasberg	2000
		Pantin	APF	Foyer Clotilde Lamborot	1985
		Tremblay-en-France	ARIMC IdF	FAM du Vert-Galant	1978
	Val-de-Marne	Joinville-le-Pont	APF	Résidence Bernard Palissy	1999
	Seine-et-Marne	Noisiel	ANPIHM	Résidence Le Luzard	1980
		Nanteau-sur-Lunain	COS	MAS de la vallée du Lunain	2007
		Magny-le-Hongre	Passeraile	Centre de vie Passeraile	2004
		Meaux	APF	Foyer Pierre Floucault	1978
	Essonne	Savigny-sur-Orge	Atelier Club Joie de Créer	Atelier Club Joie de Créer	1977
		Savigny-sur-Orge	GIMC	Foyer Jacques Cœur	1987
		Menucourt	ARIMC IdF	la Ferme du Château	1975
	Val-d'Oise	Bouffémont	APF	Foyer Louis Fiévet	1977
Haute-Normandie	Seine-Maritime	Le Havre	APF	Foyer du Bois de Bléville	1975
		Tôtes	ADEPHA	Charmilles	2005
		Imbleville		Chantecler	1975
	Eure	Evreux	APF	Foyer François Morel	1968
		Verneuil-sur-Avre	L'Arche	Etablissements de l'Arche	1979
		Saint-Ouen-d'Attez			1995
		Saint-Sébastien-de-Morsent	ADEMIMC	La maison du Buis de Morsent	2009

Comparaison de la nature et du nombre de professionnels salariés en fonction des établissements

Nom de l'établissement	Nombre de places				Nombre d'ETP remplis							
	MAS	FAM	Foyer de vie	Total	direction / admnistration	Entretien	Veilleurs	AMP, AS	Animation / éducation	Personnel soignant	Global	Nb AMP /PH
Choisir son avenir	0	0	12	12	2,45	1,25	1,99	11,25	0	0,12	17,06	0,94
Maine	0	56	0	56	5,25	2	6	31	3,5	9,4	57,15	0,55
Le Logis	0	0	13	13	2,5	1,1	4,8	12		0	20,4	0,92
Vert Galant	0	30	0	30	4,6	4	4,66	22	3	7,09	45,35	0,73
Passeraile	12	31	0	43	6,75	7,25	5,3	40	6,5	10,77	76,57	0,93
Bois de Bléville	0	51	15	66								
Chantecler et les Charmilles	0	44	0	44	3,1	8	2	26	2	4,8	45,9	0,59
François Morel	0	30	17	47	7,8	12	5	24	3,8	3,6	56,2	0,51
L'Arche	0	10	25	35	4	11,5	4	21	0	1,25	41,75	0,60
Le Buis de Morsent	0	0	22	22	2	2	4,6	13	2	0,8	24,4	0,59

ETP : équivalent temps-plein

Comparaison de la nature et du nombre de professionnels soignants en fonction des établissements (médicalisés)

Etablissement	IDE		médecin		kinésithérapeute		ergothérapeute		psychologue		Autres professions	
	ETP A	ETP R	ETP A	ETP R	ETP A	ETP R	ETP A	ETP R	ETP A	ETP R	ETP A	ETP R
Foyer du Maine	5	5?	0,8	0,2	2,5	0,5	0,5	0,5	0,6	0,6	0	0
Vert Galant	3	3	0,24	0,24	1,5	0?	1,75	0 ?	0,3	0,3	0,3	0,3
Passeraile	3	2,75	0,27	0,04	2	0	4,5	4,41	1	1	0	0
Bois de Bléville												
Chantecler et les Charmilles	2	1,8	0,07	0,07	0,3	0	0,8	0,8	0	0	0,4	0,4
François Morel	4,2	3,8	0,4	0,03	?	0	1	0	0,7	?	0	0
L'Arche	1	1	0	0	0	0	0,25	0	0	0	0	0

ETP A = ETP attribués ETP R = ETP recrutés

Parmi les autres professions, le FAM du Vert-Galant a 0,3 ETP d'orthophoniste et les établissements Chantecler et les Charmilles ont 0,4 ETP de psychomotricien.

Résumé des transformations des établissements visités

Etablissement	Date de création	Places créées	Date de médicalisation	Médicalisation
Foyer François Morel	1968	65 places en foyer de vie	2003	15 places en foyer de vie et 30 places en FAM
FAM Chantecler	1975	34 places en foyer de vie	2001	11 places en foyer de vie et 15 places en FAM
			2003	36 places en FAM
La Ferme du Château	1975	14 places en foyer de vie	Médicalisation en cours	
Foyer du Bois de Bléville	1975	66 places en foyer de vie	Fin des années 1990	15 places en foyer de vie et 51 places en FAM
Atelier Club Joie de créer	1977	16 places en foyer de vie	Médicalisation en cours	
FAM du Vert-Galant	1978	15 places en foyer de vie	2004	30 places en FAM
Foyer Louis Fiévet	1978	56 places en foyer de vie	2006	10 places en foyer de vie et 45 places en FAM
L'Arche à Verneuil-sur-Avre	1979	15 places en foyer de vie	2009	10 places en foyer de vie et 5 places en FAM
L'Arche à Saint-Ouen	2001	20 places en foyer de vie	2010	15 places en foyer de vie et 5 places en FAM
Foyer Clotilde Lamborot	1985	52 places en foyer de vie	Années 2000	36 places en en foyer de vie et 16 places en MAS
			Médicalisation en cours	
Foyer Jacques Cœur	1987	20 places en foyer de vie	2009	34 places en foyer de vie et 23 places en FAM
Foyer du Pont de Flandre	1985	15 places en foyer de vie	Médicalisation en cours	
Foyer du Maine	1988	34 places en foyer de vie	1998	56 places en FAM
MAS Alexandre Glasberg	2000	30 places en FAM	2007	30 places en MAS

Caractéristiques des associations gestionnaires

Région d'étude	Nom de l'association	Créateurs	Origine géographique	Périmètre d'action géographique	Nombre d'établissements visités en 2012	Nombre d'établissements et services sociaux, médico-sociaux et sanitaire gérés en 2012
Ile-de-France	Atelier Club joie de Créer	Une personne handicapée	Savigny-sur-Orge	Local	1	1
	ARIMC IdF	Parents d'enfants handicapés	Bicêtre	Régional	3	10 à 30
	COS	Un abbé	?	National	2	10 à 30
	Passeraile-Apetreimc	Parents d'enfants handicapés	Bicêtre	Régional	1	1
	ANPIHM	Personnes handicapées	Garches	National	3	4
	GIMC	Parents d'enfants handicapés	?	National	1	10 à 30
Haute-Normandie	ADEMIMC	Parents d'enfants handicapés	Evreux	Local	1	1
	ADEPHA	Une personne handicapée	Imbleville	Local	2	2
	L'Arche	Un professionnel	Verneuil-sur-Avre	Local	2	2
Ile-de-France et Haute-Normandie	APF	Personnes handicapées	Lausanne	National	7	Plus de 500

Annexe 6 Portrait des populations accueillies

Origine de la déficience motrice en fonction des établissements

Etablissement	Infirmité motrice cérébrale	Traumatisme crânien	Accident vasculaire cérébral	Sspina-bifida	Sclérose en plaque	Myopathie	Autres	Total
Choisir son Avenir	6		1	1	1	2	1	12
Foyer du Maine								
Le Logis	4			4		3	2	13
FAM du Vert-Galant	30							30
Passeraile	43							43
Foyer du Bois de Bléville								
Chantecler et les Charmilles	28		12	1		1		42
Foyer François Morel	11	3		2	6		6	28
Foyers de l'Arche	21	5	1				7	34
Maison du Buis de Morsent	12	7	1				2	22
Total	155	15	15	8	7	6	18	224

Moyenne d'âge des résidents en fonction des établissements

Etablissement	Moyenne d'âge	Age du plus jeune	Age du plus âgé
Choisir son Avenir	35,5	20	55
Foyer du Maine			
Le Logis	35	27	51
FAM du Vert-Galant	35	18	54
Passeraile	28	18	48
Foyer du Bois de Bléville	45	22	82
Chantecler et les Charmilles	45	20	82
Foyer François Morel		24	81
Foyers de l'Arche	45	24	69
Maison du Buis de Morsent	29,5	21	57

Moyen de locomotion des résidents en fonction des établissements

Etablissement	Fauteuil électrique	Fauteuil manuel		Fauteuil électrique et fauteuil manuel	Marche avec ou sans aide (canne ou déambulateur)	Marche et autres (Fauteuil manuel, fauteuil électrique, scooter, vélo)	Total
		Fauteuil manuel autonome	Fauteuil manuel non autonome				
Choisir son Avenir	7	4	1				12
Foyer du Maine	20	15	8		6		49
Le Logis	11	2					13
FAM du Vert-Galant				30			30
Passeraile	27 dont 1 non autonome	9	5		2		43
Foyer du Bois de Bléville	23	17 dont une majorité non autonome		16	4	6	66
Chantecler et les Charmilles	11	21	5		7		44
Foyer François Morel	24 dont 2 non autonomes	8	8	2	5	1	47
Foyers de l'Arche	13 dont 1 non autonome	6	4	6	1	4	34
Maison du Buis de Morsent	5	6	2	5	4		22
Total	141	121		59	29	11	361