

UNIVERSITE VICTOR SEGALEN - BORDEAUX II

FACULTE DES SCIENCES DE L'HOMME

Centre de Formation en Sciences Sociales Appliquées

Au Développement Social

« Un toit pour être soi : individu, citoyen,
sujet handicapé. »

Mémoire présenté pour l'obtention du diplôme de :

Master 2 en sciences sociales appliquées au développement social.

Réalisé par Drissia El-Majdouli

Septembre 2009

Sous la direction de Lyda Lannegrand

Remerciements :

Ceux-ci s'adressent en premier lieu à toutes les personnes qui ont par leurs témoignages nourris, notre écriture. Nous espérons avoir maintenu, à travers leurs petits bouts de vie, la sincérité de leur propos.

Ensuite nous remercions chaleureusement l'équipe du CREAHI, qui par son écoute et ses conseils nous a accompagné tout au long de ce parcours. Une pensée particulière pour l'accorte Bénédicte et ses précieuses corrections, aussi pour la discrète Nadia et ses qualités pour mettre en forme ce document, un salut pour Loïc et son entrain.

Un merci aussi aux différents intervenants du CFSSA, qui par la transmission de leur savoir nous ont aidé à élaborer une réflexion, et à construire notre analyse.

Merci Nadine, le secrétariat du CFSSA est un petit rayon de soleil dans la grisaille du bâtiment.

Dans ce bâtiment, nous revoyons nos collègues de formations, un grand merci pour leur solidarité et leur soutien. Un clin d'œil pour la blonde.

Pour finir mes remerciements vont à ma famille et à mes amis qui tout le long m'ont encouragé. Merci Maë, d'avoir porté un intérêt à ce travail, adorable petite fille de huit qui du haut de sa candeur, pousse sa maman à bien travailler. Merci petite Hania qui voyant sa maman assommée par l'écriture, la couvre de tendre baisers. Merci Laurent.

Sommaire :

Introduction : _____ page1

Première partie : Lois et traductions empiriques, trame général.

I-A. Législations relatives aux personnes handicapées : _____ page 5

I-A-1. Repères historiques : la loi du 30 juin 1975 : _____ page 5

I-A-2. La décentralisation et la loi du 7 janvier 1983 : _____ page6

I-A-3. Analyses synthétiques : effets des mutations contemporaines : _____ page 6

I-B. Les différents types d'hébergements, caractéristiques, intérêts et limites : _____ page 10

I-B-1. Les hébergements classiques : _____ page 10

I-B-2. Le logement innovant : _____ page 22

Deuxième partie : Du questionnement initial à la méthode, le voyage.

II- A La boussole : problématique _____ p.26

II- A-1 Le sujet handicapé _____ p.28

II-A-2 Propriété et sujet : un espace d'expression. _____ p.30

II-A-3 Nos réserves : antagonismes de l'individu: _____ p.32

II-A-4 Place du sujet et curiosité : _____ p.35

II-B. Exploration sémantique _____ p.36

II-B-1 De la dénomination à la définition : _____ p.36

II-B-2 La citoyenneté : _____ p.38

II-B-3 L'offre : _____ p.40

II-B-4 Logement : _____ p.40

II-B-5 L'adhésion : _____ p.41

II-C : Notre cap : résolution de principe p.44

II-D : Le plan de navigation : méthodologie p.45

Troisième partie : Pied à terre, fouilles et découvertes.

III-A Présentation de l'équipage, profils : p.47

III-A-1 Données factuelles : p.47

III-A-2 Les lieux de vie : p.50

III-A-3Lieux d'origine et parcours : p.55

III- B Des indicateurs d'adhésion :
p.58

III-B-1La place confirmée du choix : p.58

III-B-2 Motivation du choix de vie en appartement : p.58

III-B-3 Les avantages : p.59

III-B-4 Les inconvénients : p.62

III- C Paramètres de citoyenneté : p.64

III-C-1 Ressources sociales et solidarité : p.64

III-C-2 Activité sociale et de loisirs : p.66

III-C-3 Vie pratique : p.72

Conclusion : p. 76

Bibliographie p.81

Glossaire : p.83

Résumé : p.87

Annexes p.88

Introduction :

Dans un contexte social où l'accès au logement et où les modalités d'hébergement deviennent problématiques pour une part de plus en plus importante de nos concitoyens, la nécessité de porter un intérêt particulier aux initiatives favorisant cet accès aux populations les plus fragilisées est d'autant plus fondamentale.

Une estimation d'environ 3,5 millions¹ de personnes souffrant de "mal logement", voire d'absence de logement est posée alors que le droit au logement est inscrit dans la loi² depuis plus de 20 ans. Les élus et intervenants sociaux constatent sur le terrain que le nombre de personnes rencontrant des difficultés de logement s'accroît : les dispositifs d'hébergement sont saturés malgré l'augmentation de leurs capacités, les listes d'attente de logements sociaux s'allongent, le recours à l'hébergement par des tiers se développe, etc.

Qu'en est-il dans ce contexte pour les personnes en situation de handicap ? Nous pouvons en théorie présumer que pour les bénéficiaires de notre système public de protection, il n'y a pas de problèmes ; ils auront toujours une place dans un établissement ou un dispositif d'hébergement adapté.

Pourtant durant notre parcours professionnel³, nous avons pu appréhender auprès de personnes en situation de handicap, la forte préoccupation quant à la question du logement. Cette préoccupation se traduisait de différentes façons car malgré la caractéristique commune de handicap, il n'en reste pas moins l'individu avec ses aspirations singulières.

Beaucoup d'entre eux, nous ont fait part dans différents contextes, de préoccupations concernant leur lieu de résidence, conditionné par une éventuelle réorientation prononcée par la MDPH⁴, leur état de santé, leur vieillissement. La crainte d'un déménagement, dans un lieu inconnu, laissant chambre, foyer, et visages sécurisants, était présente.

D'autres sont depuis des années en quête d'un nouvel établissement, pour certains dans un autre département, pour changer d'air, se rapprocher de la famille, d'amis, et cela sans succès, car les personnes du département sur liste d'attente sont prioritaires.

Pour d'autre encore, c'est l'habitat sous forme de collectivité qui pèse, avec un fort désir de vie en appartement, là aussi les places sont « chères »⁵ et restent destinées aux candidats volontaires et autonomes.

¹ Source : La documentation française « vie publique.fr ».

² Idem : Proclamé avec la loi Quilliot (1982) qui fait du droit à l'habitation un droit fondamental et consacré quelques années plus tard par la loi Besson de 1990 (« Garantir le droit au logement constitue un devoir de solidarité pour l'ensemble de la nation »)

³ Educatrice spécialisée pendant 13 ans auprès d'infirmes moteurs cérébraux, dans un foyer occupationnel.

⁴ Maison Départementale des Personnes Handicapées. Se référer au glossaire pour plus de renseignements.

⁵ A la fois coûteuses et rares si l'on recherche un habitat adapté au handicap.

Pour chacune de ces préoccupations, nous avons pu réaliser, à une petite échelle, que les recours et les ressources étaient restreints. Nombreuses sont les personnes qui se résignent face aux implacables rouages administratifs qui décident de leur destinée, en terme de lieu, de type de résidence, et de modalités de prise en charge.

Cette inadéquation entre les modalités de résidence et les attentes réelles (mais pas toujours formulées) des personnes, s'est traduite chez certaines par des passages à l'acte (agression physique, sexuelle, sur des personnes plus dépendantes), des transgressions des règles de vie en collectivité ; pour d'autres nous avons pu observer un isolement, un repli sur soi, un désengagement au niveau des activités quotidiennes de l'établissement.

La forme de l'hébergement reste primordiale pour des personnes où la notion de foyer, au sens familial, chaleureux et sécurisant, du terme peut se trouver réduite à une expression institutionnalisée. Cette domiciliation est conditionnée par différents aspects (financiers, fonctionnels, administratifs...) limitant de fait la capacité de choix, et l'expression simple d'un désir en matière de logement.

La plupart des personnes en situation de handicap sont donc soumises à des conditions d'existence différentes de celles d'un individu valide, qui vit selon son gré dans tel ou tel lieu et forme de résidence (pays, région, ville, campagne, habitat).

De plus le choix de ces personnes handicapées est assujéti par le nombre de places vacantes dans les dispositifs qu'elles auraient sélectionnés ; en quantité trop restreinte, pour leur permettre réellement, de choisir un lieu de vie qui pourrait correspondre à leurs souhaits.

Les services⁶ qui proposent un suivi en appartement ne sont pas encore suffisamment développés au niveau national, pour couvrir la demande croissante.

Longtemps pensé comme la réponse absolue à la prise en charge des personnes handicapées, l'hébergement collectif en institution atteint actuellement ses limites. Cet état que nous pouvons qualifier de « crise »⁷, trouve son explication dans différents facteurs : économique, sociopolitique, organisationnel, idéologique...En effet depuis quelques années, ce secteur du médico-social est en pleine mutation : nouvelles lois, concurrence inter associative, financement plus difficile etc. autant de problèmes ou de difficultés qui affectent les lieux d'accueil spécialisés.

⁶ De type : service d'accompagnement à la vie sociale, service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés, services d'auxiliaires de vie sociale.

⁷ Ouvrage coordonné par Humbert Chantal, *Institutions et organisations de l'action sociale*, Paris, L'Harmattan, 2003, p. 177.

Avec une logique de rationalisation des coûts, de regain éthique⁸, de rénovations législatives, fonctionnelles, les internats se trouvent dans un marasme complexe où la nécessité de changement devient urgente.

Nous pouvons alors nous demander si l'habitat, institutionnel collectif, reste encore la façon la plus appropriée d'héberger toutes les personnes en situation de handicap.

D'autant que : « *Le logement apporte une des sécurités fondamentales nécessaires à l'exercice de la citoyenneté active et constitue l'un des points de l'accès à l'autonomie sociale.* » (Conseil de l'Europe - Résolution 244-93)

S'interroger sur l'offre de logement adapté avec services, c'est donc aussi s'intéresser à un vecteur de citoyenneté et d'accès vers l'autonomie.

Alors, dans un cadre de rénovations législatives et structurelles tendant à faire reconnaître les personnes en situation de handicap comme des citoyens à part entière et à promouvoir leur autonomie, quelles logiques orientent aujourd'hui les pratiques sur le terrain en ce qui concerne le logement ?

A ce propos la DGAS⁹ constate, en s'appuyant sur les témoignages des services régionaux (Conseil Général, DRASS,...) une augmentation de projets proposant des modalités d'accompagnement originales, relatives au logement des personnes handicapées.

Dans ce contexte, l'ANCREAI¹⁰, à la requête de la DGAS, a été chargée de réaliser une étude¹¹ dans le cadre d'une «Veille habitat et services», visant le repérage régional d'initiatives novatrices en matière d'offre de logement et de services, pour les personnes présentant un handicap et/ ou une inadaptation sociale.

Cette étude, réalisée dans le cadre du stage au CREAHI d'Aquitaine et notre expérience pratique nous ont permis de constater que la question du logement suscite aujourd'hui un vif intérêt, pour les personnes handicapées, les structures qui les accompagnent, les administrations qui financent et l'instance politique qui décide.

⁸ Exemples : HELIOS II « Guide Européen de Bonnes Pratiques », démarche qualité, « la charte des droits et libertés de la personne accueillie ».

⁹ Direction Générale de l'Action Sociale.

¹⁰ Association Nationale des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée. Se référer au glossaire pour plus de renseignements.

¹¹ Dans la logique de la demande de la DGAS, cette étude répondait à deux impératifs :

- explorer de façon non exhaustive, la multiplicité des initiatives concernant le logement de personnes présentant tous types de handicaps ou d'inadaptations, se situant entre la prise en charge classique en établissement médico-social et l'habitat autonome.
- acquérir une lisibilité pour construire à terme une typologie à partir de trois ou quatre expériences par région.

Le problème majeur que nous avons pu identifier à partir des témoignages de personnes handicapées, serait le peu de prise qu'elles ont sur le choix, et les conditions de leur hébergement.

Alors, pour tenter de comprendre ce qui éveille cet intérêt quant à la question du logement et repérer ce qui pourrait mettre en adéquation « demandes et offres », notre travail s'attachera à répondre aux questions suivantes :

L'offre de logement autonome répond-elle aux attentes des personnes en situation de handicap ?

L'alternative entre internat et habitat autonome est-elle envisageable ? Si oui, comment peut-elle se mettre en œuvre ?

Nous retiendrons pour étayer nos réflexions des supports théoriques relatifs aux concepts de sujet avec, pour répondre à la dimension compréhensive de cette investigation, des références à la sociologie de la construction de l'individu moderne.

Aussi pour éclairer notre entendement quant au sujet de ce travail, nous vous proposons la trame suivante :

- ❖ 1^{ère} partie : Afin de situer cette démarche de réflexion dans un contexte conjoncturel, mais aussi en rapport avec les transformations structurelles qu'elles impliquent, nous exposerons des données législatives. Au-delà du simple exposé, il s'agira pour nous de montrer l'évolution concernant la considération accordée aux personnes handicapées. Un bref panorama de ce qui existe en matière d'hébergement pour les personnes en situations de handicap, nous permettra de compléter le cadre général de ce travail
- ❖ 2^{ème} partie : A partir de notre questionnement initial nous produirons une problématique et pour nous entendre sur le sens le plus adapté au sujet à traiter, nous avons choisi dans une démarche sémantique de proposer nos définitions des termes retenus. Nous vous présenterons ensuite notre choix méthodologique, pour répondre à notre problématique
- ❖ 3^{ème} partie : Nous y exposerons notre recueil de données. L'analyse des éléments captés sur le terrain nous donnera un éclairage quant à la validité de notre hypothèse de départ.
- ❖ En guise de conclusion après une synthèse des faits abordés, nous élargirons le champ de nos réflexions au-delà du sujet de recherche en inscrivant ce travail dans un processus visant le développement social.

I. Lois et traductions empiriques, trame général :

A. Panorama de la 1ère loi de 1975 à nos jours :

Il est vrai que cette partie peut paraître rébarbative pour le lecteur, le Droit restant une approche rigide et théorique de l'organisation humaine. Pour autant il traduit les orientations contemporaines et donne clairement à voir le cadre qui nous intéresse ici. Nous avons tenté d'alléger notre écrit pour vous proposer l'essentiel.

1. Repères historiques : la loi du 30 juin 1975.

Cette loi est la 1^{ère} à proposer un cadre réglementaire pour le secteur du handicap avec comme objectifs principaux, dans le sens d'une obligation nationale, la garantie des droits fondamentaux : éducation, soins, travail, garantie de ressources, protection et intégration sociale. Elle préconise chaque fois que cela est possible l'intégration scolaire et/ou professionnelle en milieu ordinaire pour maintenir l'autonomie de la personne handicapée.

Une seconde loi est votée, dans le même temps, concernant les institutions sociales et médico-sociales ; elle aura pour objet une meilleure planification et gestion de ce secteur.

Dès son premier article, la loi de 1975 annonce des changements profonds en matière d'égalité de droits et d'intégration sociale en faveur des personnes handicapées.

Avec la loi de 75 est affirmée d'emblée l'égalité de droit pour les personnes handicapées : droit à l'éducation, à l'emploi...L'application de ce droit exige la conjugaison des efforts de tous les éléments de la vie sociale : des familles (en premier lieu, partenaire fondamental) à l'Etat en passant par les associations gestionnaires d'établissements et de services, etc. :

*« 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.(...)Les familles, l'Etat, 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 »*¹²

La loi du 30 juin 1975 privilégiait la notion de protection des usagers, elle mettait aussi en avant un principe d'égalité des droits en faveur des personnes handicapées, mais sans réellement énoncer les moyens nécessaires à leur effectivité. Elle était davantage basée sur une logique de mesures et de modalités de prise en charge, adressée aux structures de façon

¹² FUSTER Philippe, JEANNE Philippe, Se former à l'éducation et à l'enseignement spécialisé, Paris, Bordas, 2000, page106.

générale. De plus elle ne proposait pas de façon précise, une couverture réglementaire, pour l'ensemble des handicaps et des structures correspondantes.

2. La décentralisation et la loi du 7 janvier 1983 :

Cet événement est un fait incontournable dans le cadre qui nous intéresse ici. Cette loi relative à « la répartition de compétences entre les communes, les départements, les régions et l'Etat », attribue les charges financières et la gestion administrative des structures pour personnes en situation de handicap au Département.

Cette instance finance les structures sous la forme d'un prix de journée, déterminé à partir du projet institutionnel et du budget prévisionnel, présenté par les dirigeants concernés.

Ainsi le Conseil général peut être propriétaire des murs d'un établissement médico-social géré par une association. « *La création, la transformation et l'extension des établissements et services sociaux fournissant des prestations d'aide sociale relèvent de la compétence du département. Exemples : Aide sociale à l'enfance, foyers d'accueil et d'hébergement pour adultes...foyers à double tarification (Etat+Conseil Général) »¹³.*

Ce fait est important à souligner, car lorsqu'il s'agit de mesure de solidarité, il incombe de mentionner l'origine des moyens, afin de prendre la mesure du champ des possibles. Avec cette transformation, l'obligation nationale en respect des principes de la loi de 1975, se trouve territorialisée, sa traduction concrète sur le terrain peut donc prendre des aspects inégaux en fonction des ressources du département, et des priorités politiques locales.

3. Analyses synthétiques : effets des mutations contemporaines.

Les lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005¹⁴ marquent un tournant dans les principes de mise en œuvre et dans l'organisation du champ médico-social. Mais pour ce qui nous préoccupe ici, nous pouvons retenir que la réforme du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, réaffirme et instaure des mesures pour permettre l'exercice des droits des usagers du secteur. Elle met l'accent sur une action centrée sur la personne, qui partirait de ses besoins et des ses attentes. « *L'article 7 est très significatif de l'état d'esprit impulsé par cette loi. La prise en compte des besoins et l'adhésion de la personne à toutes les décisions la concernant sont à tout moment mis en avant.* »¹⁵

¹³ FUSTER Philippe, JEANNE Philippe, Se former à l'éducation et à l'enseignement spécialisé, op.cit. p.109.

¹⁴ Annexe 1

¹⁵ LOHER-GOUPIL Arlette, Autonomie et handicap moteur, Lyon, Chronique sociale, 2004. p. 21.

La loi du 11 février 2005 relative à « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. », confirme avec vigueur le respect des droits des personnes handicapées, en ajoutant le principe de compensation. Nous assistons donc depuis quelques années à des réformes législatives, concernant l'accompagnement et la prise en charge de personnes en situation de handicap. L'idée force de ces réformes est en grande partie dirigée vers la libre adhésion de la personne, elles viennent renforcer l'exercice des droits et libertés de l'utilisateur, en le situant à tout point de vue, comme acteur de son devenir, pouvant seul en décider les orientations. Ainsi l'institution, les professionnels, pourraient être considérés, au regard de la loi comme des prestataires de services dont l'objectif premier serait la satisfaction du « bénéficiaire ». La démarche qualité vient, en continuité de ces réformes, instaurer des outils permettant de vérifier que l'institution, ses salariés, répondent selon des normes, aux attentes et aux besoins des « usagers ». L'Etat met en avant, avec une obligation de « résultats » mesurables, la recherche pour les structures d'une démarche qualitative, existante auparavant bien sûr, mais à laquelle il manquait peut-être un référentiel d'évaluation.

Le contexte sociopolitique modifie en quelque sorte la mission éducative des structures et par extension de leurs professionnels, ces derniers deviendraient les exécutants d'un service de qualité à rendre aux « usagers ».

Pour autant, il convient d'ajouter que les grands principes de ces réformes restent louables, dans leurs fondements. Ils rappellent des droits inhérents à tout être humain, pour les personnes en situation de handicap, en en reconnaissant l'importance capitale. Ils tendent à faire respecter des valeurs, telles que la dignité, l'intimité, la non-discrimination, la sécurité Ces réformes rendent visible, la considération nécessaire de ces droits, déjà présent dans la majorité des institutions.

L'un des objectifs sous entendu serait de prévenir les éventuelles maltraitances de l'institution et de ses acteurs, en position supposée de toute puissance (sans tiers juridique jusqu'alors), sur la personne accueillie. De ce fait, les injonctions législatives nous amènent à nous interroger sur les logiques d'accueil, où l'utilisateur « objet » d'assistance devient un sujet de droit, où la protection de l'utilisateur « fragile », passe à la reconnaissance du sujet citoyen.

Les mutations globales en termes législatifs, des structures du médicosocial et plus particulièrement de la prise en charge des personnes handicapées, orientent progressivement les modalités d'accueil. Cela conduit les professionnels à se positionner différemment, avec des devoirs rappelés à l'égard des personnes accompagnées, sujets de droits. Il ne serait pas

étonnant aujourd'hui de qualifier les personnes accueillies dans les établissements, de « clients », et les professionnels de « prestataire de service ».

La loi du 11 février 2005 en complémentarité de celle du 02 janvier 2002, s'appuie avec force sur le principe de compensation. Ces éléments mettent en lumière les mutations contemporaines dans le champ du handicap. Le citoyen handicapé voit le jour avec tout un aménagement législatif et organisationnel pour le soutenir dans cette « nouvelle » acquisition de statut.

Peut-être que ces lois en affirmant des principes de libre choix de vie, de respect des droits, de citoyenneté, permettront réellement aux personnes handicapées de s'affirmer en tant que sujet. Nous proposons ce tour d'horizon législatif, afin de montrer les orientations sociopolitiques qui sous tendent ce secteur.

Il apparaît clairement à la lecture des données précédentes, une relation entre les différents faits présentés, dans les principes qui sont mis en avant. Il est bien évident que ces dits principes sont non discutables dans leur fondement, ils font directement référence aux valeurs de la République :

- liberté → rappel des droits inaliénables, notion de libre choix de vie, diversification des réponses en termes de prise en charge, simplification des démarches...
- égalité → des chances, des droits, non-discrimination, accès à l'emploi, exercice de la citoyenneté, accessibilité des lieux...
- fraternité → solidarité basée sur la compensation financière, sur l'aide humaine, l'aménagement du territoire national pour les déplacements...

Ainsi nous pouvons constater qu'un cheminement sociopolitique, de plus en plus prégnant, met au devant de la scène valeurs de la République et personnes en situation de handicap. Cette idée force nous dirige vers une considération importante des droits incontournables de l'adulte handicapé. C'est un citoyen à part entière qui doit bénéficier des mêmes droits que tout un chacun.

Pour autant, il convient d'ajouter que le principe de solidarité, dans la mesure où il met la personne dans une situation de dépendance, porte en quelque sorte atteinte aux droits et libertés individuels.

La loi insiste sur les droits, les libertés, la notion de choix, l'adhésion, cependant il ne faut pas oublier, qu'une mesure de solidarité peut en partie porter atteinte à l'exercice de ces notions dans la réalité. Ces démarches ne s'inscrivent pas individuellement pour la personne, mais rentrent dans un cadre collectif où elles deviennent soumises à l'appréciation de

l'accompagnant qui les met en œuvre. Ce collectif structuré implique aussi un certain nombre d'obligations que ne rencontre pas le citoyen ordinaire.

Les données législatives permettent d'apprécier les considérations qui sont faites pour un champ d'intervention particulier, elles instituent les rénovations et marquent un tournant dans les modalités de mise en œuvre des pratiques. En ce qui concerne le champ de l'action sociale, nous assistons donc depuis quelques années à des mutations structurelles et, de fait, culturelles qui tracent les lignes d'une nouvelle façon de le concevoir.

Il s'agit aussi d'appréhender ce qui motive actuellement une politique de changement, que nous pouvons inclure dans le courant général guidant les sociétés modernes¹⁶. Les minorités handicapées suivent les mêmes orientations que l'individu ordinaire, dans une lignée individualiste.

La personne en situation de handicap n'échappe pas à cette mouvance, alors qu'hier la société lui proposait assistance et protection sans condition, aujourd'hui elle lui demande, en instaurant un vaste chantier législatif, de s'impliquer davantage dans tout ce qui la concerne. Alors, pour borner ce changement, un dispositif important se met en place progressivement, l'adhésion de l'utilisateur aux modalités d'accompagnement qui lui sont proposées, intègre comme dans son usage courant la notion de contractualisation. La loi impose aux structures de formaliser un document, le contrat de séjour, qui devra préciser les niveaux d'engagements des parties.

Par conséquent, la personne pourrait éventuellement négocier, voire même modifier et choisir en quelque sorte le type d'accompagnement qui répondrait au plus près de ses attentes, dans la limite de ce que l'institution pourrait proposer bien sûr. Elle aurait théoriquement la possibilité de sélectionner son lieu de résidence, en fonction de ses perspectives.

Ces éléments sont en articulation avec l'objet de ce travail, qui s'intéresse aux offres de logements en réponse aux demandes des personnes en situation de handicap. Il est nécessaire aujourd'hui de proposer d'autres formes d'accompagnement en corrélation avec les attentes des usagers.

C'est là que se situe la transformation, nous ne devons plus penser en termes de réponses globales à un problème, l'individu handicapé a lui aussi des aspirations singulières, particulièrement pour ce qui nous intéresse ici, sa maison, son logement, son domicile, son foyer...

¹⁶ Nous développerons cette idée dans la deuxième partie de notre travail.

B. Les différents types d'hébergements, caractéristiques, intérêts et limites :

Le cadre réglementaire propose des principes de mise en œuvre, qui se traduisent sur le terrain par des formes d'organisation, de configurations architecturales, avec des systèmes de fonctionnement et des règles propres, notamment en termes de critères d'admissions.

Nous apporterons ci-dessous, afin de situer notre investigation de façon précise, un état des lieux présentant les différentes modalités d'hébergement existantes. Cela nous permettra aussi d'appréhender les carences des dispositifs actuels, et de spécifier ce qui nous intéresse ici c'est-à-dire le logement autonome adapté en milieu ordinaire.

1. Les hébergements classiques :

Nous appelons « hébergement classique » les institutions qui présentent sur le modèle des internats scolaires des modes de vie en collectivité, dans un espace dédié à un type de handicap. Historiquement située en campagnes ou aux bords de la ville, on les retrouve sous la configuration de grosses bâtisses, avec pour la plupart un parc privatif.

L'organisation des lieux en plateau technique, se compose schématiquement de la façon suivante :

- un pôle administratif, (direction, cadre, secrétariat...)
- un pôle technique, (cuisine, lingerie, entretiens locaux, espaces verts...)
- pôle éducatif (ateliers, activités, animations, accompagnement global quotidien...)
- pôle médical, paramédical (soins, aménagement ergonomique, suivi psychologique, psychiatrique...).

Les activités (repas, petits déjeuners, ateliers occupationnels, sorties, loisirs, animations), sont en général organisées de façon collective avec des horaires fixes, et dans des lieux préalablement établis. Le lieu personnel est souvent réduit à une chambre studio, dont le nombre de m² varie selon l'agrément de la structure.

a. Caractéristiques communes :

Les acteurs du secteur du handicap dans une volonté de protection et de réponse aux besoins proposent des formes d'hébergement institutionnel collectives, pour les personnes adultes atteintes d'un handicap. Ces lieux d'habitation ont comme caractéristiques communes de fournir une prise en charge globale de la personne en fonction de son type de handicap. Ces structures avec un accueil de type catégoriel ont pour vocation de répondre à toutes les dimensions de la vie de la personne accueillie, en référence aux besoins fondamentaux tels qu'ils sont définis dans la pyramide de Maslow¹⁷.

¹⁷ Voir annexe 2, document : « Pyramide de Maslow ».

Elles ont pour mission de mettre à disposition des personnes : hébergement, alimentation, soins, activités occupationnelles, aides administratives, techniques, étayage relationnel, psychologique ...La mise en œuvre de ces missions doit être spécifiée de façon générale dans un projet d'association, plus précise dans le projet d'établissement, avec une déclinaison personnalisée dans le projet individuel du résident.

Elles rentrent dans un cadre réglementaire précis qui en détermine les modalités de fonctionnement, attribuant les moyens financiers et humains, en rapport avec le public visé par le projet de la structure. Elles sont soumises à des contraintes réglementaires en matière de normes de sécurité (incendie), ou encore d'hygiène alimentaire. Depuis les récentes lois, elles ont aussi une obligation de « qualité », avec l'élaboration de procédure d'évaluation dans un souci de garantie des droits fondamentaux et de rationalisation des dépenses.

Ce sont des lieux de vie adaptés qui assurent un hébergement majoritairement en internat, ouvert 7 jours sur 7, 24 heures sur 24. Des professionnels qualifiés assurent une prise en charge globale des résidents accueillis, en leur apportant une assistance technique dans tous les actes qu'ils ne peuvent réaliser seuls. Pour répondre aux besoins psychiques, développer les potentialités des usagers, mobiliser et dynamiser leurs propres ressources, l'équipe propose un éventail d'ateliers, et/ou d'activités en articulation avec le projet de la structure, et les projets de vie.

Par ailleurs, compte tenu de la nature des handicaps et des problèmes de santé que cela peut impliquer, des soins spécialisés sont à leur disposition. De plus, ils peuvent bénéficier d'un accompagnement psychologique à leur demande et/ou sur les conseils de l'équipe.

La majorité des hébergements collectifs diversifient aujourd'hui leurs prestations : accueil permanent (internat) ; accueil de jour ; accueil temporaire, d'urgence ; avec même la possibilité d'externalisation des services pour une prise en charge à domicile. Ils s'ajustent à la demande et aux préconisations législatives.

A l'origine, leur agrément les autorisait à recevoir uniquement des adultes handicapés entre 20 et 60 ans, mais la tendance actuelle va vers un assouplissement des limites d'âge pour faire face au vieillissement de la population handicapée, en attendant la création de nouvelles structures adaptées.

Pour chaque type d'hébergement, la dénomination fait référence à la notion de domicile, de chez-soi dans un foyer ..., une maison

b. Particularités en fonction de la désignation¹⁸ :

❖ Les maisons d'accueil spécialisées (MAS):

Issues des recommandations de la loi du 30 juin 1975, ces établissements médico-sociaux assurent la prise en charge de personnes adultes porteuses d' handicaps (intellectuels, moteurs, psychiques ou somatiques) graves, ou atteintes d'un polyhandicap, les invalidant pour la réalisation des actes essentiels de la vie courante ; ces personnes nécessitent une surveillance médicale et des soins constants. Des activités occupationnelles, de maintien des acquis, et de bien-être, y sont proposées. L'équipe de professionnels est composée de personnel médical, paramédical, d'animation et de tierces personnes, avec un ratio d'encadrement de l'ordre de 1 équivalent temps plein (ETP) pour 1 personne handicapée en moyenne (supérieur en cas de pathologies très lourdes). La sécurité sociale finance à 100% les MAS, sur la base d'un prix de journée.

❖ Les foyers d'accueils médicalisés (FAM) :

Ce type de structure fut créé à titre expérimental en 1986 et intégré dans la loi du 2 janvier 2002. Il s'adresse à une population présentant à peu près le même degré de handicap que pour les MAS, mais avec théoriquement une nécessité médicale moins importante; la différence se situe surtout au niveau du financement, la partie soin (personnels, matériels médicaux et paramédicaux) reste à la charge de la sécurité sociale, l'hébergement et l'animation relevant du Conseil Général. Ce financement est aussi fixé sur la base d'un prix de journée, avec un ratio d'encadrement autour de 1 ETP pour 1.

❖ Les foyers de vie ou foyers occupationnels :

Leur création émane de la loi de 1975, ils s'adressent à des personnes handicapées adultes dans l'incapacité de travailler, mais avec une autonomie (physique, intellectuelle) relative, justifiant la dispense partielle des soins, de la surveillance et des aides techniques. Les résidents y trouvent du personnel éducatif et d'animation pour assurer l'accompagnement quotidien au niveau d'activités de loisirs, d'apprentissages, d'animation sociale ; de plus, en fonction des pathologies, il peut y avoir du personnel médical (soins, toilettes, aide aux repas...). Le taux d'encadrement est de 0,56 ETP pour 1 en moyenne, mais cela peut varier en fonction du handicap. Le budget est alloué par le Conseil Général sous la forme d'un prix de journée.

¹⁸ ROUSSEL Pascale, SANCHEZ. Jésus., Habitat regroupé et situations de handicap, étude pour le Centre Technique d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, Janvier 2008, annexe 2, p.81.

❖ Les foyers d'hébergement¹⁹ :

Furent les 1^{ers} à fournir un modèle organisé d'accompagnement, pour les travailleurs handicapés exerçant une activité professionnelle la journée, en Centres d'Aide par le Travail (CAT maintenant ESAT), en ateliers protégés (entreprise adaptée), ou en milieu ordinaire. La protection des usagers « fragiles », suit le modèle de la société dans son ensemble, en s'appuyant sur la référence au travail pour allouer un système d'hébergement parallèle. Les travailleurs y trouvent des professionnels pour les aider le soir et le week-end, le suivi médical est assuré en fonctions des besoins, par des médecins libéraux. Les personnes accueillies participent aux frais d'hébergement et d'entretien sur la base de leurs revenus professionnels. Le ratio d'encadrement est de 0,40 ETP pour 1. Le département prend en charge les dépenses d'exploitation du foyer d'hébergement, sur la base d'un prix de journée.

c. Intérêts de ces structures :

Leur fonction fondamentale se situe à notre sens dans le fait qu'elles fournissent une prise en charge globale, à une population qui jusqu'à leurs créations ne bénéficiait d'aucune mesure communément admise, s'inscrivant dans un cadre légal. Avant l'organisation et la réglementation d'un système de protection et d'hébergement à l'intention des personnes handicapées, les familles avaient peu de soutien, si ce n'est sur la base de la charité chrétienne, avec historiquement les hospices.

Cela a permis aux familles d'être soulagées et rassurées, avec une réponse institutionnelle posée par la République, face aux problématiques de leurs enfants handicapés. Cette réponse avait pour priorité, la sécurité, la protection et dans le même temps l'épanouissement, l'autonomie avec peut-être aussi des principes de remédiation²⁰.

Les familles ont pu s'emparer de la loi de 1901 pour participer elles aussi, à la création de structures associatives pour pallier aux carences du système de protection et d'hébergement.

De plus, le déploiement d'une certaine technicité professionnelle en vue de réadapter ces jeunes adultes donne lieu à une nouvelle façon d'appréhender le handicap, tant au niveau de la sphère familiale qu'au niveau des représentations sociales. Une amélioration peut être envisagée, avec la mobilisation de compétences professionnelles adéquates.

Ces structures œuvrent pour le développement des potentialités et le maintien des acquis de chaque personne qui leur est confiée, elles ont pour missions de répondre aux besoins fondamentaux.

¹⁹ Créés en 1954. Article 23 du décret modifié du 2 septembre 1954.

²⁰ Nous utilisons ce mot au sens de : pratiques et moyens mis en œuvre pour remédier à un état ou une situation jugé comme problématique par un groupe donné.

Leur rôle de suppléance familiale offre aux familles et aux personnes handicapées un tiers, qui rend possible la séparation en allégeant la charge puis la dépendance parents/enfants et vice versa. Les parents confient leurs enfants handicapés à des mains supposées expérimentées, avec la garantie de l'Etat comme assurance de « bien-traitance ».

d. Limites de l'internat pour adultes handicapés :

En introduction, nous avons abordé le fait d'un regain éthique dans le champ du médico-social. Avec la mise en avant des droits fondamentaux de la personne handicapée, ce sont les droits de tout citoyen qui s'y trouvent associés.

Pour autant, la vie dans un internat, avec des règles collectives importantes, une cohabitation imposée, porte atteinte à quelques-uns de ces droits, cette atteinte a des effets sur la construction de l'individu handicapé, sur sa place sociale et aussi sur le regard qui lui est porté par la société.

La majorité des adultes en situation de handicap, résidant dans les établissements du médico-social se voient soumis à de nombreuses obligations. Dans le sujet qui nous intéresse, nous pouvons rappeler que la première obligation qui s'impose à la personne est de se soumettre aux contraintes et aux règles de vie qu'arrête l'institution dans un projet d'établissement, en continuité des lignes directrices définies par le projet associatif et plus largement par le projet d'action sociale à l'initiative de l'Etat et des tutelles.

D'autant que, la loi prescrit un certain nombre de contraintes réglementaires aux structures, celles-ci ont inévitablement des effets sur les personnes accueillies. On peut parler ici de l'obligation de signer un contrat de séjour, d'accepter un règlement de fonctionnement, d'avoir un projet individuel.

Donc, nous pouvons constater que la personne qui entre dans un dispositif de l'action sociale, se trouve indubitablement engagée dans plusieurs niveaux d'obligation, à chaque fois déterminés dans un projet. Cela part, dans un premier temps, d'une conception de projet qui s'organise pour et s'adresse à un ensemble d'individus qui présente au départ une problématique commune. L'individu ne se retrouve que dans le cadre du projet individuel, qui reste tout de même inscrit dans la continuité d'une visée collective :

« (...) on nous dit que la place de l'utilisateur est centrale, qu'il est au cœur de son projet de vie, qu'il doit rester acteur de ses choix, ce ne sont que de beaux discours, dès qu'on est en institution, on doit se plier aux règlements, le libre choix de la personne, ça n'existe pas en

*collectivité, alors qu'en milieu ordinaire n'importe qui peut boire, fumer, refuser de se soigner, ça ne regarde que lui ».*²¹

Pour en revenir à la notion d'obligation, elle introduit le fait que le sujet est attaché par différents éléments extérieurs à lui (institution, projets, budget, professionnels..), à des conditions de vie sur lesquelles il n'a quasiment pas de prise.

Aussi nous avons identifié 3 types d'inconvénients au logement en institution médico-sociale, déclinés de façon hiérarchique :

- 1^{ère} limite : atteintes des droits,
- 2^{ème} limite : stigmatisme et création de normes stigmatisantes,
- 3^{ème} limite : entrave au lien social. Pas ou peu de mixité sociale.

➤ Atteintes de droits fondamentaux²²:

Comme nous l'avons déjà évoqué en introduction l'une des premières contraintes vient avant l'installation dans un lieu d'hébergement ; c'est l'adéquation entre l'offre et la demande qui reste assujettie à une obligation de résidence géographique. Lorsque la personne ne souhaite pas s'éloigner de son lieu de vie habituel, familial, elle peut être amenée à accepter une structure qui ne correspond pas forcément à ses attentes, et/ou qui ne lui est pas adaptée. Ici c'est le « *droit à une prise en charge ou un accompagnement adapté*²³ » qui n'est pas réellement mis en œuvre.

Le choix de vie est contraint par une orientation administrative de notre système de protection. Historiquement, les personnes ne pouvaient même pas choisir leur lieu de vie, nombreux sont les résidents adultes des établissements médico-sociaux qui se trouvent géographiquement éloignés de leur famille. Ils étaient orientés là où il y avait de la place. Et c'est toujours le cas !!!

Une fois que la personne a une place dans une structure, il lui est très difficile d'en changer. Encore une fois, le rapport entre l'offre et la demande assigne les personnes à résidence. Et ce même dans le cas d'une inadéquation entre l'évolution du handicap (ascendante ou descendante), et les modalités de prise en charge. Les places sont rares, l'obligation financière pour les établissements d'avoir un quota d'usagers fixe ne permet pas une gestion en flux avec la possibilité d'aller et venir d'un lieu à l'autre.

Le principe de libre choix de vie, prévu dans l'article 4 de la « charte des droits et libertés de la personne accueillie », ne peut s'exercer concrètement.

²¹ LOHER-GOUPIL Arlette, Autonomie et handicap moteur, Op. Cit. p 22.

²² Annexe3 « charte des droits et libertés de la personne accueillie ».

²³ Article 2 de la « charte des droits et libertés de la personne accueillie ».

A cela s'ajoute le non respect du droit fondamental de libre circulation sur le territoire national pour la personne handicapée, alors que ce droit est confirmé dans l'article 8 de la charte « (...) *il est garanti à la personne la liberté de circuler librement.* »

Le « *droit au respect des liens familiaux* »²⁴ se trouve lui aussi ébranlé, car les kilomètres qui séparent les membres d'une famille peuvent perturber le maintien du lien, d'autant plus que les personnes en institution ont rarement la possibilité d'héberger un parent en visite pour la nuit. Même si leur chambre représente en soi, leur espace personnel, intime, privé, celle-ci reste néanmoins soumise aux cadres réglementaires qui régissent les établissements du médico-social.

Par conséquent, les personnes handicapées ne peuvent pas recevoir qui elles veulent, quand elles veulent. Ces décisions restent soumises à l'appréciation d'un chef d'établissement, eu égard au fonctionnement de son organisation. Dans de nombreuses institutions, des horaires de visite sont imposés.

Ces atteintes aux droits rentrent dans un système structuré et admis comme tel, justifiant l'inéquité de traitement pour un groupe donné, sous prétexte de protection et de solidarité.

Ceci participe au développement « d'îlots » sociaux, organisés parallèlement et distincts de la société globale par un ensemble d'indicateurs. Ces microcosmes ont des particularités au niveau du fonctionnement, des droits individuels, des règles de vie en communauté, mais aussi et surtout en rapport avec les populations qui y résident ; le stigmatisme étant un dénominateur commun.

➤ Stigmates et créations de normes stigmatisantes :

Erving Goffman associe la notion de stigmatisme à celle de handicap, il en propose les déclinaisons dans « *Stigmatisme, les usages sociaux des handicaps* »²⁵ ; cet ouvrage sera notre référence pour présenter le phénomène que nous qualifions de « normes stigmatisantes ».

L'affectation dans le lieu de résidence pour les adultes handicapés se fait souvent de façon pérenne ; la cohabitation dans un espace dédié à un type de handicap devient propice au développement de nouveaux modes relationnels. « *Dans les nombreux cas où la stigmatisation de l'individu s'accompagne de son entrée dans un établissement de garde (...), une grande partie de ce qu'il apprend quant à son stigmatisme lui est transmis dans l'intimité des contacts prolongés qu'il a alors avec ceux qui sont en train de se transformer en ses compagnons d'infortune.* »²⁶

²⁴ Article 6 Idem.

²⁵ GOFFMAN Erving, Stigmatisme, les usages sociaux des handicaps, Paris, Editions de minuit, novembre 2005.

²⁶ Ibidem p. 51.

Cette cohabitation imposée et de longue durée induit des comportements inadaptés. Nous pouvons observer, comme en témoignent les professionnels, de la violence, de l'agressivité, des manques de courtoisie et de civilité entre les résidents de telle ou telle structure d'accueil. Nous pouvons comprendre que la personne handicapée accepte péniblement le groupe de référence qui lui est associé, dans la mesure où elle ne l'a pas choisi et qu'il se caractérise des autres par le stigmate. « (...) *la première fois que l'individu apprend l'identité de ceux qu'il doit désormais tenir pour siens, il faut s'attendre à ce qu'il éprouve, à tout le moins, une certaine ambivalence, des sentiments ; car ces autres, non contents d'être manifestement stigmatisés, et donc différents de la personne normale qu'il se sait être, peuvent en outre posséder des attributs avec lesquels il lui paraît difficile de s'associer.* »²⁷

Cette collectivisation ré-initie pour la personne handicapée, un processus de construction identitaire, aggloméré autour du stigmate, en rapport avec le groupe d'appartenance.

La forme d'habitat institutionnalisée conduit donc les personnes à se représenter elles-mêmes, d'une manière que l'on pourrait appeler de stigmatisante.

Elles réalisent qu'elles portent en plus du stigmate physique (handicap, déficiences, troubles...), visible et avéré, un stigmate social qui par la configuration de leur lieu de vie ne l'est pas moins. Ces deux niveaux de stigmates sont sans cesse réactivés dans la mesure où, identifiés ainsi par la société, ils sont communément partagés par l'ensemble des usagers d'un même espace de vie. Chacun renvoyant à l'autre la triste réalité de son sort hors normes. Pour se sécuriser et tenter d'exister en tant que telle, la personne stigmatisée va s'intégrer dans un groupe de pairs, dans lequel elle va adopter les codes sociaux. C'est ainsi que nous pouvons remarquer dans les institutions, des formes de langage, des comportements différents du milieu ordinaire. « *Nous avons là, à n'en pas douter, l'illustration évidente d'un thème sociologique fondamental : la nature d'un individu, que nous lui imputons et qu'il s'attribue, est engendrée par la nature de ses affiliations.* »²⁸

Le stigmate devient la carte de visite de la personne, ses attitudes et son mode relationnel sont influencés par l'identité de son groupe de référence, aussi ses rapports sociaux se trouvent intriqués dans de l'altérité qui fait de l'autre « normal » un différent, dont il faut se méfier. Et se méfier d'autant plus, qu'il a, à l'égard de la personne handicapée, des réactions ambivalentes et extrêmes, qui partent de l'empathie forte connotée de pitié à un rejet sans appel.

²⁷ Ibidem.

²⁸ Ibidem p. 135.

Pour beaucoup, le vécu d'assistance conduit aussi à considérer l'autre valide, uniquement sous l'étiquette « d'aidant », supposé tout puissant.

La personne handicapée se trouve réduite à une vignette, stigmatisée tant dans sa perception personnelle que du point de vue de son identité sociale. La principale reconnaissance qui lui est attribuée reste attachée à son handicap et non pas comme pour tout un chacun, liée à sa personnalité, sa sympathie, ses compétences sociales, à son être sujet. Elle adopte ainsi une posture socialement attendue, qui fera d'elle un objet d'assistance, autour duquel il est nécessaire de mobiliser des aidants valides.

Elle est confirmée dans une position d'infériorité qui ne lui autorise pas du fait de son stigmate, de tribut social à valeur humaine donnant sens à son identité, à son importance dans la société en tant que sujet en capacité d'apporter sa contribution aux autres.

Cette stigmatisation, tant dans son identité personnelle que sociale, induit des comportements en marge avec pour incidence une distorsion dans l'affiliation à un groupe de pairs lui renvoyant une image d'elle-même quasi inacceptable. *« L'un de ses groupes n'est autre que l'agrégat que forment les compagnons d'infortune de l'individu stigmatisé ; agrégat dont les porte-parole affirment qu'il est, et lui seul, le véritable groupe, celui auquel on appartient naturellement. (...) Par suite, le vrai « groupe » de l'individu, c'est l'agrégat de ceux contraints d'endurer les mêmes privations à cause du même stigmate ; c'est, en fait, la catégorie apte à le discréditer. »*²⁹

Néanmoins, pour évoluer et appartenir à la grande société des hommes en nous laissant aller à la richesse des ressentis affectifs, en donnant aussi de soi dans l'amour, l'amitié, la peine, nous devons au préalable nous accepter dans nos différences et nos similitudes ... Toute cette gamme émotionnelle de l'humanité, prend racine avant tout dans notre propension à nous aimer soi, avec nos qualités et nos tares. Cela fait de nous l'homme imparfait, apte au frottement social dans toutes ses déclinaisons.

Ceci dit, comment s'aimer soi, lorsque notre groupe d'appartenance renvoie une image si collectivement déficitaire et dégradée ?

L'individu handicapé se heurte, pour les différentes raisons que nous avons exposées ci-dessus, à l'impossibilité d'expérimenter librement son rapport à l'autre. Il est socialement cantonné à son rôle de stigmatisé, introduisant un biais dans sa rencontre avec nous, et complexifiant la conservation d'un lien social. Quels effets a le stigmate sur l'existence de la personne handicapée ? Comment influence-t-il la rencontre à l'autre ?

²⁹ Ibidem p. 134.

Du fait de son lieu de résidence et de toutes les conséquences que cela implique, le clivage entre individu ordinaire et personne handicapée paraît insurmontable. Nous qualifions ce clivage « d'entrave au lien social », car l'individu handicapé se trouve pour plusieurs motifs, empêché dans sa relation à l'autre.

➤ Entrave au lien social :

Cette résidence contrainte, et avec des contraintes, induit des comportements qui se réfèrent majoritairement au cadre posé par l'institution, différent du cadre de vie du citoyen ordinaire dans son domicile.

L'organisation de la vie institutionnelle ne favorise pas le développement et le maintien du lien social, l'aspect collectif restant prépondérant dans la majorité des activités, qu'elles soient de loisirs, de soins, personnels ...

Comme nous l'avons signifié auparavant, la liberté d'aller et venir est restreinte, aussi les personnes sont soumises à une sorte de « *totalitarisme* »³⁰ institutionnel. La possibilité de sortir seul est réduite, car la mission de protection des structures suppose un accompagnement professionnel à l'extérieur. D'autant que pour rationaliser l'intervention professionnelle, cet accompagnement se fait souvent pour des groupes d'utilisateurs. Sortir en groupe de handicapés, avec l'amplification du stigmate personnel par le stigmate social, ne facilite pas la rencontre avec les autres.

Le choix de sorties doit aussi convenir au plus grand nombre, l'expression d'un désir personnel est limitée, encore une fois par le collectif.

Il n'est pas non plus toujours possible de choisir les personnes avec qui on sera amené à partager un moment en dehors de l'institution.

De plus, les contraintes organisationnelles ne permettent pas la souplesse que peut connaître l'individu en milieu ordinaire. Pour chacune des activités quotidiennes de la personne handicapée, il s'agit de réaliser plusieurs actions : autorisation de sortie, information auprès de différentes instances (direction, cuisine collective, infirmerie, lingerie le cas échéant) : pas de place pour l'imprévu, tout doit rentrer dans un cadre organisé, anticipé. Chaque membre de l'organisation a un planning, pour les salariés (logique) comme pour les résidents, il s'agit de justifier de son emploi du temps. Car le lieu de vie institutionnel est avant tout un espace d'intervention professionnelle qui doit se légitimer.

Comment articuler lieu de vie pour les uns, lieu de travail pour les autres ? Cet espace particulier se trouve à l'interface de deux univers, privé et professionnel. Quelle est la

³⁰ ROUSSEL.P., SANCHEZ. J., Habitat regroupé et situations de handicap, Op.cit. p. 17.

frontière entre les deux ? Celle-ci paraît complexe à appréhender, l'espace de vie privée et collective, étant aussi et surtout un espace d'exercice professionnel.

Cet état de fait réduit indubitablement la sphère privée des habitants de ces lieux collectifs, ces derniers sont organisés dans un cadre de gestion rationnelle des activités.

Le libre arbitre, le choix, le désir et les envies personnelles, sont inévitablement arbitrés par cette gestion. Au sein de l'organisation, les relations humaines sont liées à ces éléments, transformant une simple amitié, ou une relation amoureuse, en objet d'observation, d'étude, et de mise en pratique d'accompagnement professionnel. Aussi, les événements naturels de notre existence deviennent pour les usagers des services sociaux, des champs d'expérimentations et d'analyses professionnelles. Chacun donnant son avis et son éclairage technique sur le bien fondé de telles ou telles actions, la personne handicapée devant plus que l'individu ordinaire, justifier voire argumenter de façon excessive la plupart de ses choix et de ses activités.

Toutes ces contraintes ont évidemment un effet sur les relations entre les habitants d'un même espace, beaucoup préfèrent se préserver par l'isolement en ne répondant qu'aux obligations institutionnelles. D'autre manifeste de l'agressivité à l'égard de leurs pairs, mais également vis-à-vis des professionnels. Les comportements sereins et épanouis, sont rarement observables.

Par ailleurs, peu d'institutions proposent un hébergement pour couple, la personne handicapée se voit en quelque sorte privée d'espace pour sa vie affective et amoureuse. « *Les professionnels exerçant dans ces structures, les familles et parfois les résidents eux-mêmes, ont souligné la difficulté, voire l'impossibilité, d'y entretenir des relations intimes en raison d'une absence de locaux permettant de respecter cette intimité (absence de chambres individuelles, libre accès du personnel aux chambres), d'une organisation des temps et des lieux peu favorable (séparation des locaux en unités de vie non mixtes par exemple), d'une pression des équipes de professionnels pour limiter des relations occasionnant fréquemment des difficultés (instabilités difficiles à gérer des liaisons entre jeunes adultes, ou difficultés à mettre en place des mesures de contraception), ou encore renvoyant à une image de la sexualité très éloignée de nos clichés habituels(...).* »³¹

Le handicap n'explique pas à lui seul l'isolement affectif dont sont victimes les personnes résidant en institution. En ce qui concerne les relations familiales ou amicales, elles sont aussi réduites « (...) il n'est pas exclu que l'institutionnalisation constitue, en elle-même, un frein aux relations familiales, que ce soit en raison de l'éloignement géographique(...),des

³¹ Ibidem p.19.

servitudes des horaires des visites(...), d'une moindre nécessité de rendre des services occasionnant des visites, du gigantisme du lieu entraînant des réactions de rejet, d'absence de lieu d'accueil permettant une visite en compagnie de jeunes enfants etc. »³²

Au delà des aspects purement fonctionnels, techniques, architecturaux, nous pouvons ajouter que la collectivité d'un point de vue humain renvoie à plus grande échelle les difficultés individuelles : la souffrance, la colère, les frustrations des uns deviennent celles de tous.

Les relations entre les individus handicapés sont liées à ces éléments, elles se combinent autour de l'amour, la haine, l'envie, l'indifférence, l'intolérance, l'agressivité... Sachant qu'ils n'ont pas eu le choix de la cohabitation et que ces relations peuvent être tronquées par l'intervention d'un professionnel.

Certains se connaissent et vivent ensemble depuis tout petit, ils ont suivi le même cursus institutionnel, sans pour autant qu'il y ait un lien affectif entre eux. D'autres essaient d'aménager une sphère intime en ayant des relations, amoureuses ou d'amitié suivies, ce qui est très compliqué dans la mesure où presque tout est soumis au regard de l'autre, handicapé ou valide.

Par ailleurs la dépendance renforce les craintes de s'exposer en engageant une relation, quand cela ne va plus, il est difficile de se quitter dans la mesure où la modalité d'hébergement oblige à rester voisins. Cela peut réactiver des rivalités lorsque de nouvelles relations s'établissent.

La combinaison de ces différents éléments effrite le processus de socialisation et l'établissement serein de liens sociaux ; ils deviennent quasi inopérants à l'intérieur des structures spécialisées, provoquant par ricochet une faille avec l'univers social extérieur.

Comment avoir des relations saines, simples et naturelles avec autrui quand des situations banales de sa propre vie sont constamment décortiquées par des techniciens ? Quant chacune de nos actions se voient minutieusement observées par un consortium d'individus, en compétences de nous dire quoi faire ?

Nous pouvons comprendre, à partir de cela, l'embarras pour une personne handicapée d'établir un lien social avec des individus tant proches, qu'étrangers à son espace quotidien.

En conséquence, il nous semble opportun de proposer maintenant des modalités de résidences différentes, qui participeraient davantage à l'épanouissement personnel, et à l'implication sociale des individus handicapés.

³² Ibidem p.20

2. Le logement innovant :

Les limites ci-dessus exposées, sont empiriquement identifiées par les acteurs du secteur médico-social, avec pour conséquences un foisonnement d'initiatives innovantes, repérées comme telles par des organismes de contrôle ou d'étude comme la DGAS³³.

Pour sortir du clivage domicile indépendant/établissement, l'analyse des solutions innovantes de logement et d'accompagnement (petites unités de vie, logements autonomes avec services,...), permet d'appréhender d'autres modalités de réponses.

Aussi pour étayer nos réflexions quant à un domaine encore en friche, nous nous appuyerons sur les données assemblées lors de notre étude pour l'ANCREAI, relative au repérage d'offres de logement innovantes, pour personnes en situation de handicap.

1. Caractéristiques communes :

L'ensemble des projets qui rentre dans ce cadre a comme objectif commun de proposer un hébergement hors collectivité, avec éventuellement des services annexes pour des personnes présentant un handicap ou une déficience. Nous pouvons simplement retenir que leur configuration est proche de l'habitat ordinaire, avec un accompagnement personnalisé et adapté aux besoins des usagers.

Ces structures intermédiaires ont pour vocation de proposer un hébergement avec plusieurs formules, nous pourrions parler de prestations de services : individuelle, à deux personnes ou en mini collectif. Elles proposent en complément des services annexes, en fonction des nécessités des publics. *« Ces formules ont généralement consisté à regrouper des domiciles ordinaires pour faciliter leur adaptation architecturale ainsi que le recours aux services d'aides ou/et d'accompagnement ou/et de soins. »*³⁴

Les services généralement attachés à ce type d'hébergement sont en fonction des nécessités et de la demande des usagers de nature différente, on peut noter l'intervention d'auxiliaire de vie sociale, de professionnels de SAVS³⁵, de SAMSAH³⁶...Les personnes peuvent aussi bénéficier de portage des repas.

2. Spécificités et dénominations particulières :

Il nous paraît prématuré de dresser un tableau détaillé de chaque type de dispositif, dans la mesure où ces initiatives sont encore marginales et sans cadre précis. Il n'y a pas à l'heure actuelle, de règles précises quant au statut d'occupation des usagers, ils sont locataires en titre, sous locataires, en bail glissant, résidents...

³³ Direction Générale de l'Action Sociale.

³⁴ ROUSSEL.P., SANCHEZ. J., Habitat regroupé et situations de handicap, p .23

³⁵ Service d'Accompagnement à la Vie Sociale.

³⁶ Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés.

Nous avons identifié, comme modèles de dénomination des dispositifs, plusieurs appellations pour n'en retenir que quelques unes, la liste est d'ores et déjà trop longue³⁷.

« Au delà de ces appellations, deux types d'organisations reviennent le plus souvent :

- *Appartements éclatés dans la ville dans lesquels vivent une ou plusieurs personnes bénéficiant d'un soutien éducatif ;*
- *Appartements « villa » intégrés dans un immeuble ordinaire dans lesquels résident des personnes handicapées souvent en colocation, elles bénéficient d'un soutien éducatif ; »³⁸*

3. Intérêts du logement en milieu ordinaire :

L'inclusion des logements dans le milieu ordinaire est un atout considérable du point de vue de la démarche d'intégration dans la cité. Les personnes handicapées qui y résident peuvent plus aisément rentrer en relation avec leur environnement social.

La dimension institutionnelle a pour effet de "surprotéger" des personnes dont la nature même des troubles ralentit le processus d'autonomisation. Dans le cas d'une résidence en milieu ordinaire, la personne handicapée peut projeter son devenir dans la société, en intégrant son statut tant particulier (handicap), que commun (logement normatif). Elle peut aussi éprouver ses capacités sociales et physiques, dans les situations de la vie courante.

Cela contribue à réduire la stigmatisation des personnes handicapées, car en menant leur vie au milieu des autres et en accédant à l'ensemble des ressources de la communauté, elles en deviennent une composante. Partie intégrante du corpus social, la personne handicapée devient un individu parmi d'autres. Le développement de modalités de résidence diminuant la stigmatisation des personnes handicapées est un support pour la défense et le respect de leurs droits.

Mais en permettant à l'individu handicapé de rester semblable à nous, c'est-à-dire en lui donnant la possibilité de vivre avec nous dans les mêmes conditions d'habitat, nous contribuons à son intégration.

Aussi le logement hors collectivité institutionnelle, valorise le rôle social de la personne handicapée avec l'optique de la normalisation développée par B. Nirje³⁹ en 1969 et en continuité par W. Wolfensberger⁴⁰ en 1983.

³⁷ Foyer éclaté, centres d'habitat, unité d'hébergement, appartements regroupés, logements accompagnés, logements adaptés, logements de transition, logements tremplins, logements diffus ...

³⁸ ROUSSEL.P., SANCHEZ. J., Habitat regroupé et situations de handicap, p.25

³⁹Le Suédois Nirje s'est fait connaître tant dans le domaine de la pédagogie que sur la scène politique par ses exigences pour que soient données aux personnes handicapées mentales des conditions de vie aussi proches que possible des conditions normales.

Pour Nirje, il s'agit de permettre à des personnes traditionnellement perçues comme différentes ou dévaluées de mener une vie au milieu des autres, en respect de leurs droits et de leur personnalité. La normalisation implique l'identification des capacités d'une personne, la reconnaissance de ses droits à l'expression, à l'affection, à l'estime des autres. Cette conception suppose un changement profond des attitudes et des pratiques des membres de la société.

La valorisation des rôles sociaux telle que définit par Wolfensberger vise le fait que la personne handicapée non seulement vive des conditions de vie les plus normales possibles mais aussi qu'elle occupe des fonctions valorisées dans la société. Pour atteindre cet objectif, il est nécessaire d'agir sur le développement des compétences de la personne handicapée dans quelques domaines que ce soit (vie courante, professionnelle, loisirs, artistique...), et de travailler à l'amélioration de l'image sociale. Ainsi valorisée socialement, avec une place reconnue par la communauté nationale, la personne handicapée pourra se dégager des entraves sclérosantes d'une vie réduite à l'étiquette du handicap. Nous pensons que le logement en milieu ordinaire permet cette émancipation, en libérant l'individu handicapé du stigmate qui lui est attaché par son lieu de résidence. Cette libération est aussi un vecteur de relation sociale, ainsi débarrassée d'un groupe de référence perçu personnellement et collectivement de façon négative, la personne handicapée peut exister en tant que sujet capable. Capable de rencontrer l'autre, de s'éprouver à la relation humaine, capable de se réaliser en tant qu'individu par l'exercice quotidien d'une vie ordinaire parmi des gens ordinaire, capable aussi d'exister citoyen de droits et de devoirs.

De plus, le logement classique permet davantage à la personne handicapée de choisir un lieu de résidence en rapport avec ses aspirations personnelles, en fonction évidemment de ses revenus et de ses capacités. Ce choix posé même restreint par des conditions physiques et financières est une voie nouvelle, en dehors des sentiers battus d'un destin tout tracé en institution.

4. Limites du logement en milieu ordinaire:

A travers le témoignage des différents acteurs⁴¹ que nous avons rencontrés dans le cadre de l'étude menée pour le CREAHI, nous avons pu identifier plusieurs types de contraintes.

D'un point de vue fonctionnel, les difficultés se trouvent tant au niveau administratif, juridique, que budgétaire. « *Ceci s'explique souvent par le fait que la formule innovante*

⁴⁰ Anne-Marie Begué-Simon, Déviance et stigmatisation, Médecine, Volume 2, Numéro 1, 43-4, Janvier 2006.

⁴¹ Bailleurs sociaux, acteurs associatifs spécialisés du logement, administrations (Conseil Général, Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat)

n'entre pas par définition dans les catégories administratives habituelles, ce qui pose divers problèmes en termes de règles applicables (tarification, participation financière des usagers, règles de sécurité...). Malgré la possibilité de création de structures expérimentales dans la loi 2002-2, ces difficultés demeurent si l'on en croit les promoteurs de formules innovantes. »⁴².

Il s'agit de composer dans le cas du logement innovant, avec les règles spécifiques pour les usagers d'un dispositif médico-social d'une part, et le droit commun d'autre part. Cette composition n'est pas simple car pour les acteurs (promoteurs de projet logement, usagers), la prise de risque est incontournable. Ou se trouve la frontière entre droit commun et droit particulier ? De quels droits relèvent les personnes handicapées résidant en logement autonome ?

Cette question est primordiale, car elle permet d'appréhender le cadre de ce champ d'intervention. C'est ce cadre qui légitime juridiquement l'existence de ces alternatives, qui régit administrativement leur fonctionnement, et qui règle les modalités d'attributions financières. Pour l'instant il n'est pas encore clairement établis, aussi les différents protagonistes du secteur s'exercent dans l'art du « bricolage » et font exister des formules d'hébergement nouvelles, sous une appellation réglementaire existante.

Par ailleurs, ce type de projet nécessite une implication transversale des différents acteurs locaux, c'est-à-dire qu'une cohérence entre hébergement autonome et services annexes (médicaux, d'accompagnement à la vie sociale, de tierces personnes, de transports...) doit être pensé sur un territoire donné.

Cela suppose un partenariat dans la mise en œuvre de projets, cadrant avec des logiques de développement social. Mais force est de constater qu'à l'heure actuelle, les modalités d'accompagnement de personnes handicapées restent guidées par une optique catégorielle, les associations du champ social et médico-social défendant chacune leur pré carré. Pour les organismes de tutelles, il s'agit de gérer des budgets de plus en plus serrés.

Dans ce contexte les aventuriers du nouveau logement (usagers, porteur de projets, associations...) se trouvent contraints de surmonter plusieurs épreuves pour que leurs projets se réalisent.

⁴² Bulletin d'information du CREA I Bourgogne, n° 291, Avril 2009.

II. Du questionnement initial à la méthode :

Les prémices de notre objet d'étude :

Dans notre introduction, nous avons fait part de différentes questions que nous espérons éclairer par ce travail. Celles-ci émanaient d'observations et de témoignages retenus de façon informelle lors de notre pratique professionnelle d'éducatrice spécialisée en foyer occupationnel.

Nous avons constaté que la forme d'hébergement était une dimension primordiale dans la vie des personnes handicapées que nous avons accompagnées. C'est là que se passe leur quotidien, que se trament les rencontres et que se tissent les liens. C'est là aussi qu'elles trouvent refuge confort et sécurité. Il est important pour elles, comme pour tout un chacun d'habiter cet intérieur, et de s'y sentir bien. Mais la résidence dans un foyer de vie collectif ne laissait pas suffisamment de place à l'intime et à la possession de soi, pour aller vers l'autre.

Alors nous avons porté notre attention sur l'offre de logement autonome, en réponse aux attentes des personnes en situation de handicap. Nous nous demandions si une alternative entre internat et habitat autonome était envisageable. La place du choix des personnes était aussi une de nos interrogations.

De plus nous souhaitions comprendre, ce qui impulsait aujourd'hui ces changements de logiques. Pour autant, ces différentes questions nécessiteraient chacune une étude approfondie.

Nous réalisons maintenant qu'il est nécessaire d'en proposer une qui tentera de décliner les différents aspects de notre objet d'étude tout en renonçant à certains.

A. La boussole : problématique.

Notre questionnement initial nous conduit maintenant à formuler une problématique qui rende compte de façon plus précise nos préoccupations, et nous permette d'orienter notre démarche. Notre première question, à savoir : « l'offre de logement autonome répond-elle aux attentes des personnes en situation de handicap ? », s'attachait à la notion d'attentes.

Cette dernière nous paraît maintenant vague, et difficile à appréhender de façon consensuelle. Peut-on définir stricto sensu les attentes de toutes les personnes handicapées ? Cette approche nous semble peu pertinente, car nous souhaitons maintenir l'individualité des personnes, en tant que sujet avec ses désirs propres. Dans la mesure où il s'agit pour nous de saisir des aspects constitutifs du sujet handicapé, des précisions sont à apporter quand au sens que nous voulons donner à cette notion d'attente. Celle-ci suppose un état statique de la part de la

personne concernée, sans dynamique personnelle. L'intérêt de notre travail se porte sur le logement autonome comme facteurs de détermination personnelle et de participation sociale. La personne ne serait pas en position d'attente, mais plutôt active dans un processus qui serait lancé par des conditions de vie ordinaire. L'attente serait plutôt à entendre dans le sens de désir et choix de vie. Comment traduire ces effets en faisant part de nos préoccupations ? C'est-à-dire la construction du sujet (individu avec ses propres choix, citoyen avec une implication sociale), par le biais d'un logement autonome. Nous pensons donc qu'il est nécessaire de décliner cette notion d'attente, en deux dimensions intégrant les dynamiques personnelles, et sociales:

- l'adhésion : qui fait part du choix, avec l'aspect personnel entendu dans ce signifiant. Cette adhésion serait l'émanation du sujet handicapé, il s'implique, prend des décisions, des responsabilités, s'engage pour lui-même et éventuellement pour les autres.
- la citoyenneté : retenue dans la lignée du courant sociopolitique actuel, et traduisant aussi nos préoccupations sociologiques. La citoyenneté comprise comme la représentation abstraite de l'homme social, avec les droits, les devoirs et les valeurs d'une nation. Ici c'est le citoyen handicapé que nous recherchons.

Notre travail s'inscrit dans le champ sociologique de la construction de l'individu moderne, il nous semble à présent opportun d'exposer les différentes logiques qui peuvent guider le comportement de l'individu handicapé, dans le contexte qui est le nôtre. Nous avons retenu que l'adhésion et la citoyenneté étaient deux aspects constitutifs du sujet de Touraine. Ce choix s'articule avec notre thématique dans la mesure où il importe pour nous de comprendre dans quelle mesure le logement autonome soutient cela. Notre choix s'est porté sur ce concept car il nous donne un éclairage pertinent sur le processus qui permet à l'individu de devenir sujet, et c'est dans ce sens là que nous souhaitons distinguer la personne handicapée.

Pour compléter notre étayage théorique, la notion de propriété dans ses différentes composantes telle que proposée par Robert Castel, nous semble appropriée à l'objet de ce travail dans la mesure où elle fait part du cheminement conduisant à la propriété de soi, pour nous, à la condition de sujet dans un contexte donné.

Enfin nous exposerons nos réserves quant au courant idéologique dominant qui peut induire les conduites et influencer les conditions sociales de tout individu moderne et par extension de la personne handicapée. Nous développerons successivement ces 3 aspects en suivant, afin d'apporter notre perception de la personne handicapée dans notre contexte. Cette présentation sera articulée avec l'idée du logement comme contribution au sujet handicapé.

1. Le sujet handicapé :

« Le monde moderne est au contraire de plus en plus rempli par la référence à un sujet qui est liberté, c'est-à-dire qui pose comme principe du bien le contrôle que l'individu exerce sur ses actions et sa situation, et qui lui permet de concevoir et de sentir ses comportements comme composantes de son histoire personnelle de vie, de se concevoir lui-même comme acteur. Le sujet est la volonté d'un individu d'agir et d'être reconnu comme acteur. »⁴³

Ce sujet serait la traduction de l'homme moderne dans notre contexte social, il nous permet d'en saisir les contours ; Alain Touraine dans son ouvrage *« Critique de la modernité »*, nous livre son analyse de ce qu'est l'homme en général, nous la rattachons évidemment à l'individu handicapé.

Il propose une définition différente en fonction de sa conception de l'homme dans le contexte de la modernité : sujet, individu, acteur : *« le sujet est le passage du ça au je, le contrôle exercé sur le sujet pour qu'il ait un sens personnel, pour que l'individu se transforme en acteur qui s'insère dans des relations sociales en les transformant, mais sans jamais s'identifier complètement à aucun groupe, à aucune collectivité. »⁴⁴*

Le sujet n'aurait de substance qu'à la condition d'une relation à l'autre, c'est ainsi que sa fonction sociale, son humanité se matérialise. L'amour, la solidarité, l'altruisme, l'engagement militant...sont autant de preuves de ses capacités d'être acteur, de se transcender pour l'autre. *« C'est par le rapport à l'autre comme sujet que l'individu cesse d'être un élément de fonctionnement du système social et devient créateur de lui-même et producteur de la société. »⁴⁵*

Alain Touraine pense que le sujet est à nouveau présent dans cette modernité, il en est le fruit et seul capable de la transformer en espace d'humanité. Cette mutation ne peut opérer que si le sujet s'inscrit dans un mouvement social, comme opposant à l'ordre établi et aux rôles sociaux prédéterminés par les dirigeants.

Le rôle socialement attribué aux personnes handicapées, est jusqu'à présent, principalement admis comme objet de protection, d'assistance. Actuellement, nous assistons à des changements qui émanent du cadre réglementaire en évolution, sous la pression d'associations de personnes handicapées, de leurs familles. Nous pouvons qualifier cette pression de mouvement social, car elle tend à transformer notre société dans son rapport aux minorités handicapées.

⁴³ TOURAINE Alain, *Critique de la modernité*, Paris, Editions Librairie Arthème Fayard, 1992, p. 267.

⁴⁴Ibidem p. 268

⁴⁵ Ibidem, p. 291

Ainsi ces mouvements sociaux n'ont pas pour unique vocation de défendre leurs groupes, mais plus généralement d'imposer une vision éthique de la société.

Mais ce processus doit aussi s'appuyer sur un socle éthique qui : « *est l'application d'un principe moral non social, à des situations créées par l'activité sociale.* »⁴⁶, car le sujet ne peut s'appréhender que dans des situations sociales.

Cette capacité du sujet à modifier son environnement en s'inscrivant dans un mouvement social, renvoie aussi à son aspect historique, dans la mesure où il contribue à ce qui fait histoire, c'est-à-dire à la reconsidération du passé.

Aussi, l'idée de sujet reste un espoir pour cette modernité, car elle laisse percevoir le possible d'un nouvel ordre social : « *Elle en appelle à l'homme qui est dans le monde plutôt que du monde, qui transforme sa situation sociale en vie privée comme il transforme la reproduction de l'espèce en relations amoureuses et en famille, comme il trouve dans son appartenance à une société particulière une voie d'accès à des sociétés et à des cultures différentes.* »⁴⁷

Il n'en reste pas moins qu'il faut considérer attentivement les deux aspects de ce sujet qui devient pour l'auteur, un trait conceptuel essentiel pour notre société moderne.

En premier lieu, la défense du sujet suppose une nouvelle conception de la morale qui s'articule autour de ce qui est conforme au respect du sujet, à l'inverse de l'utilité sociale qui prévalait lors de la première modernité.

Ainsi les actions collectives sous la forme des mouvements sociaux, basculent de la défense du statut socio-économique de l'homme, à des revendications plus personnelles et morales (choix de vie, dignité, respect du droit de l'homme,...).

Mais la revendication de liberté individuelle ne saurait défendre à elle seule le sujet.

Celui-ci s'impose aussi et surtout sous la forme d'une résistance au pouvoir étatique.

« *Ce qui appelle une nouvelle définition du Sujet, force de résistance aux appareils de pouvoir, appuyée sur des traditions en même temps que définie par une affirmation de liberté.* »⁴⁸

Cependant, pour que le sujet puisse se formaliser, il lui faut un espace d'expression politique, pour l'auteur, la démocratie serait la seule à même d'y contribuer.

Celle-ci serait fondée selon trois principes :

- considération des droits fondamentaux
- citoyenneté, conscience de citoyenneté

⁴⁶ Ibidem, p. 366

⁴⁷ Ibidem, p. 377

⁴⁸ Ibidem, p. 408

- représentativité sociale.

Ce système politique serait la réunion entre l'universalisme (règles communes nécessaires à la vie sociale, définies par des instances de participation et de représentativité) et le particularisme (nécessité pour chaque individu et groupes de reconnaître son espace personnel de liberté, d'expression et de créativité).

Notre société remplirait donc toutes les conditions pour voir naître le sujet, à la condition que l'individu reconnaisse le citoyen en lui, et accepte l'acteur comme représentativité.

Alchimie entre individu personnel et acteur social, le sujet serait le juste équilibre entre ces 2 espaces d'expressions, substrat de l'homme par excellence. Œuvrant tant pour ces desseins privés, que pour l'intérêt commun ; le sujet serait le socle central, en aplomb entre les deux. Ce sujet selon Alain Touraine illustre notre conception de la personne handicapée aujourd'hui, personne qui recherche le respect de son individualité avec sa place dans la société.

Mais cette place ne peut être acquise sans la considération de la notion de propriété, pensée selon laquelle la propriété de soi en tant que sujet ne peut être obtenue sans la sécurité ou de la propriété privée (territoire à soi), ou de la propriété sociale (attribution et respect de droits sociaux).

Le sujet d'Alain Touraine serait la dynamique personnelle des individus handicapés, la notion de propriété que nous propose Robert Castel représente davantage le rôle de la République, de notre société, dans la mise en œuvre concrète de cette notion.

Qu'est-ce qui permet aux personnes handicapées d'accéder à cette propriété de soi en touchant du doigt le sujet de Touraine ?

2. Propriété et sujet : un espace d'expression.

Nous abordons cet aspect, dans la mesure où, pour que le sujet handicapé puisse se déployer, il lui faut un lieu d'existence. Nous avons montré par ailleurs, que pour les nombreuses personnes résidant en institution, il était complexe d'investir son soi, dans la mesure où il y avait peu de place pour l'individu, et sa sphère personnelle.

Robert Castel développe cette idée en déclinant les moyens pour accéder à une propriété de soi. Pour lui, l'une des premières sécurités a été apportée par la propriété privée, réservée à une minorité d'individus, privilégiés par un statut de naissance ou par la réussite sociale, facilitant l'accès à un bien immobilier.

Par la suite, c'est la propriété sociale qui garantit la sécurité, pour le travailleur en premier lieu. « *On peut appeler propriété sociale ces nouvelles garanties associées à la*

condition salariale »⁴⁹. « Elle consiste en un socle de droits et d'accès à des services non marchands qui vont fonctionner comme un équivalent de la propriété privée afin d'assurer à ces travailleurs un minimum de sécurité et de protections « essentiel à tout citoyen ». »⁵⁰

Initialement attachée à la condition salariale, cette propriété sociale se généralise pour couvrir à terme l'ensemble des citoyens français. « C'est le collectif qui protège l'individu qui n'est pas protégé par la propriété »⁵¹

Cependant, comme nous l'avons signifié dans notre chapitre IB, les personnes résidant en institution se voient atteintes dans l'exercice de leurs droits, avec en plus une impossibilité à acquérir un espace personnel de vie.

Pour ces raisons, nous pensons que le logement autonome contribue davantage à la propriété de soi, en offrant un espace privé même s'il n'est pas au sens strict du terme de Robert Castel une propriété, en introduisant la personne handicapée dans le droit commun.

Même si cette personne bénéficie par ailleurs de mesures de protections et d'allocations sociales, son intégration dans la société par le biais de conditions de vie ordinaires, limite les effets de la stigmatisation d'une résidence hors norme.

Pour cela nous retenons l'idée selon laquelle l'utilisateur handicapé, doit pouvoir vivre comme tout un chacun, en fonction de ses choix et aussi avec les autres, affirmant ainsi son appartenance à la collectivité nationale. « La référence au collectif constitue l'antidote nécessaire aux dynamiques d'individualisation, dans le champ des interventions sociales comme ailleurs. »⁵²

C'est à partir de cette référence au commun que le sujet handicapé peut lui aussi se construire en tant qu'individu, citoyen d'une nation qui lui assure une place à part entière. « Pour les sortir d'une dépendance d'assistés, leur prise en charge doit être faite au nom d'un intérêt qui dépasse les intérêts particuliers et impose qu'elles soient reconnues comme membre à part entière de la communauté. »⁵³

Cette admission, c'est aussi permettre à l'autre handicapé de bénéficier d'une vie digne, respectueuse de sa personne. Cela passe par des droits, une considération équitable, un

⁴⁹ CASTEL Robert, *La montée des incertitudes*, Paris, Editions du Seuil, 2009, p.416

⁵⁰ Ibidem p.417

⁵¹ Ibidem

⁵² Ibidem p.244

⁵³ Ibidem

habitat à taille humaine ou l'intimité de chacun peut s'exprimer et s'épanouir. C'est à cette condition que la propriété de soi peut advenir, avec comme finalité le sujet.

Pour autant notre contexte contemporain met à mal l'individu en général, cela a bien évidemment des effets sur la personne handicapée.

3. Nos réserves : antagonismes de l'individu:

Notre système aujourd'hui tend à rendre visible l'individualité de chacun de ses membres, sous couvert de liberté et de bonheur. Pour la personne handicapée, choisir son logement, son toit, c'est aussi et surtout s'exercer à être sujet, autonome, dans un espace qui lui permet d'expérimenter son indépendance.

La diversification des offres de logement en réponse aux limites de la collectivité montre combien il est important de mettre en pratique ces notions, en proposant du choix. Cette représentation de territoire, de place à soi donne à voir la considération qui est faite pour telle ou telle catégorie d'individus, ce logement en milieu ordinaire dessinerait le mouvement que la société est prête à lancer pour le sujet handicapé.

Mais comment la personne handicapée s'approprie un statut d'individu à part entière, dans notre société moderne ? Qu'est-ce que cette dimension logement peut induire dans la construction de l'individu handicapé ?

Notre choix de société est porté par un courant idéologique qui fait de l'individualisme son maître mot, sous prétexte qu'il fait la part belle au « sujet », à l'homme libre, fraternel et égalitaire des Lumières.

Toutefois, de nombreuses réserves peuvent être émises à ce propos. *« L'individualisme est donc moins un retour au sujet que l'aspect le plus visible d'un changement global de la relation à l'égalité dans la société française. La nouveauté est l'exigence sociale valable désormais pour tous-- et non admise par tous, ce qui est un autre problème--, et de se comporter en individus ; la nouveauté est ce processus impersonnel, ce mode de socialisation qui pousse chacun à se rendre visible et le contraint à l'autonomie. »*⁵⁴

L'individu en situation de handicap veut lui aussi être reconnu comme acteur, sujet libre, tenant son destin entre ses mains, en capacité de choisir et de décider.

Cependant il néglige les effets pervers de cette posture, qui fait d'une attitude socialement attendue, un piège destructeur ; la réalisation de soi devenant une finalité sine qua non.

Cette volonté qui anime les collectifs de personnes handicapées bute donc contre cette finalité, dans une lignée individualiste, telle que décrite par Alain Ehrenberg⁵⁵. Finalité qui

⁵⁴ EHRENBURG Alain, Le culte de la performance, Paris, Editions Hachettes Littératures, 2005, p.280

⁵⁵ Ibidem

désengagerait le sujet handicapé des valeurs Républicaines, qui le soumettrait libre mais seul, aux déceptions inhérentes à sa condition, dans un contexte impitoyable.

Avec des exigences de plus en plus prégnantes, la société attend de la personne handicapée une mobilisation de toute son énergie, pour concevoir et accomplir un projet de vie opérant.

Ces orientations se situent donc au sein de mutations sociologiques globales qui seraient selon Arlette Loher-Goupil : « *La montée de l'individualisme et l'obligation d'être autonome. La question du handicap reste un révélateur de nos sociétés sur le traitement des différences, les sociologues ne disent pas autre chose ; Vincent de Gauléjac, attire notre attention sur la montée de l'idéologie individualiste : « ne sommes-nous pas menacés aujourd'hui par une nouvelle idéologie qui met la construction de soi comme finalité de l'existence ? ».*(...) *L'individu est sommé de se réaliser, de s'affirmer, de développer ses capacités à l'autonomie puisqu'il est tenu de « se faire tout seul », d'être mobile, polyvalent, prêt à s'adapter à tout. La famille inculque très tôt à l'enfant les valeurs de la réussite et de la performance, comme une stratégie de survie face à l'insécurité du monde. (...) Ce changement culturel des modes de vie est loin d'être anodin. La primauté de l'individu oblige chacun à devenir de plus en plus autonome. »*⁵⁶

L'individu handicapé n'est pas épargné par ce courant idéologique. Il doit lui aussi réussir sa vie, s'épanouir, et cette visée dépend de sa capacité à mobiliser les ressources nécessaires à son émancipation. Il se trouve réduit à une expression individualisée de réussite, la société mettant théoriquement à disposition les moyens d'y accéder (principe de compensation, aide humaines, techniques, offres de logement...).

Cela peut le pousser à se conduire en « *individu par excès* »⁵⁷, n'ayant comme seules préoccupations que son bien-être personnel étant donné que la société dans son ensemble s'attache à le lui apporter. Exigeant de la société qu'elle lui fournisse tout ce qu'il faut pour être heureux, avec la certitude que c'est un dû, dans la mesure où l'individu handicapé doit bénéficier d'un traitement privilégié du fait même de son handicap et de la compensation sociale qu'il impose.

S'il échoue dans cette quête d'accomplissement personnel, et de plénitude sociale, il ne peut qu'en porter la responsabilité, sachant que tout lui est offert pour bien vivre.

⁵⁶ LOHER-GOUPIL Arlette, Autonomie et handicap moteur, op.cit. p.38, 39.

⁵⁷ CASTEL Robert, La montée des incertitudes, op.cit.

C'est ce que les psychosociologues ont défini dans les « *théories d'attribution* »⁵⁸, sous l'appellation de « *norme d'internalité* »⁵⁹.

Ces recherches ont eu pour objet d'identifier 2 types de justifications que l'individu apporte pour expliquer les différents événements de sa vie:

- Internes : des composantes individuelles de la personne (aptitudes, motivations, envie...)
- Externes : tout ce qui vient de l'environnement, de la communauté (hasard, chance, destin, solidarité...)

En France, et plus généralement en Occident, nous allons préférer les causes internes, pour expliquer ce qui nous arrive, alors que c'est l'inverse en Chine, en Afrique ou au Moyen Orient (norme d'externalité). Ce n'est pas universel, en Occident, on parle de norme d'internalité, privilégiant les causes imputables à l'individu émanant de lui-même (présentation, personnalité, ressources intellectuelles...) et/ou de sa propre initiative (comportements, choix, faiblesses ...).

Il y aurait donc un moule idéologique qui nous fait préférer les causes internes. Cette inclinaison est directement attachée à notre modèle de société sacralisant l'individu centré sur lui-même, seul maître de son destin ; avec l'image emblématique du « *self made man* ».

L'internalité est la norme des « *gens bien* »⁶⁰, en position dominante, dans le sens où plus on est haut placé dans l'échelle sociale, plus on va s'accorder personnellement le mérite de cette réussite. C'est la croyance dans un « *Monde Juste* »⁶¹, idée selon laquelle le monde est plutôt équitable et que les gens n'ont que ce qu'ils méritent !

Le risque de dérive sociale se trouve justement là, puisque aucune divinité n'apporte l'équilibre, les personnes nécessitent autant de protection que de liberté ; pour vivre en société ces deux dimensions doivent être collectivement portées et partagées. Cela suppose aussi des attaches solidaires qui font que l'individu handicapé, sera soutenu le cas échéant, par la communauté dans son ensemble. Il est primordial de ne pas le laisser porter seul le poids de sa destinée car, comme pour tout individu, les ressources se trouvent dans l'affiliation à une société qui garantit la sécurité par une *propriété sociale* sans faille.

⁵⁸ Attribution : « inférence ayant pour objectif d'expliquer un événement ou de déterminer les dispositions d'une personne. Elle correspond à une cause perçue qui peut-être erronée ». Ce concept fut introduit par les travaux de Fritz Heider (1896-1988), psychosociologue d'origine autrichienne. Ressources : www.psychologie-sociale.com.

⁵⁹ Beauvois Jean-Léon, psychosociologue et professeur à l'Université de Nice, auteur de plusieurs ouvrages de références, il étudie les ressorts de l'influence et de la manipulation à travers des travaux sur l'approche normative des jugements sociaux, la théorie des normes sociales de jugement et, plus particulièrement, de la norme d'internalité. Ressources : www.wikipedia.org

⁶⁰ C'est une expression de Beauvois Jean-Léon.

⁶¹ Il s'agit d'un concept central de la psychologie sociale développé par Lerner dans les années 60 et 70, il travaille sur une idée sensible dans notre société qui est celle de l'idéal de l'autonomie: une personne responsable de ses actes. Ressources : www.psychologie-sociale.com.

C'est dans cet interstice que la prudence est de rigueur, pour éviter les dérives d'un système qui abandonnerait, sous prétexte d'émancipation et de liberté, des personnes nécessitant une protection; qui transformerait des sujets handicapés, en « *individus par défaut* »⁶² perdus dans les méandres de l'urgence sociale.

L'objet de notre travail s'inscrit dans cet interstice, le logement aurait pour fonction de resituer le sujet handicapé en lui réhabilitant un espace de propriété de soi, sans pour autant négliger le besoin de protection.

Cette négligence devient palpable, une étude en cours au CREAHI d'Aquitaine a mis en évidence la présence croissante de personnes handicapées, dans les dispositifs dédiés aux sans domiciles. Différentes raisons expliquent ces trajectoires douloureuses, pour des personnes qui bénéficiaient théoriquement de notre système de protection, mais au bout du compte elles en sont quand même exclues.

Nous observons la mise à l'écart d'un nombre grandissant de personnes handicapées qui, après 50 ans, ne trouvent plus de place dans les services spécialisés ; précarisées par la crise actuelle (économique, du logement), ou désocialisées par l'institutionnalisation et dans l'incapacité de se prendre en charge seules dans un appartement, ou encore isolées suite à un décès du parent qui assurait jusqu'alors la tutelle.

La combinaison de ces facteurs conduit l'individu handicapé, sujet de droit, à se vivre dans le manque, frustré de ne pouvoir conduire un tant soit peu son existence, avec le minimum pour assurer sa subsistance.

Les « *individus par défaut* » seraient « *pris dans la contradiction de ne pouvoir être les individus qu'ils aspirent à être* »⁶³ ; (...) *ceux auxquels manquent les ressources nécessaires pour assumer positivement leur liberté d'individus* »⁶⁴

4. Place du sujet et curiosité :

Après avoir livré nos nouvelles déclinaisons de la notion d'attentes et les tiraillements inhérents à la condition sociologique d'homme moderne, nous en arrivons maintenant à construire la longue-vue qui dirigera notre curiosité d'exploratrice. Notre optique reste guidée par le courant que nous avons exposé ci-dessus en tenant compte des dérives possibles de l'individu handicapé. Les savoirs que nous avons rassemblés nous aident à présent à mieux centrer notre vision, à savoir le sujet handicapé, peut-il se développer davantage dans une

⁶² CASTEL Robert, La montée des incertitudes, Op. Cit.

⁶³ Ibidem p.434

⁶⁴ Ibidem p.436

forme d'habitation ordinaire ? Et pour préciser notre quête nous proposons la question suivante :

L'offre de logement hors internat collectif, favorise-elle l'adhésion et la citoyenneté, des personnes en situation de handicap ? Cette question fait part de l'idée de propriété avec « l'offre de logement », elle intègre aussi des aspects du sujet de Touraine que nous avons tenté de décliner pour notre travail sous les termes « d'adhésion » et de « citoyenneté ».

B. Exploration sémantique : du sens pour comprendre, des mots pour le dire.

Nous allons ici proposer pour chaque terme important spécifié dans notre problématique une recherche de sens approprié, éclairant le lecteur sur l'objet de notre travail. Pour cela nous utiliserons, autant des ressources documentaires (dictionnaires, études, écrits professionnels, ouvrages.), que notre expérience empirique nourrie par nos années de pratiques.

Il s'agit ici de produire une définition au plus près du champ qui nous intéresse et non de proposer une simple reprise de sens courant. Nous commencerons pour garantir une certaine cohérence, par présenter d'abord le public concerné par notre recherche avec des précisions sur la dénomination « personne handicapée », et la notion de « citoyenneté » qui y est attachée. Les définitions « d'offres », « de logements adapté » et « d'adhésion » suivront. Nous ne nous attarderons pas sur la notion d'internat collectif, déjà présenté dans le chapitre I-B de ce document.

1. De la dénomination à la définition : handicap, personne, situation :

Handicapé, personne handicapée ou personne en situation de handicap, chacune de ces dénominations reflète le regard contextuel porté par la société sur cette catégorie d'individu ; d'où la transformation au cours de l'Histoire, de la dénomination concernant le même groupe de personne. Aujourd'hui, « personne en situation de handicap » paraît de l'ordre du langage commun, néanmoins les mots utilisés à une époque traduisent aussi des conceptions sociopolitiques sous-jacentes. Aussi il nous semble important de rapporter le mouvement historique, qui a conduit le changement de terminologie pour qualifier la personne porteuse d'une altération (physique, psychique, intellectuelle...).

La notion de handicap ne peut se définir stricto sensu sans aborder la notion de personne et de contexte social.

On appelle handicap la restriction de la marge de manœuvre au sens large du terme, d'une personne produite par une *déficience*⁶⁵, provoquant une *incapacité*⁶⁶ permanente ou présumée

⁶⁵ Voir la définition dans le glossaire.

⁶⁶ Idem

définitive. Cette restriction conduit à un handicap intellectuel, social ou (et) physique, que l'on pourrait qualifier de *désavantage social*⁶⁷ par rapport à une norme.

Le handicap exprime une déficience par rapport à un environnement, que ce soit en termes d'accessibilité, d'expression, de compréhension ou d'appréhension. Il peut donc être entendu plus comme une notion sociale, qu'un diagnostic médical.

Pour en revenir aux différentes dénominations, une déclinaison sommaire du sens retenu chronologiquement à travers notre histoire, nous paraît utile :

❖ Handicapé⁶⁸ :

Ce terme fut introduit à la fin du 19^{ème} pour qualifier un individu porteur d'une déficience, il vient d'une expression anglo-saxonne désignant les courses de chevaux et les paris « hand in cap », littéralement « la main dans le chapeau ». Ce terme porte la vision antérieure de la représentation du « handicapé », il était socialement réduit à son infirmité et uniquement identifié par elle. Il suscitait le rejet car son état était perçu comme une punition divine. L'avènement de la pensée chrétienne avec comme précepte l'amour du prochain, fonde une nouvelle considération du handicapé qui prend la forme de groupes organisés en donneurs de charité. C'est ainsi que l'on commence à assister les « handicapés » dans des structures à part, car ils ne font tout de même pas partie de la communauté. L'approche chrétienne se traduit avec ambivalence, où la charité côtoie l'inhumanité des traitements, dans ses instances. Le handicapé est ballotté entre la pitié des uns et le rejet des autres, sans intermédiaires possible à ses deux modalités de prise en compte.

❖ Personne handicapée⁶⁹ :

Cette idée de qualification voit timidement le jour avec la pensée des Lumières sécularisée mais elle ne se généralisera que beaucoup plus tard. Détachée donc des préceptes chrétiens, une visée humaniste se dessine, avec des valeurs de respect, de dignité, d'égalité... apportant une pensée nouvelle de la condition de l'homme. Cette pensée influence le regard porté sur les minorités handicapées, avec l'introduction de la dimension sociale du handicap. Mais « *C'est vers la fin du 19^{ème} qu'émerge véritablement ce qui deviendra le champ du handicap.* »⁷⁰. Le mouvement s'accélère en raison de différents facteurs : industrialisation et accident du travail, mutilés de guerre, méfaits de la tuberculose... Le 20^{ème} siècle sera la période de construction du secteur sanitaire et du secteur médicosocial « *le système juridique*

⁶⁷ Idem

⁶⁸ Ressources bibliographiques : BOES Pascal, Gérer le quotidien des personnes en situation de handicap, Paris, Editions Librairie Vuibert, 2005, p.14

⁶⁹ Ibidem. p.16

⁷⁰ Ibidem

pose les premières bases d'une intervention de plus en plus active de la part de l'Etat nation auprès de la population de personnes handicapées »⁷¹. Cette nouvelle approche sera confirmée par une 1^{ère} loi dite d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975.

Pour autant la personne reste définie par sa différence, nous retenons le pareil « personne », mais aussi le différent « handicapé ». Cette appellation suggère un état permanent associé de façon intrinsèque à la personne concernée. Elle restera en exercice jusqu'à nos jours.

❖ Personne en situation de handicap :

Il faut attendre le 21^{ème} siècle pour que l'aspect social soit mis en avant, de façon confirmée. La notion de situation est introduite entre la personne et la déficience, en devenant une appellation communément admise. Elle fait part d'un processus dynamique, qui en fonction de la situation ou du contexte, peut atténuer ou augmenter le handicap. La qualification de « personne en situation de handicap », intègre la responsabilité de la nation, elle devient garante de la mise en œuvre d'actions sociales visant l'atténuation du handicap. C'est à la société d'assurer des conditions de vie acceptables pour la personne, en lui fournissant les moyens de compenser le handicap qui devient une situation parmi d'autres à gérer. La loi du 11 février 2005 nous donne la définition suivante: « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant »⁷².*

2. La citoyenneté⁷³ :

L'usage contemporain de la notion de citoyenneté survient au moment où l'on note un effritement de la cohésion sociale, avec un recul des engagements collectifs. L'obstination avec laquelle ce terme est utilisé actuellement avec les différentes réalités qu'il recouvre pour tel ou tel individu, notamment pour la personne en situation de handicap, témoigne de la gêne à s'entendre autour de ce terme. Connotant des acceptations bien opposables, il risque de devenir un agglomérat de conceptions dénué de sens. Cette réapparition de la notion de citoyenneté dans la scène publique et les différentes références à ce terme comme remède souverain en situation de crise sont liées à l'épuisement des espaces d'expression habituels quels qu'en soient les courants (laïc, religieux, syndical...). Cela suppose pour l'individu la

⁷¹ Ibidem p.16

⁷² Ibidem p.19

⁷³ Se référer au glossaire.

nécessité de se retrouver dans un système d'affiliation collective. La citoyenneté en serait la traduction élargie au niveau national.

C'est avant tout l'action d'être citoyen, « *ressortissant d'un Etat* »⁷⁴, dont on dépend et qui nous accorde notre nationalité.

Elle est définie aujourd'hui sur le site de l'Etat comme le « *Lien social établi entre une personne et l'État qui la rend apte à exercer l'ensemble des droits politiques attachés à cette qualité sous réserve qu'elle ne se trouve pas privée de tout ou partie de cet exercice par une condamnation pénale (privation de droits civiques). Juridiquement, un citoyen français jouit de droits civils et politiques et s'acquitte d'obligations envers la société.* »⁷⁵

Cette citoyenneté se compose de trois dimensions :

-Juridique : l'individu à une identité nationale, établie dans un état civil, qui lui reconnaît le droit d'être citoyen français. Cette reconnaissance lui donne juridiquement, des droits civils et politiques et en retour il doit s'acquitter d'obligations envers la société. La citoyenneté juridique intègre un engagement mutuel entre la personne et l'Etat.

-Sociale : cette dimension de la citoyenneté, fait part des codes sociaux inhérents à la vie en société, sur le territoire national ; des manières d'être, de se comporter, c'est aussi en quelque sorte une distribution des rôles sociaux. Elle laisse théoriquement la place à chacun de contribuer à l'édifice national, c'est à dire en s'impliquant dans des instances avec des valeurs collectives visant l'évolution de la société.

-Ethique : Au-delà d'un statut juridique et des rôles sociaux qu'elle octroie, la citoyenneté est aussi étayée par un sens communément admis qui la fonde sur des valeurs. Nous retenons le terme d'éthique dans la mesure où ce dernier fait part de la notion de morale appuyée sur des valeurs qui distingueraient le bien du mal. Mais ces valeurs restent interprétées par des individus, avec une acceptation graduée en fonction de chacun. En tout cas nous pouvons retenir au moins trois valeurs généralement assorties à la citoyenneté française : « *La civilité, le civisme, la solidarité* »⁷⁶

Pourquoi abordons-nous la question de la citoyenneté des personnes handicapées ?

Tout d'abord elle apparaît comme un objectif national, dans la mise en œuvre du principe de solidarité. On parle « *d'un pacte pour la citoyenneté des personnes handicapées* »⁷⁷.

Nous la retiendrons dans les différentes dimensions déclinées ci-dessus, et nous y avons porté notre attention, car elle est inopérante pour beaucoup de personnes handicapées, surtout pour

⁷⁴ STORA Ghislaine, Dictionnaire universel de poche, Paris, Edition Hachette livre, 2004, p.102.

⁷⁵ <http://www.vie-publique.fr/th/glossaire/citoyennete.html>

⁷⁶ Ibidem, pour les définitions des termes utilisés voir le glossaire.

⁷⁷ L'année de l'action sociale 2009, La réorganisation de l'action sociale, Paris, Editions Dunod, 2009, p.49.

celles résidentes dans une institution. Comme nous l'avons préalablement exposé la question des droits et de la participation sociale, se pose encore pour les minorités handicapées. Dans ce cas qu'est ce que la citoyenneté d'une personne handicapée ?

Le citoyen handicapé serait un individu dont on reconnaît les devoirs et respecte les droits, dont on garantit une existence sociale dans des conditions dignes, dont on favorise aussi la participation à la vie de la communauté. Ce citoyen handicapé aurait la latitude comme tout individu, de s'impliquer plus ou moins activement dans la société, et de poser des choix sur tout ce qui le concerne. Cette latitude serait de la prérogative de l'Etat, pour soutenir un égal traitement de l'individu handicapé, citoyen au même titre que quiconque. Pour finir nous avançons l'idée du logement autonome comme vecteur de citoyenneté, et de participation sociale. Aussi, sans s'enfermer dans des considérations partisans, la citoyenneté représente à notre avis l'homme ordinaire reconnu et affirmé socialement, par une place valable dans la société. C'est cette place que le logement autonome pourrait éventuellement offrir, à condition qu'une volonté collective anime la société, dans ce sens.

3. L'offre :

« Action d'offrir, à pour synonyme proposition, ce qui est offert »⁷⁸. Le sens communément admis s'attache davantage à ses définitions juridique et économique : « A partir du 17^{ème} s., il devient terme de droit et d'économie : il désigne juridiquement l'acte par lequel on propose d'acquitter une dette(...) puis se dit du fait de proposer à quelqu'un un contrat(...). Dans le langage économique, le nom désigne le montant offert pour un service ou une marchandise(...) ainsi que la quantité de services ou de produits offerts sur le marché(1753). »⁷⁹ Ce n'est donc pas un cadeau, il faut payer !!!

L'offre serait dans le sujet qui nous intéresse, l'action de mettre à disposition ou plus précisément sur le marché du logement, des modalités d'hébergement suffisantes et adaptées pour permettre un choix à la personne handicapée.

4. Logement :

« Le logement est précisément un lieu d'habitation généralement un appartement, ou une maison, mais aussi tout autre endroit où une ou plusieurs personnes peuvent s'abriter, dormir, manger, se soigner, entretenir des relations privées avec d'autres personnes de leur choix »⁸⁰

⁷⁸<http://www.linternaute.com/dictionnaire/fr/definition/offre/>

⁷⁹ Sous la direction d'Alain REY, Dictionnaire historique de la langue française, Paris, Edition Dictionnaires le Robert, 1998, p.2446.

⁸⁰ ROUSSEL Pascale, SANCHEZ Jésus, Habitat regroupé et situations de handicap, op. Cit. p.7.

Le logement, lieu donc où l'on habite ordinairement, est un bien matériel qui préfigure son statut social. Il donne à voir la place que l'on occupe dans la société.

« La demeure est l'une des plus grande puissance d'intégration, elle énonce les contingences et assure la continuité de la vie de l'homme. Sans elle il serait un être dispersé. La maison est le premier moi de l'être humain. »⁸¹

Il a des fonctions concrètes pour tout individu, il offre protection, mise à l'abri, et sécurité. Il est une référence administrative qui contribue à notre identité sociale. Par sa configuration et sa localisation, il désigne notre appartenance sociale. Mais il porte aussi des fonctions symboliques avec un fort investissement affectif, c'est un espace personnel, habité en tant que lieu intime, privé, imprégné par la personnalité des occupants. Il offre un espace de liberté à habiter.

Qu'en est-il alors de ces fonctions dans une forme d'habitat collectif, structurée par des règles et des obligations qui s'imposent au résident, avec un espace intime restreint ?

Nous pouvons présumer qu'il devient complexe d'occuper et d'investir un espace, en bref d'habiter un lieu. La possibilité d'occuper ou non un logement dépend de sa configuration et de son environnement. Pour qu'il puisse exercer toutes ses fonctions, il doit avant tout être cet endroit intime et protecteur dessiné par nos mains à notre image. Habiter, c'est la façon de faire sien ce lieu a priori anonyme et étranger, d'y introduire nos plus secrètes activités.

Pour finir ce logement tel que nous l'entendons dans ce travail, contient les caractéristiques que nous avons présentées sous le vocable de « logement innovant ».

5. L'adhésion :

Adhésion nous dit Le Dictionnaire universel de poche est l' : « *action d'adhérer à une organisation, à une opinion.* »⁸² Cette brève définition appelle évidemment des informations complémentaires, l'étymologie du mot nous apportera peut-être davantage d'éclaircissement.

Pour le Robert, dictionnaire historique de la langue française, adhésion se définit comme suit : « *nom féminin emprunté (1372) au latin adhaesio, dérivé de adhaerere, au sens abstrait (v. 1380) et concret, « jonction ». Il a été repris (1701) pour « consentement, approbation » et se spécialise en politique (v.1860) pour inscription (à une organisation, un parti) ».* »⁸³

⁸¹ Nadège Leroux, Qu'est ce qu'habiter ?, Article VST n° 97, 2008, site Internet www.cairn.info.

⁸² Sous la direction de STORA Ghislaine, Dictionnaire universel de poche, Edition Hachette livre, 2004, p.7.

⁸³ Sous la direction d'Alain REY, Dictionnaire historique de la langue française, Edition Dictionnaires le Robert, Paris, 1998, p.35.

Ainsi il apparaît à la lecture des lignes précédentes que le terme d'adhésion provient du mot latin « *adhaerere* » qui signifie adhérer. Toujours d'après le Robert, l'origine de ce verbe est constituée de deux mots latins « *ad* » qui veut dire « à » et « *haerere* » « être attaché ». ⁸⁴

L'adhésion dans son usage contemporain, peut être un engagement à l'égard d'un individu, d'un groupe, avec l'acceptation et la reconnaissance de principes communs qui peuvent conduire l'adhérent à adopter des modalités de pensées, et par extension des conduites selon ces dits principes.

En conséquence le terme d'adhésion montre que la personne est à l'initiative de l'action qui la conduit à s'engager, cela requiert son approbation, son consentement.

Dans le sujet qui nous intéresse ici, une définition spécifique est nécessaire, l'adhésion d'un adulte en situation de handicap à la forme d'habitat qui lui est proposé et/ou dans laquelle il réside n'a pas la même portée que dans le sens strict du terme. Celle que nous proposons n'a pas la prétention d'être exhaustive, on pourrait alors simplement présumer, qu'une personne adhère lorsqu'elle:

- donne son consentement concernant les modalités d'accompagnement dont elle est bénéficiaire;
- choisit et approuve le lieu de résidence qui lui est proposé ;
- est partie prenante dans tous ce qui est mis en œuvre, par elle (choix, activités, projets...), avec elle (accompagnement, projets, aide techniques, soins, soutien psychologique...), autour d'elle (aménagement, accessibilité, ...).

L'adhésion intègre la notion de choix qui doit être laissé à l'appréciation de la personne. Celle-ci doit pouvoir émettre son avis avec une connaissance éclairée des tenants et des aboutissants, en ce qui la concerne. Cela suppose que la personne, soit en capacité de décider seule de son devenir, avec une condition de sujet, en possession d'un espace personnel de vie, à partir duquel elle peut s'exercer à être un individu parmi d'autres. Un espace personnel de vie à gérer, nécessite un discernement, une aptitude à choisir. Cette notion d'adhésion s'articule avec les concepts développés dans notre problématique, elle requiert un sujet (Touraine) et une propriété (Castel), pour pouvoir s'opérer.

La personne est théoriquement en mesure d'apprécier ce qui peut lui permettre un développement personnel, un enrichissement. Elle a aussi les ressources psychiques, qui rendent possible la distinction entre ce qui peut lui nuire et ce qui peut lui apporter un bénéfice.

⁸⁴ Ibidem p. 35

Dans ce cas, la personne a une perception cohérente de sa situation (handicap, déficience, troubles du comportement, pathologies mentales...), et sait avec l'aide relative d'un tiers, mettre en œuvre des conduites, favorisant son épanouissement, elle est en prise directe avec la réalité de sa situation.

L'adhésion dans la mesure où elle s'inscrit dans une démarche qui dépend de la volonté de l'intéressé, sous entend que celui-ci soit en accord avec la forme d'habitat dans laquelle il réside.

Ce concept requiert plusieurs conditions pour être réellement opératoire ; tout d'abord il faut pouvoir répondre à quatre types de questions, dans un ordre chronologique pour passer d'une étape à l'autre :

✓ Est-ce que je peux adhérer ?

Au préalable de toute démarche d'adhésion vient cette première interrogation, elle demande au futur adhérent une appréciation de ses facultés à rentrer dans ce système, à tenir un engagement.

✓ A quoi j'adhère ?

Cela suppose une compréhension du support, de l'organisation, du projet qui demande l'approbation de la personne.

✓ Pourquoi j'adhère ?

Ici un discernement est nécessaire, pour saisir les motivations et l'intérêt qui portent l'adhésion du sujet.

✓ Quelles seront les conséquences de mon adhésion ?

Cette question intègre une capacité projective, c'est-à-dire envisager au préalable les effets de l'adhésion sur la vie quotidienne à venir.

Une connaissance de ce que l'on est, avec ses potentialités et ses déficiences dans un moment donné, une perception de son devenir, une aptitude à ce voir dans l'avenir en envisageant les effets de ses décisions, de ses actions, tout en intégrant les limites que le non maîtrisable oblige, sont des clauses incontournables d'une démarche d'adhésion.

Il faut aussi être en capacité de se représenter soi même, dans un rapport à l'autre, d'en saisir les intentions et d'en comprendre la portée. Pour qu'il y ait adhésion la prise en compte d'un environnement est indispensable, car la personne adhère à une offre de logement, un projet, une idée, extérieure à elle, et cela la situe dans un cadre particulier qui en délimite la fonction.

L'adhésion abordée ici n'a que peu de lien avec celle qui renvoie à l'action d'adhérer à un parti politique, à une assurance ou à un club. Celle – ci concerne l'organisation de la vie d'une personne.

La corrélation de tous ces éléments suppose que la personne a une certaine autonomie⁸⁵. Il serait intéressant de s'arrêter un instant sur la définition de ce terme, pour saisir ce qu'il implique dans une démarche d'adhésion.

« L'autonomie peut donc être définie comme l'art de gérer ses interdépendances à sa propre initiative. Plus on connaît ses forces et ses faiblesses plus on sera en mesure de les formuler à autrui, plus on se reconnaîtra soi-même, individu autonome au milieu des autres et reconnu par les autres. »⁸⁶

Pour autant, la démarche d'adhésion reste relative, vu qu'elle est subordonnée à de nombreuses conditions. Pour qu'elle soit réellement effective la personne doit :

- bien se connaître elle-même avec ses possibilités et ses limites ;
- discerner avec conscience son environnement, les autres ;
- repérer ses problématiques ;
- comprendre l'objet d'adhésion qui lui est proposé.

Il y a d'une part les dispositions nécessaires pour être en capacité d'adhérer, d'autre part cela demande à la personne de construire et / ou de collaborer à un processus (projet), qui suppose une autonomie et une implication active pour se réaliser.

C. Notre cap : résolution de principe.

Toutes ces réflexions nous amènent maintenant à préciser notre ligne de conduite, quant à ce que nous souhaitons démontrer à travers ce travail.

Nos lectures nous ont amené à reconsidérer notre posture initiale, et à envisager différemment l'importance de la dimension habitat pour la personne handicapée. Nous avons repéré que cette dimension pouvait participer à la construction du sujet handicapé en lui apportant les ressources nécessaires à la possession de soi.

Nous supposons que cette modalité (c'est-à-dire le logement en milieu ordinaire) privilégiant le choix et intégrant l'accès au logement individuel, permet l'adhésion des usagers, elle véhicule aussi les principes de la citoyenneté ; plus que l'hébergement classique en institution. Elle facilite à notre sens l'intégration sociale, la citoyenneté effective, et l'autonomie.

Nous garderons donc comme hypothèse de travail que le logement en milieu ordinaire avec des services associés, est aujourd'hui une offre pertinente qui s'inscrit dans la dynamique globale de reconnaissance du sujet handicapé. Mais cette offre encourage-t-elle concrètement l'implication des personnes dans le milieu ordinaire, et leur indépendance? Sont-elles citoyen et sujet ? Nous découvrirons cela dans notre troisième partie.

⁸⁵ Se référer au glossaire pour une définition « d'autonomie » plus complète.

⁸⁶ LOHER-GOUPIL Arlette, Autonomie et handicap moteur, op.cit., p.7.

D. Le plan de navigation : méthodologie.

Notre approche se veut qualitative ; le support sous forme d'entretien semi directif aura pour fonction de mettre en lumière des éléments de compréhension, expliquant l'effet que peut avoir pour les personnes en situation de handicap, le logement autonome comme variable conditionnant la citoyenneté, et l'adhésion.

Nous souhaitons aborder cette question du point de vue des usagers en axant notre travail sur le témoignage et le ressenti des personnes, il importe pour nous de saisir leur subjectivité.

Avec une démarche de type compréhensive nous utiliserons comme support une grille d'entretien, dont nous adapterons le contenu, en fonction des personnes rencontrées et de leurs capacités d'élaboration intellectuelle. Nous avons pu noter qu'il s'avérait parfois compliqué, pour une personne présentant un handicap de livrer son témoignage d'emblée, sans relation préalable où support de médiation.

Nous avons donc choisi comme modalité de recherche, le témoignage des personnes à partir de notre guide d'entretien (en annexe 4) afin de confirmer ou d'infirmer notre hypothèse :

- Notre échantillon est composé de 15 personnes qui ont comme caractéristiques communes, un handicap reconnu par la MDPH et un logement hors institution.
- Le territoire sur lequel se déroule notre enquête est l'agglomération Bordelaise.
- Notre étude s'étale sur une période de trois mois (début avril à mi juin 2009).

Notre guide d'entretien aura pour objet de recueillir des éléments nous permettant d'apprécier les conditions de vie des personnes en habitat autonome, avec des indicateurs d'adhésion et de citoyenneté que nous avons préalablement identifiés. Ces indicateurs auront pour finalité d'éclairer notre analyse, en relation avec l'hypothèse qui étaye notre étude.

III. Pied à terre, fouilles et découvertes:

Cette étude c'est déroulée dans le cadre de notre stage au CREAHI⁸⁷, cette organisation régionale est gérée par une association nationale (loi 1901), l'ANCREAI (CF : glossaire).

Le CREAHI d'Aquitaine à : « *pour mission principale d'être des lieux de repérage et d'analyse des besoins et d'étude des réponses à y apporter, des lieux de rencontre et de réflexion entre les élus, les représentants des forces sociales et ceux des administrations concernées, de fournir des analyses et des avis techniques aux décideurs ainsi qu'aux gestionnaires des établissements et services. Ils ont, à cet égard, un rôle important à jouer comme outil technique au service des responsables de l'élaboration et de la mise en œuvre de la politique en faveur des personnes handicapées et inadaptées à l'échelon régional. Il leur appartient de remplir ce rôle dans un strict respect des compétences dévolues aux organismes publics et notamment aux Directions Régionales et Départementales des affaires sanitaires et sociales et il incombe aux commissaires du gouvernement d'y veiller.* »⁸⁸

Une équipe de 7 personnes, 1 Directeur, une secrétaire de Direction, 1 secrétaire d'accueil, 1 comptable, et 3 conseillers techniques assurent le bon fonctionnement du centre.

Les fonctions concrètes de l'équipe peuvent se résumer ainsi :

- Fonction d'animation et d'information
- Fonction d'observation
- Fonction de conseil technique
- Fonction d'études
- Fonction de formation.

Notre objet d'étude cadrerait avec les missions du CREAHI, de ce fait ce lieu a été d'une ressource inestimable, pour nous aiguiller dans nos recherches.

Après cette brève présentation de notre lieu de stage, nous arrivons maintenant sur le site de notre recherche, mais avant d'y aboutir et de pouvoir rassembler les données que nous allons présenter ci-dessous, notre parcours n'a pas été sans embuches. Notre échantillon est composé de personnes en situations de handicap, domiciliées dans un logement ordinaire, ce qui dit anonymat. Pour pouvoir en rencontrer, plusieurs démarches ont été nécessaires. Avec l'aide de professionnels de deux Services d'Accompagnement à la Vie Sociale, d'un Service d'Appui et de Maintien dans l'Emploi de Travailleurs Handicapés, et d'un collègue de formation, nous avons pu obtenir les entretiens qui alimentent ce travail.

⁸⁷ Centre Régionale d'Etude et d'Actions sur les Handicaps et les Inadaptations.

⁸⁸ Ressources Internet : www.creahi-aquitaine.org

Nous avons choisi d'en abandonner un, car notre locuteur résidait toujours au domicile familial et son témoignage n'apportait pas d'éléments substantiels en relation avec l'objet de notre étude.

Nous avons maintenu le témoignage d'une personne résidente dans un foyer pour jeunes travailleuses, dans la mesure où celle-ci avait déjà fait l'expérience d'une vie en appartement. Pour des raisons personnelles, elle a été obligée de quitter ce mode de vie, mais elle envisage de le retrouver.

A. Présentation de l'équipage : profil des individus interrogés⁸⁹.

1. Données factuelles : qui sont-ils ?

a. Une question de genre et de statut.

Les témoignages qui alimentent ce travail proviennent de 15 personnes, 8 hommes et 7 femmes.

- 13 célibataires, dont 3 ont un petit ami qui ne réside pas dans le même domicile.
- 1 homme marié avec deux enfants de 8 et 4 ans.
- 1 femme divorcée, mère de deux enfants de 33 et 31 ans.

➤ Des célibataires, 13/15.

Nous pouvons remarquer une majorité de célibataire, cela peut s'expliquer d'une part par le nombre important de jeunes personnes (CF : ci-dessous) et d'autre part par la situation de handicap qui ne favorise pas encore l'usage de pratiques matrimoniales.

b. Leur âge.

- 7 personnes ont entre 20/25 ans, 4 femmes et 3 hommes.
- 4 ont entre 26/31 ans, 3 hommes, 1 femme.
- 3 ont entre 39/45, 2 hommes, 1 femme.
- 1 femme à 60 ans.

➤ Un groupe de jeunes 11/15 :

La plus jeune personne à 21 ans et la plus âgée à 60 ans, la moyenne se situe autour de 30 ans. Notre échantillon se caractérise par 11 individus ayant entre 20 et 31 ans. L'accès au logement autonome avec des principes de compensation est une mesure récente, cela explique peut-être le fait que nous ayons un nombre plus important d'individus jeunes. Nous pouvons aussi faire l'hypothèse qu'il y a des maladies évolutives, réduisant l'autonomie avec l'avancé en âge et donc moins de personnes âgées handicapées à domicile.

⁸⁹ Annexe 5, tableau « profil ».

c. Le handicap.

Nous avons choisi de ne pas restreindre notre étude à une situation de handicap en particulier, nous vous exposons donc ci-dessous la répartition des personnes par type de handicap. Cette question n'a pas été simple à aborder, surtout pour les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle ou de troubles psychologiques. Pour les premières, il s'agissait d'un retard scolaire, pour la seconde des problèmes de vie en société.

- 6 personnes ont un handicap moteur, avec déplacements en fauteuil roulant électrique, 4 hommes et 2 femmes.
- 6 personnes ont une déficience intellectuelle, 3 hommes et 3 femmes dont une avec en plus des troubles auditifs.
- 1 femme ayant subi un traumatisme crânien.
- 1 homme présentant de troubles psychologiques.
- 1 femme souffrant d'une maladie neuromusculaire.
- Nous notons pour part égal un groupe de personnes avec un handicap moteur, et un autre présentant une déficience intellectuelle. Ce qui est sans doute le fruit du hasard nous ne pouvons pas, au vue du nombre de personnes composant notre échantillon, dire que cela soit représentatif de la répartition de la population vivant à domicile.

d. Activités professionnelles, de formations...

- 3 étudiants.
- 3 personnes en accueil de jour dans un établissement médicosocial.
- 3 salariés en milieu ordinaire, dont une avec un poste adapté.
- 2 salariées en ESAT⁹⁰.
- 2 personnes en formation professionnelle, en lien avec une structure médico-sociale.
- 2 personnes sans activités, dont 1 personne en bénévolat.
- Cette item ce caractérise par une répartition quasi identique dans différents type d'activités.

Pour les étudiants, il s'agit d'envisager l'avenir :

Entretien n°1, R.G. : *L'appartement est une arme importante, mais ensuite y a la question du travail, aujourd'hui quasi 1^{er} facteur de reconnaissance sociale même si y a de moins en moins de gens reconnus socialement par rapport à leur boulot. Evidemment cette question est délicate je m'attends à vivre sans travailler, ou sans avoir de réel emploi salarié, durable à temps plein. Cela pose la question de l'isolement, donc de la nécessité de se trouver des activités. Je fais une filière*

⁹⁰ Etablissement et Service d'Aide par le Travail, anciennement Centre d'Aide par le Travail (CAT), se référer au glossaire pour plus de renseignements.

cinéma en master 1 recherche à BX 3, donc j'essaie de voir comment organiser ma vie plus tard à un rythme vivable autour d'une activité qui me permette par moment de gagner un peu d'argent, et de rencontrer des gens, et de travailler au sens de construire quelque chose.

- Les 3 personnes en accueil de jour, réalisent, dans ce cadre là des activités d'apprentissages, elles espèrent intégrer un ESAT.

Entretien n°10, D.M. : *Actuellement à AD'APPRO⁹¹ je fais un atelier d'adaptation. (...) Après comme projet je voudrais travailler dans un ESAT*

- En ce qui concerne les 3 salariés en milieu ordinaire, une certaine satisfaction apparaît :

Entretien n°3, B.J.: *Je suis ingénieur informatique au CNRS⁹² pour de la neurobiologie, à l'hôpital Pellegrin, je gagne 1400 euros par mois. Mon boulot est intéressant. A la fin de mes études, je n'ai pas eu de mal à trouver un travail, mais pour le logement, j'ai fait une vingtaine d'agences.*

Entretien n°7, R.C. : *Je suis salariée dans l'entreprise Ricard, depuis 4 ans, j'y travaille par l'intermédiaire de l'ESAT avec d'autre collègues de l'ESAT, on n'est pas encore avec les autres ouvriers de Ricard mais ça viendra. Ca me plaît.*

- Pour les 2 salariés d'ESAT, des avis mitigés.

Entretien n°14, D.C, salarié en ESAT depuis 2 ans : *J'ai eu de la chance de rentrer dans l'ESAT. (...) Dans l'ESAT j'ai un poste polyvalent, je fabrique des feux tricolores, je colle des timbres taxes sur des bouteilles pour l'exportation, c'est bien en fait de changer.*

Entretien n°8, M.G., salarié en ESAT depuis 18 ans : *On travail au CAT ils nous donnent 580 euros, ils nous disent le reste c'est l'AAH⁹³ qui vous paye, mais l'AAH et le salaire ça n'a rien à voir. Mais s'il n'y avait pas l'AAH, avec 580 euros on n'irait pas loin. Franchement ils se fichent de notre tête, c'est dans un truc protégé, donc ils en profitent. Je ne suis pas le seul à le dire. Hier j'avais rendez vous avec le juge, ils me sucrent la journée, ils nous payent pas dès qu'on n'est pas là, on n'est pas mensualisé. On est pas du tout salarié, on est considéré comme un ouvrier ESAT, donc on n'est pas considéré comme un ouvrier. On n'a pas le droit de faire grève, pas le droit au chômage. On contribue pour la retraite mais je sais que ce qu'on va avoir à la fin c'est notre AAH.*

⁹¹ Se référer au glossaire

⁹² Centre Nationale de Recherche Scientifique.

⁹³ Se référer au glossaire.

- En ce qui concerne les 2 personnes en formation une espère un emploi pérenne.

Entretien n°11, F.V., stagiaire en milieu ordinaire, apprentissage en service cuisine pour des cantines d'école : *Là où je vais en stage, ils veulent m'embaucher mais à AD'APPRO ils veulent me garder pour que j'apprenne encore. Moi il me tarde de travailler.*

L'autre souhaiterait un aménagement de son temps de travail.

Entretien n°9, L.L., en formation d'hôtesse d'accueil à la Tour de Gassies avec l'UEROS⁹⁴. *Maintenant que je n'ai plus de soins, le problème ce sont mes horaires de boulot, je suis à temps complet, je commence à 8h et je finis à 5h avec 1 heure de pause le midi et c'est dur, je suis fatiguée, moi je ne peux travailler qu'à mi-temps. J'ai demandé mais ce n'est pas possible.*

- Nous pouvons noter qu'il n'y a que 2 personnes sans activité, dont une qui participe bénévolement au service handicap de sa mairie.

Entretien n°6, C.F., sans emploi, en bénévolat : *j'ai un Master 1 en Administration et gestion territoriale je suis sans emploi. Dans mon domaine de compétence mon handicap fait peur. (...)*
Quand je suis arrivé à Bègles j'avais l'idée de monter une association d'auxiliaires de vie, je me suis présenté auprès de la personne en charge de la vie associative, j'ai vu aussi la personne qui s'occupe des personnes handicapées, finalement on m'a proposé un poste en bénévolat.

Entretien n°5, G.L., sans emploi : *Le logement n'est pas super, des fois je m'ennuie un peu, je n'ai pas trop d'activité, c'est lié à mon état psychologique je fais rien, mais je ne reste pas sans rien faire, je fais une analyse en ce moment, je ne suis pas inquiet, je sens que je suis sur la bonne voie.*

e. Les ressources financières :

- Première source de revenus 13/15 : l'Allocation pour Adultes Handicapés (AAH).
 - A celle-ci s'ajoute pour 4 le salaire, en milieu protégé.
 - Pour 2 une majoration pour la vie autonome complète l'AAH.
 - Pour 1 une aide des parents s'ajoute à L'AAH
- Pour 2/15 ce sont uniquement les revenus professionnelles.
 - Concernant le logement :
- 13 perçoivent une allocation logement (APL ou AL).
- 2 ne touchent aucune aide du fait de leur statut de salarié en milieu ordinaire, avec des revenus supérieurs à 1300euros.

⁹⁴ Unité d'Evaluation, de Réentrainement et d'Orientation Sociale et professionnelle. Ce sont des structures médicosociales, destinées à favoriser la réinsertion sociale et /ou professionnelle de personnes cérébro-lésées.

2. Les lieux de vie :

a. Approche topographique : localisation.

- 4 personnes résident à Bordeaux.
- 3 à Talence
- 2 à Bègles.
- 2 à Mérignac.
- 1 à Bruges.
- 1 à Lormont.
- 1 à Floirac.
- 1 à Carbon Blanc.

➤ Dispersion géographique :

Malgré une localisation légèrement plus importante sur les communes de Bordeaux et de Talence, l'étendue de l'agglomération Bordelaise permet une grande répartition des domiciles sur le territoire.

b. Type de logement : configuration architecturale.

- 6 personnes résident dans un appartement T3 (entre 60 et 80m²), 3 d'entre elles sont en colocation. 5 habitants de ce type de logement ont un handicap moteur, 1 à une maladie neuromusculaire entraînant des problèmes moteurs.
- 3 en studios (entre 21 et 28 m²). Les personnes qui y résident ont entre 22 et 24 ans.
- 3 en appartement de type T1 (entre 28 et 50m²). Ici 2 des habitants ont autour de 40 ans et 1, 24 ans.
- 1 en échoppe T2 de 48 m², occupant en situation de handicap moteur salarié en milieu ordinaire, avec un revenu qui lui permet d'avoir ce type de logement.
- 1 dans une maison T4 avec jardin (110m²), il s'agit d'un homme marié avec ses deux enfants.
- 1 dans une chambre de 10 m² dans un foyer de jeunes travailleuses. Il s'agit d'un hébergement intermédiaire suite à une situation personnelle difficile, dans son précédent logement autonome.

➤ Taille du logement et handicap:

La question de la taille du logement se pose de façon plus prégnante pour les personnes ayant un handicap moteur (7/15). La place pour les déplacements est indispensable pour les personnes en fauteuil.

Le studio reste destiné à un public jeune, sans handicap moteur.

Pour ce qui est du logement de type T1, la tranche d'âge des personnes qui y résident, est plus élevée, de plus celles-ci ne présentent pas de handicap moteur.

c. Statut d'occupation du logement.

- 11 locataires en titre. C'est le groupe le plus significatif en raison de l'âge, des revenus, et peut-être de la situation de handicap, l'accès à la propriété n'est pas représenté.
- 3 sous locataires, dans un dispositif intermédiaire, avec comme objectif une préparation à la vie autonome et location future à leur nom.
- 1 résidente, l'est comme nous l'avons précisé ci-dessus, en séjour intermédiaire.

d. Répartition dans le parc locatif.

- 8 chez un bailleur social.
- 6 chez un bailleur privé.
- 1 dans un foyer de jeunes travailleurs.

➤ Bailleur social 8/15:

Les personnes dans le parc locatif social sont un peu plus nombreuses, du fait des prix du loyer moins onéreux, et aussi des attributions logements prévues pour personnes handicapées.

Entretien n° 6, C.F.: *Il y a une domotisation de la porte d'entrée, des volets électriques, et un aménagement de la salle de bain, financé par Domofrance, j'ai eu de la chance car en général ils estiment que c'est au locataire de payer. Je paye un loyer, de 188 euros de ma poche avec une APL de 258. Je trouve que pour un T3 le loyer est raisonnable, quand on est en HLM ça va.*

Entretien n° 5, G.L.: *Il y a une domotisation de la porte d'entrée, financée à part égale par Domofrance et moi. Je paye le loyer, 180 euros de ma poche et 240 APL, ce n'est pas trop cher. Ce logement est normalement prévu pour les personnes handicapées mais les portes sont trop étroites, il y a une baignoire au lieu d'une douche. En plus je suis le 1^{er} occupant de cet appartement, il était encore en construction, je suis passé par le GIHP, c'est leur boulot, cela aurait pu être mieux pensé.*

Entretien n° 12, K.G.: *Ce n'est pas simple de trouver un logement, maintenant il faut le faire avec ses parents ils sont plus qualifiés, tout seul je n'aurais pas réussi à trouver, heureusement il y avait le SAVS et ma mère ont pu trouver un logement pas cher, où je me sens bien.*

➤ Bailleur privé, 6/15:

Pour ceux qui résident en bail privé, les motivations sont diverses: proximité du lieu de travail, choix de quartier, type de logement...

Entretien N° 3, B.J, locataire d'une échoppe à proximité de Gambetta, nous dit : *J'avais comme souhait d'être en centre ville, pour être proche des transports. On m'avait dit de tabler sur Lormont ou Floirac car ce serait plus facile de trouver un logement, mais à l'époque y'avait rien. (...) je préfère être ici, dans un joli quartier animé. Le prix du loyer est un peu cher, et je n'ai plus d'aide depuis que je travaille.*

Entretien n°14, pour D.C c'est le souhait de se rapprocher de son lieu de travail : *Au départ j'en avais parlé au SAVS, le soir je mettais 1h30 pour venir à l'ESAT, la fatigue m'a poussée à rechercher un logement plus près de mon lieu de travail. Je venais de Gradignan à Artigues.*

Entretien n°8, M.G. a choisi la maison : *Je suis locataire en titre d'une maison individuelle de type T4, de 110 m2, dans un quartier résidentiel de Floirac avec un jardin. (...) L'HLM en cage à poule, ce n'est même pas la peine.*

e. Durée de résidence dans le logement.

- 4 personnes habitent le logement depuis moins d'1 an.
- 6 y résident depuis 1 à 2 ans
- 4 sont installées depuis 5 à 7 ans.
- 1 personne occupe le logement depuis 12 ans.

➤ Une récente installation 10/15:

10 personnes se sont récemment installées dans le logement (moins de 2 ans), nous pouvons lier ce phénomène au mouvement récent, qui permet à une personne en situation de handicap d'accéder à un logement autonome.

Entretien n°4, T.M.: *La PCH⁹⁵ n'existe que depuis 3 ans, je sais qu'avant je n'aurais jamais pu vivre en appartement, tout est une question d'argent. Aujourd'hui j'ai pu choisir heureusement car je n'aurais jamais pu vivre en foyer.*

➤ Une résidence plus longue 4/15 :

Les 4 personnes qui résident dans le logement depuis 5 à 7 ans, expliquent leur présence durable, pour certaines par un ancrage dans la commune, pour d'autres par la proximité du lieu de travail.

Entretien n° 6, C.F., dans le logement depuis 2002 : *je suis bien intégré dans la ville, l'appartement est bien, je peux m'impliquer dans la vie de la commune, il y a une écoute par rapport*

⁹⁵ Se référer au glossaire.

au handicap dans la ville de Bègles. (...) Pour les petites courses, je vais au centre ville, je connais les commerçants, même s'il y a des marches ils sortent me demander ce dont j'ai besoin et me servent.

Entretien n°7, R.C., dans le logement depuis 2003 : je suis à coté de Ricard pour mon travail, (...).

f. Aide : pour une vie autonome et pour la gestion du logement.

- 7 personnes bénéficient de l'aide d'un service d'auxiliaire de vie, financée par la prestation de compensation du Handicap (PCH)
- 6 sont accompagnées par un SAVS, avec en plus une mesure de protection (4 curatelles, 2 tutelles).
- 1 personne est suivie par un SAVS.
- 1 personne ne bénéficie pas d'aide.

➤ Soutien indispensable (14/15) :

14 personnes nécessitent un appui pour pouvoir vivre correctement dans leur logement.

Le handicap détermine le type d'aide :

- Pour les personnes ayant un handicap moteur (7/15), l'aide prend la forme d'une auxiliaire de vie sociale, pour une intervention plus ou moins longue en fonction du handicap, avec un minimum de 3h par semaine et un maximum 12h par 24h. 3/7 ont besoin d'une auxiliaire de vie, 12h/24h, 3/7 entre 3h30 et 5h /24h, une 1/7 nécessite 3h par semaine.

Entretien n°4. T.M.: « (...) le soir y a l'auxiliaire de vie qui vient de 18h à 20 h pour le repas du soir, après y a une auxiliaire de vie sociale qui revient à 22h pour le coucher, la nuit, elle repart à 10h après la toilette du matin. Je suis encore demi-pensionnaire à l'IEM⁹⁶, je mange le midi là-bas, quand j'aurais mon appartement, j'aurais besoin de quelqu'un le midi.

Entretien n°1 G.R. : (...) sur le principal facteur qui me permet de vivre à peu près correctement, la PCH⁹⁷, je touche beaucoup d'argent 4000 euros pour payer les auxiliaires de vie, je suis à 12 heures par jour, j'ai besoin de plus je compte passer à 24 heures, les commissions qui décident de ça ont de + en + de mal à débloquer, déplafonner les fonds car il y a de + en + de gens, qui demandent depuis que cela a été mis en place.

- Les personnes présentant une déficience mentale, sont suivies par un SAVS, et bénéficient d'une mesure de protection (6/15).

⁹⁶ Se référer au glossaire.

⁹⁷ Idem.

Entretien n°13, J.U. : *Je suis résidente dans un foyer de jeunes travailleuses à côté de la mairie de Bordeaux, j'ai une chambre de 10m2, la cuisine et les douches sont collectives, ma tutrice paye le loyer avec mon argent. (...) Ma tutrice, le SAVS, m'aideront pour chercher un autre logement. Avant dans mon appartement je faisais n'importe quoi, je buvais de la bière, je trainais avec les gens qui faut pas, qui ont pas de papiers. Depuis que je suis avec le SAVS, j'ai arrêté de faire n'importe quoi.*

Entretien n°12 K.G. : *le SAVS passe 1 fois par semaine, pour voir si tout va bien.*

3. Lieux d'origine et parcours.

a. Territoires d'origine :

- 7 arrivent d'autres départements que celui de la Gironde.
 - 3 de la région Pays de la Loire (Vendée, Poitiers, Nantes).
 - 2 d'Aquitaine (Dordogne, Landes).
 - 1 de Haute Garonne.
 - 1 de la Région Parisienne.
- 5 viennent de Gironde (Blaye, Saint Emilion, Saint Aubin du Médoc ...).
- 3 n'ont pas quitté Bordeaux et sa CUB.

b. Migrations, pourquoi sont-ils arrivés là ? :

Cette migration s'explique pour les 13 personnes concernées (7 hors département et 5 à l'intérieur de la Gironde), par la recherche d'un service adapté à leurs projets.

- Les 7 qui viennent d'un autre département, sont pour 6 d'entre elles handicapées motrices, elles sont venues en Gironde afin de poursuivre leurs études universitaires, avec une structure adaptée pour l'hébergement. N'ayant pas les moyens financiers d'assumer seules les charges d'un logement, avec toutes les conditions nécessaires à une vie autonome, elles se sont orientées vers un établissement qui propose un hébergement et des services annexes pour l'accompagnement d'étudiant présentant un handicap moteur.

Entretien n°4, T.M. vient de Poitiers: *Je suis venue à Bordeaux, car l'IEM de Talence est le seul à proposer un projet d'intégration, avec une scolarité en milieu ordinaire et un hébergement.*

- La 7^{ème} personne est venue, car Bordeaux était la ville la plus proche de son lieu d'origine à proposer un service d'accompagnement, pour les personnes ayant eu un traumatisme crânien.

Entretien n°9, L.L. : *J'ai atterrie à Bordeaux car y a une association qui aide les personnes qui ont*

eu le coma, c'était la plus près de chez moi

- Les 5 qui se sont rapprochés de Bordeaux CUB, l'ont fait pour accéder à un service d'accompagnement approprié.

Entretien n°10, D.M. : *Avant j'habitais chez mes parents, et je rentrais tous les soirs en bus c'était un peu loin d'AD'APPRO⁹⁸.*

c. Lieux d'habitats avant l'emménagement :

- 5 résidaient dans un appartement géré par un Etablissement médicosocial.
- 4 avaient un autre logement autonome.
- 3 étaient chez leurs parents, dont 2 personnes ayant fait un séjour de préparation à l'autonomie, dans un logement destiné à cet effet par la structure d'accueil.
- 2 étaient en Internat médicosocial.
- 1 personne était hébergée chez une amie.

➤ Le passage par un appartement préparatoire 7/15:

Il apparaît que la transition par un logement tremplin avec comme objectif l'apprentissage à une vie autonome, soit pour les personnes concernées une mesure opérante.

Entretien n°6, C.F. : *Ils ont mis en place un processus d'apprentissage de vie en appartement, ils y vont par étape : la 1^{er} année on est en internat, c'est une période d'observation, c'est un internat pour nous étudier, la 2^{ème} année toute l'équipe pluridisciplinaire nous propose de commencer l'apprentissage on étudie tout ce qu'il nous faut, en aide humaines, techniques, en aménagement ergonomique, on évalue tout. Dans le même temps on s'installe pendant une semaine dans un appartement témoin pour voir comment on va réagir, élaborer les repas, appeler en cas de besoin, gérer les relations avec les aides humaines. Après cette évaluation on bosse ce qui ne va pas. A la fin de l'année scolaire si tout se passe bien, on va dans un appartement loué par l'IEM entre 1 an et 2 ans, on bénéficie toujours des services de l'IEM pour tout ce qui est soins. Au début cela m'a surpris car avec mon handicap je ne pensais pas que cela serait possible, mais ils m'ont convaincu, c'était plus dur pour mes parents. Dans ma tête j'étais prêt, mais pour moi c'était un rêve. Après on cherche un appartement pour soi.*

Entretien n°12 K.G. : *AD'APPRO a un appartement avec le SAVS pour nous préparer à vivre tout seul, j'y ai fait un séjour, après ils m'ont aidé à trouver ce logement. C'est grâce à eux que j'ai ce*

⁹⁸ Se référer au glossaire

logement, moi je voulais, mais tout seul c'était difficile.

d. Accès au logement.

➤ Aide pour trouver le logement :

- 7 se sont fait aider par le service médicosocial qui les accompagne (SAVS, IEM, assistante social)
- 3 se sont fait accompagner par un service médicosocial et leurs parents.
- 3 soutenus uniquement par leurs parents.
- 1 seule.
- 1 a été orienté par un service psychiatrique vers un service médicosocial, qui lui a proposé un hébergement en foyer de jeunes travailleuses.

➤ Un appui indispensable 13/15 :

La majorité de notre échantillon a eu besoin d'un ou plusieurs renforts. D'après les témoignages, cette aide se justifie par la difficulté à trouver un logement, rassemblant en plus pour certains des conditions nécessaires aux situations de handicap.

Entretien n° 7, R.C. : *J'ai mis 2 ans pour avoir ce logement Domofrance c'est long, le SAVS m'a aidé.*

Entretien n°8, M.G. : *Ca n'a pas été facile de trouver un logement que cela soit en propriétaire privé ou en HLM, c'est costaud il nous a fallu 3 ans pour trouver cette maison, le SAVS, nous a aidé.*

Entretien n°14, D.C. : *Je me suis beaucoup fait aidé par le SAVS, moi je n'aurais pas pu, si j'avais dû rechercher par moi-même, je ne sais pas si j'aurais atterri là, c'est le parcours du combattant, j'ai pu le voir pour trouver un appartement. Heureusement que mes parents se sont portés garants sinon j'y aurais pas eu droit.*

Entretien n°3, B.J. : *Pendant 6 mois j'ai harcelé une agence, j'ai visité plein, plein d'appartements, et j'ai trouvé celui là en février 2007, en sachant qu'il y avait des travaux au niveau de la porte d'entrée. Quand j'ai eu l'appartement j'ai commencé à faire une estimation avec un devis auprès d'une entreprise de domotisation, il fallait tout casser pour pouvoir mettre la motorisation, ensuite seconde partie du calvaire, il fallait trouver des financements sachant que j'étais mis dehors en septembre 2007, j'ai eu un sursis d'un mois. J'ai dû harceler la MDPH pour que ma demande d'aide soit vite traitée, sur les 10000 euros du coût, j'en ai eu 6000, j'ai dû utiliser mon argent de côté. Ça été long stressant, fallait que je me dépêche, je suis rentré en octobre il y avait encore les travaux au niveau de la porte, assez problématique, c'était un emménagement dans l'urgence.*

B. Des indicateurs d'adhésion :

1. La place confirmée du choix 14/15.

- La décision de vivre dans un logement autonome a été prise de leur propre initiative ; les témoignages des personnes concordent dans ce sens, que cela soit par rapport à un choix de vie quand il y a eu un passé en hébergement collectif, ou quand il s'agit du choix du logement habité au moment de l'entretien.

Entretien n°1 G.R : *Ce choix de prendre un appartement autonome, je l'ai depuis mes 18 ans.*

Entretien n°7 R.C : *En 1995 j'étais avec un ami, j'ai dit au foyer que si fin 1995 je n'étais pas en appartement, je partirais chez lui pour après prendre mon logement. Au foyer il ne voulait pas, ils pensaient que je resterais dépendante de mon ami. Je voulais faire un essai de vie seule pendant 1 an, quand j'ai pris le studio ils ont vu que je me débrouillais bien que je restais chez moi. Le 1^{er} jour que j'étais dans mon studio, j'étais bien c'était chez moi.*

Entretien n° 3 B.J. : *J'ai toujours voulu suivre un schéma dit normal ordinaire, je voulais aller travailler, vivre en appartement.*

Entretien n° 8 M.G. : *Avant j'étais déjà dans un foyer à Captieux je savais ce que c'était et je ne voulais pas y rester. Je ne voulais pas vivre sur les crochets de mon père ou de ma tante alors je suis allé à Charles Perrens en attendant de trouver un appartement.*

Entretien n° 10 D.M. : *Je voulais vraiment m'occuper de mon appartement, être tout seul.*

Entretien n°5 G.L : *Suite à ma sortie de l'IEM, j'ai cherché un logement. Je suis allé à l'IEM pour ça, pour me permettre de faire une transition entre chez mes parents et la vie complètement autonome. C'était dans l'ensemble une bonne préparation.*

- La personne qui dit ne pas avoir choisi, est-elle qui réside en foyer pour jeunes travailleuses, qui justement n'est pas vraiment un logement ordinaire.

Entretien n° 13 J.U. : *J'avais fait un séjour dans l'appartement de l'AD'APPRO, mais ils ont décidé que c'était trop tôt pour que je prenne un appartement toute seule.*

2. Motivation du choix de vie en appartement :

- Avoir un vrai chez-soi pour faire sa vie 12/15: cette motivation est prépondérante autant pour les personnes qui sont passées par un dispositif collectif de type foyer, que pour celles qui sortent de chez leurs parents.

Entretien n°2 P.S. : *Pouvoir faire ma vie, sans avoir 36 mille jeunes autour de moi, gérer mon espace comme ma vie personnelle, me sentir chez moi et faire comme tout le « monde ».*

Ma vie avant : internat, au lycée j'étais dans des chambres à plusieurs je connaissais vraiment la vie en collectivité à fond, à l'IEM on a des chambres individuelles, c'est mieux mais c'est tout petit, on peut pas se faire à manger, on est obligé de manger ce qu'il y a à la cantine, y a des règles à respecter, des contraintes, on en a aussi en appartement, il faut être là pour les auxiliaires de vie par exemple, mais ça n'a rien avoir, c'est moi qui gère. Par exemple une chose toute bête je peux manger devant la télé, en institution on va se poser plein de questions si je le demande.

Entretien n°4 T.M. : *Avoir un vrai chez moi, pour moi c'est normal, c'est plus facile de passer par l'IEM. La 1^{ère} année bien, j'y suis resté 4 ans, mais après j'ai trouvé la vie en institution étouffante. Besoin de liberté, besoin d'avoir mes propres règles, mes horaires. Toujours faire en fonction des autres et des règles de l'établissement, c'était assez lourd, j'étais très pressée d'en sortir.*

Entretien n°8 M.G. : *Ma vie en foyer ce n'était pas évident, on dirait une prison, on n'était pas libre de faire vraiment ce que l'on veut. Dans un foyer par exemple même si on préfère regarder un match de rugby, ils nous emmènent à la plage avec un temps pourri. Je ne pouvais pas faire ce que je voulais. Chez soi ce n'est pas du tout pareil, on est quand même beaucoup plus libre, on n'a pas de compte à rendre à droite à gauche, on est plus libre.*

Entretien n° 7 R.C. : *Plus jeune jusqu' à l'âge de 21 ans, j'étais dans une famille d'accueil, après je suis passé en foyer avec le CAT. Le foyer, ce n'était pas bien comme vie, être toujours en groupe, manger en groupe, même si on a sa chambre individuelle, ça me plaisait pas. Au bout d'un moment j'avais envie de faire ma vie ce n'était pas possible en foyer. Je ne savais pas ce que c'était la vie en appartement, mais quand c'est parti, ça va. C'est chez moi.*

Entretien n°12 K.G. : *Je me suis dis que je n'allais pas rester toute ma vie chez ma mère à rien faire et qu'il était temps pour moi de vivre tout seul.*

Entretien n°10 D.M. : *Je voulais être indépendant, j'ai demandé à AD'APPRO, si je pouvais avoir le SAVS.*

3. Les avantages :

Dans cet item les personnes interrogées ont identifié plusieurs types d'avantages à leur vie dans un logement ordinaire. Nous les avons classés par ordre de récurrence dans le discours des personnes. Nous avons repéré deux catégories d'avantages :

-Fonctionnels : défini par rapport au logement en lui-même, du fait de l'aspect et des aménagements internes, en raison aussi de sa localisation géographique, proche des transports, des commerces et de divers services.

-Personnels : ceux-ci sont attribués par rapport au ressenti des personnes, ce qui importe pour eux en premier lieu, cela reste attaché à leur histoire et aux différents parcours de vie.

Double avantage du logement, 9/15.

➤ fonctionnel et espace de liberté 4/15 :

Les avantages qui peuvent être attachés au logement sont autant d'ordre personnel que d'un point de vue pratique :

Entretien n°4 T.M. : *Je peux avoir mes horaires, respect de ma propre vie, un chez moi, un lieu d'accueil pour les autres, mon espace intime. En plus cet appartement est bien placé, proche des transports des commerces, de tout. En plus pour les soins je vais à l'IEM, c'est vraiment pratique. L'appartement est bien adapté à l'intérieur, en plus on est au centre de tout Talence c'est bien situé. C'est un logement social, le loyer n'est pas élevé, les charges non plus, je ne vois que du positif, je m'en sors bien.*

Entretien n°10 D.M. : *Je me sens libre, et puis c'est joli. Tout est à côté, commerce, médecin.*

Entretien n°11 F.V. : *Y a un tabac, une pharmacie une petite épicerie un coiffeur à côté, un restaurant aussi. En plus ici, j'ai une vie normale, je me sens plus libre. Mon appartement est joli. C'est plus facile de vivre toute seule. 5 minutes à pieds le travail, et les transports. Pour moi c'est moins cher de vivre dans mon appartement*

➤ Pour 3 personnes fonctionnel, et calme :

Entretien n°3 B.J. : *Il est assez pratique, je peux faire mes courses à 11 heures le soir parce qu'il y a un épicier ouvert. Il est calme, car placé dans une impasse.*

➤ Pour 2 personnes avec l'aspect fonctionnel, c'est l'ancrage dans le quartier qui domine :

Entretien n°8 M.G. : *D'abord on a de très bons voisins, des amis à qui on peut demander des services, à qui on en rend. On a aussi un très gentil propriétaire super, il nous a monté lui même le portique pour les enfants avec 6 activités, il a mis 2 jours. On a la piscine, les enfants ont de quoi courir. A proximité on a trois lignes de bus, le médecin il est avenue Thiers, il se déplace.*

➤ Avantages uniquement personnels: intimité et liberté 3/15.

Les premiers avantages repérés sont de l'ordre du ressenti. Le logement est appréhendé comme un espace de liberté et d'intimité du fait de sa configuration, c'est-à-dire habitat hors collectivité.

Entretien n°1 G.R. : *Par rapport à la vie en institution le 1^{er} point que je vois c'est l'intimité c'est évident, et puis le fait de pouvoir du coup organiser sa vie avec comme secrétaire soi-même, son mode de vie au lieu de suivre la vie institutionnelle. Il y a tout un tas de chose qui font boule neige, c'est à dire que le rythme de ma vie dans l'appartement est calqué sur mon rythme à moi, que je décide plutôt qu'en institution, il y a d'autres choses qui en découlent comme le fait d'accueillir qui on veut, chez soi, d'organiser tous, le repas le coucher le lever, gestionnaire entier de son propre mode de vie. Après cela rayonne sur le rapport à l'aide humaine, c'est à dire qu'en institution, alors c'est peut être une perversion de la vie institutionnelle aujourd'hui, mais en institution les rapports aidant/aidé ne sont pas plus du tout ce que j'ai maintenant avec des gens qui m'aident dont je suis employeur. Il y a des tas d'institutions où le temps de lever est calibré, aujourd'hui je prends 2 heures pour me préparer, je n'ai jamais eu autant de temps en institution, même beaucoup moins.*

Entretien n°2 P.S. : *Liberté, intimité, je me sens vraiment chez moi y a pas 36 mille personnes qui passent et repassent, on ne vient pas faire le ménage à n'importe quelle heure, je sais qui vient chez moi et quand on vient, quand je ne suis pas là personne ne rentre, sauf si je donne les clefs, je peux fermer ma porte à clef, en institution tout est toujours ouvert et tout le monde fait comme chez soi. Je peux choisir qui vient, je peux changer d'auxiliaires de vie si ça ne va pas, on n'est pas obligé de supporter toujours les mêmes personnes, ça change la vie. En institution tout est collectif, sauf la chambre et encore on n'a pas grand chose dedans, on ne peut pas faire ce que l'on veut. Moi je reste en appartement je ne repars pas en institution.*

➤ Avantages liés à l'aspect fonctionnel du logement 3/15:

Viennent ensuite les avantages uniquement attachés au logement en lui-même du fait de sa localisation géographique, de son aspect esthétique...

Entretien n°14 D.C. : *Il est fonctionnel, j'ai mis longtemps à bien l'aménager, il est esthétique, neuf, propre, c'est calme, bien isolé. Je suis à côté des commerces, j'ai une boulangerie sur le chemin du tram, y a une pizzeria qui se monte. Le loyer n'est pas très cher mais ramené à mes revenus cela fait la moitié. Je peux aller au centre ville à pieds.*

Entretien n°7 R.C. : *J'ai un balcon avec une vue sur le pont d'aquitaine c'est ce qui m'a plu, je suis à coté de Ricard pour mon travail, j'ai le tram pas loin pour aller au Lidl. Les médecins, la*

pharmacie, le kiné sont aussi à proximité

➤ Synthèse :

-Pour 12 personnes c'est l'aspect fonctionnel qui reste prépondérant, même s'il peut être attaché à un avantage personnel. La localisation des logements à proximité des transports, des services et du lieu d'activité, est bien évidemment un facteur important, avant même l'aspect intérieur de l'habitat.

4. Inconvénients :

- 6 ne trouvent aucun inconvénient à leur vie en appartement.
- 5 évoquent juste 1 inconvénient d'ordre pratique.

Entretien n°7 R.C. : *Y a pas d'ascenseur et je suis au 3^{ème} étage, c'est un problème quand on fait les courses par exemple.*

Entretien n°12 K.G. : *Je n'ai pas deux pièces, pour recevoir un ami c'est petit.*

Entretien n°15 C.A. : *Tant que je travaille je n'ai pas d'aide, d'auxiliaire de vie par exemple, à la limite c'est mieux comme ça, mais des fois c'est problématique, pour le ménage par exemple.*

- 3 y voient plusieurs problèmes d'ordre pratique, avec un accès aux services compliqué, et des contraintes financières.

Entretien n°1 G.R. : *ce qui ne va pas, manque de luminosité dans le salon, question handicap, c'est embêtant je n'ai pas la même entrée que les autres, la chambre et la salle de bains sont un peu petites, en terme de domotique ça pourrai être optimisé si on avait une porte qui fonctionnait bien. Il y aussi le problème avec le kiné, c'est la difficulté de s'adresser à des kinés libéraux, ce n'est pas bon ils viennent chez moi, ils font un boulot de merde, ils viennent ¼ d'heure, 20 minutes, j'ai négocié avec la kiné pour qu'elle reste 1heure, et encore elle a voulu que je lui donne 2 prescriptions par heure, elle arnaque la caisse. Alors que dans une structure il y a des kinés à plein temps disponibles toute la journée, c'est un point important.*

Entretien n°5 G.L. : *Au niveau sécurité c'est plus tranquillisant d'être en institution, il y a toujours quelqu'un, mais ça se gère quand on est tout seul. J'ai quelques difficultés d'accessibilité au niveau de l'appartement et autour. En plus il n'y a aucun médecin alentour d'accessible, mon médecin en est consciente, il est locataire et ne peut pas faire de travaux. De plus au niveau du quartier il y a peu de commerce, c'est le quartier qui veut ça. Je suis proche des transports et des boulevards mais à cause de cela je ne peux pas aérer, sinon y a trop de bruit. Au niveau financier il y a quelques mois ou c'est*

un peu juste, l'AAH ca permet juste de survivre.

- 1 repère un inconvénient de l'ordre du ressentie.

Entretien n°13 J.U. : *Je me sens des fois un peu seule, c'est dur de ne plus vivre avec ma mère.*

Synthèse : satisfaction par rapport aux conditions de vie actuelles.

- 10 disent être vraiment satisfaits de leur lieu de vie.

Entretien n°3 B.J. : *Je suis vraiment bien dans cet appartement je l'ai choisi, j'ai de l'espace, enfin je l'ai aménagé de façon à pouvoir circuler à l'aise avec mon fauteuil, il est bien placé, en centre ville.*

Entretien n° 6 C.F. : *Je suis bien dans ce logement, moi je reste là à part si je trouve quelqu'un, c'est mon 1^{er} chez moi, je suis bien intégré dans la ville, l'appartement est bien...*

Entretien n°2 P.S. : *Je suis bien dans ce logement, il est grand, pas cher, pas loin de tout, bien placé, si je pouvais le garder !!!*

- 5 ne sont pas trop mal, mais nuancent leurs témoignages avec pour chacun différentes raisons. La localisation du logement, son aménagement intérieur, sa vétusté, le regret de l'ancien quartier...

Entretien n°5 G.L. : *Je ne suis pas trop mal, il y a des détails perfectibles comme partout je pense, en gros il est accessible mais pas complètement adapté, il y a des petits détails qui pourraient être améliorés, mais bon j'ai un toit sur la tête. Je suis mieux que dans mon dernier lieu d'habitation.*

Entretien n°7 R.C. : *Je suis bien dans mon logement actuel mais il est un peu vieux, je voudrais changer pour du plus neuf.*

Entretien n°8 M.G. : *Je suis bien dans ma maison, mais on regrette un peu quand même notre ancien logement, on a quand même des amis à la Benauga, les tontons des enfants, ils étaient là quand on avait besoin.*

C. Paramètres de citoyenneté : comment vivent-ils ?

1. Ressources sociales et solidarité.

a. En cas de problèmes.

- 10 ont hiérarchisé les problèmes. Pour chacun, elles interpelleraient une personne ou un service différent.

Entretien n°2 P.S : *Si j'ai un problème d'aide humaine j'appelle l'association, un problème d'urgence, j'appelle les pompiers, SOS médecin, s'il y a une fuite j'appelle le plombier, comme tout le monde quoi.*

Entretien n°6 C.F. : *Pour l'appartement j'appelle DomoFrance, la nuit je suis relié à un système de télésurveillance, j'ai aussi mes parents pas loin. Pour nous plus que pour les valides, la vie en appartement demande une bonne connaissance de soi et de ses limites. Il faut savoir quoi faire, quand. Je peux aussi appeler ma voisine au cas où, il y a aussi le concierge. Dans la résidence je suis le seul à avoir le numéro du concierge.*

Entretien n°8 M.G. : *ça dépend le problème, en premier les amis, et après le SAVS.*

o Ce qui revient le plus fréquemment :

- 5 appelleraient leurs familles.
- 4 contacteraient la structure qui les accompagne (SAVS, IEM..).
- 3 des amis.
- 5 personnes ont 1 seul interlocuteur en cas de problèmes, il diffère pour chacun. (le 18, les parents, le gardien, l'IEM, une voisine).

b. Invitation.

- 13 reçoivent des amis et/ou de la famille dans leur logement. 2 d'entre eux ont hébergé un ami pendant plusieurs semaines.

Entretien n°10 D.M. : *Des fois, j'invite un copain à venir manger chez moi, ma famille vient me voir aussi.*

Entretien n°8 M.G. : *On reçoit des amis, rarement la famille, qui on veut. Le parrain de mon dernier est marocain, il s'appelle Nordine. La Famille on ne la voit jamais, ce sont des amis qui font office de famille. C'est comme le propriétaire, les enfants l'appellent papy parce qu'ils ne voient pas leur vrai papy. S'il n'y a pas de parents derrière, il y a les amis. Les tontons sont des amis que les enfants appellent tontons, ils ont toujours été là. Ils sont marocains, nous sommes français, mais on est une famille.*

Entretien n°6 C.F.: *Je reçois ma famille, des amis, pour les repas en journée c'est l'auxiliaire de vie qui les prépare. Quand je rentre très tard ce sont les copains qui me couchent. J'ai de très bons amis.*

Entretien n°5 G.L. : *J'invite des amis de la famille, j'ai aussi hébergé un copain pendant 6 mois.*

- 1 ne reçoit pas (chambre dans le FJT).

Entretien n°13 J.U. : *Je ne reçois pas au foyer, car dans la chambre on n'a pas le droit.*

- 1 est plus souvent invité.

Entretien n°15 C.A.: *Je suis plus invitée que je ne reçois, mes amis connaissent mes difficultés. Mes enfants viennent dès qu'ils le peuvent, mon fils aîné vient très souvent, depuis 1 an, avec son divorce il reçoit son fils chez moi, car lui habite loin.*

c. Relations avec le voisinage.

- 10 disent avoir des relations cordiales.

Entretien n°2 P.S. : *Nous, ici on est les seuls au rez de chaussée, avec le gardien, ce n'est pas forcément évident, de rencontrer les voisins, mais on a quand même des contacts, vu qu'ils nous aident souvent à ouvrir et fermer la porte du hall, elle n'est pas domotisée, c'est embêtant, elle est très chère et ils ne veulent pas la faire domotiser. Comme on a souvent besoin d'aide, ici c'est automatique, les gens sont très gentils, maintenant on est connu, bonjour ça va on échange quelques mots.*

Entretien n°11 F.V. : *Ici les voisins sont gentils, quand ils me voient ils disent bonjour.*

Entretien n°12 K.G. : *Avec les voisins je ne connais que ceux du 8^{ème} de vue, je n'ose pas trop leur parler, si ce n'est bonjour, ils veulent peut-être rester tranquilles. On verra plus tard, je suis nouveau.*

- 4 échanges des services avec le voisinage.

Entretien n°15 C.A : *Dans la tour, les gens se connaissent, j'ai de bonne relations avec mes voisins je vis souvent la porte ouverte, au cas où j'aurais une chute. Je fais beaucoup de chose, style écrivain public, j'aide les voisins, j'ai donc pas mal de relations.*

Entretien n°6 C.F. : *Dans la résidence, l'été je fais faire des tours de fauteuils à des enfants en leur faisant réciter des tables de multiplication par exemple. Les parents, des voisins donc sont aussi impliqués. Au début ils étaient un peu méfiants, mais maintenant ça va, on a fait connaissance.*

Entretien n°8 M.G. : *On s'entend bien avec les voisins, on se rend service d'un côté comme de l'autre. La voisine vient nous couper les cheveux.*

- 1 n'a pas de relations.

Entretien n°1 G.M. : *Des contacts avec les voisins je n'en ai pas, pas par choix, mais je ne les rencontre jamais car je n'utilise pas la même entrée qu'eux. Je ne prends pas les parties communes, ils habitent à l'étage.*

- Synthèse : ressenti des personnes.
 - 12 personnes disent se sentir suffisamment entourées.

Entretien n°9 L.L. : *Je me sens entourée oui, déjà la journée avec les formatrices, les autres qui ont eu le coma, j'aime bien rentrer chez moi le soir au calme.*

Entretien n°14 D.C. : *Je ne me sens pas seul, c'est plutôt moi qui recherche le calme et la solitude.*

Entretien n°3 B.J. : *Je me sens entouré par mes amis, ça va c'est cool.*

- 3 nuancent leurs propos, en raison d'un sentiment de solitude parfois (2), ou de la crainte de se retrouver isolés en raison d'inactivité professionnelle (1).

Entretien n°10 D.M : *Ca m'arrive de me sentir un peu seul dans mon appartement, chez mes parents j'étais habitué à ce qu'il y ait toujours quelqu'un.*

Entretien n°1 G.R. : *Je me sens entourée oui, mais la question de l'isolement reste une préoccupation même si elle paraît infondée pour mon environnement, à cause notamment de la question du travail.*

2. Activité sociale et de loisirs :
 - a. Participation à la vie de quartier.

- 12 n'y participent pas.

La courte durée de résidence dans le logement explique pour une part ce phénomène, d'autre part il y a le type de quartier habité qui est mis en cause.

Entretien n°3 B.J. : *Je ne participe pas trop à la vie de mon quartier. Ici ce n'est pas trop un quartier populaire, donc y a pas une vie de quartier avec quelque chose d'organisé comme des repas, des animations.*

Entretien n°5 G.L. : *Ici c'est un peu mort il n'y a pas de vie de quartier, c'est aussi ça qui me motive pour changer, j'aimerais participer un peu plus à la vie de quartier, aller au marché par exemple.*

Entretien n°11 F.V. : *Je ne peux pas dire si je participerai ou non à la vie de quartier ça ne fait pas longtemps que j'habite ici.*

➤ 3 participent plus ou moins activement.

Entretien n°6 C.F. : *Bègles est divisé en 4 conseils d'arrondissements. Je suis impliqué dans la vie de mon quartier car je suis secrétaire du conseil d'arrondissement de mon quartier.*

Entretien n°10 D.M. : *Oui, il y a eu une petite fête disco à côté de chez moi j'y suis allé, y avait des voisins je me suis bien amusé.*

b. Loisirs, vacances.

➤ 13 ont au moins 1 loisir et plus.

Entretien n°4 T.M. : *Au niveau des loisirs je ne suis pas inscrite quelque part, mais je fais des sorties avec des copines, des sorties au cinéma, au concert, je lis, je me balade.*

Entretien n°12 K.G. : *Quand je ne suis pas à AD'APPRO, je fais plein de chose pour mes loisirs, je vais au cinéma, dans des magasins de jeux vidéos, de vêtements, je vais au bowling, voir des matchs de foot. Je fais du basket dans un club de sport adapté (ASSAB) à Pessac.*

Entretien n°7 R.C. : *Je fais des sorties avec le SAVS, je vais à la piscine de temps en temps, et quand je peux je vais voir des amis, sinon promenade avec mes chiens. J'ai deux chiens, deux chats, ça me fait de l'occupation. Ils vont me manquer ce week-end, je suis de mariage, je les laisse chez des amis. Je sors de temps en temps au cinéma, au restaurant. J'ai fait un peu de musculation.*

Le cinéma revient souvent dans les témoignages, les sorties culturelles, promenades, shoppings, avec des amis aussi. Nous notons une variété d'activités, difficile à répertorier de façons synthétiques.

Nous pouvons juste ajouter que :

- 4 ont un loisir privilégié (la photo, la pratique de la musique, l'ordinateur, le cinéma).

Entretien n°14 D.C. : *Comme loisir, je fais de la photo, je fais des marathons photos comme ils appellent, c'est super, il y a plusieurs étapes, j'en ai fait un dernièrement sur le bassin d'Arcachon sous forme de rallye. Il y avait des thèmes, insectes, sables avec quelques indications. Ce sont des*

associations ou des mairies qui organisent. C'est un langage, et comme tout langage cela demande une technique. Je ne vais plus au cinéma, je préfère le théâtre je vais voir des petites troupes amateurs.

Entretien n°5 G.L. : *J'utilise beaucoup mon ordinateur en ce moment d'abord parce que c'est ma formation et aussi parce que j'aime ça, c'est un de mes loisirs. Mais je sors aussi des fois avec des copains, je vais au cinéma à des concerts mais je suis limité par mes ressources financières.*

Entretien n°3 B.J. : *J'ai une passion, c'est la musique mais dès qu'on veut aller à un concert c'est cher. Mon loisir c'est pas mal la musique avec un copain, je fais des percussions, enfin une batterie sans grosse caisse. J'avais un groupe avant, mais on a du arrêter car on bossait tous, je continue un peu à droite à gauche, de temps en temps avec le boulot c'est un peu dur. Mes sorties culturelles se sont réduites car ça coûte cher, j'en faisais plus étant étudiant avec les réductions. Je fais à peu près une sortie cinéma et concert par mois, mais je sélectionne plus ce qui va me plaire.*

- 2 ont une activité sportive régulière (football, basket).
- 2 disent avoir réduit leurs loisirs à cause de leurs ressources financières.
- 2 n'ont pas de loisirs. Pour l'une ce sont les charges familiales, pour l'autre ce sont les occupations professionnelles et les activités bénévoles, qui laissent peu de temps libre.

Entretien n°8 M.G. : *Je n'ai pas trop de temps libre avec les enfants, le temps de loisirs avec eux c'est souvent la télé, des DVD. On les emmène des fois au cinéma. On va rarement au restaurant.*

Entretien n°15 C.A. : *Je ne sors pas le week-end, je me repose. Mon travail me prend beaucoup de temps. Je n'ai pas beaucoup de loisirs, je me laisse un peu envahir par les activités d'aide que j'apporte autour de moi. Je m'occupe beaucoup de personnes qui se retrouvent veuves, qui ont des problèmes fiscaux. Je fais des activités bénévoles, mais qui prennent beaucoup de temps, du conseil juridique, des expertises comptables, les déclarations d'impôts. On arrive à aider même si on a soi-même des problèmes, un handicap. Je vais voir des amis, ça me suffit. Cet été je pars 15 jours à Nice avec des amis.*

- 13 partent en vacances en général.
 - 9 en France et à l'étranger.
 - 4 en France.
- 8 partent en famille ou avec des amis.

- 5 avec des services voyages, de la structure qui les accompagnent ou autres (UFCV⁹⁹).

Entretien n°12 K.G. : *En vacances je pars avec ma mère, à Paris voir une amie à elle, après dans différentes régions de France.*

Entretien n°1 G.R. : *Je voyage, un peu, en France sur deux lieux, maison de famille en Auvergne qui est accessible et en Bretagne, c'est toujours le problème l'accessibilité, plus que la question des ressources. On a aussi organisé avec un ami un voyage l'an dernier en Norvège, on a mis 6 mois à le préparer pour un séjour d'1 mois.*

Entretien n°2 P.S. : *Avant je partais avec mes parents mais ils partent de moins en moins et moi je vais moins chez eux, et là pour la 1^{ère} fois je pars à l'étranger en Tunisie en juillet pendant 2 semaines, après je vais dans un centre de rééducation à Hendaye, y a la mer.*

Entretien n°10 D.M. : *Je suis parti en vacances tous les ans avec l'UFCV, l'année dernière je suis allé au Portugal, c'était la 1^{ère} fois que je partais à l'étranger. C'est beau là-bas, c'est beau Porto C'était super, j'adore ce pays c'était mon rêve d'y aller. On y allé en minibus, 2 jours de trajet, quand j'ai mis les pieds au Portugal, j'étais heureux.*

- 2 ne partent pas, 1 pour des raisons financières, l'autre par choix

Entretien n°7 R.C. : *Je pars beaucoup moins en vacances à cause des sous, je vais des fois au camping où habite mon copain.*

Entretien n°14 D.C. : *J'étais en vacances pendant une dizaine de jours, je ne suis pas parti. Je reste chez moi je ne vois pas l'utilité de partir en vacances, on a la mer pas loin, y a des bois pour se promener. En plus, ce que je mets là je ne le mettrais pas ailleurs, y a le budget. Mais j'habite une région où y a de quoi faire.*

c. Intérêt pour la politique, vote.

- Intérêt :

- 5 s'intéressent un peu à la politique.

Entretien n°12 K.G. : *Je vote depuis 2007, pour les élections présidentielles, au mois de juin je vais voter pour les élections européennes, je m'intéresse un peu à la politique.*

⁹⁹ Se référer au glossaire

Entretien n°5 C.A. : *Je m'intéresse à tout ce qui est actualité sociale, la politique non, je m'intéresse plus aux hommes dans le jeu politique, qu'à un courant politique, je vote. L'engagement politique ne m'intéresse pas, je pense qu'il y a des gens bien partout sauf dans les partis extrémistes que je déteste, et après on peut être déçue quand on les voit dans les médias.*

- 4 y portent un véritable intérêt.

Entretien n°1 G.R. : *Oui je m'intéresse à la politique, plus activement je me suis engagé à la LCR, il y a quelques années, mais là je me suis confronté à un rythme fait pour les valides, sur-actifs, aller à des réunions. Le local n'était pas accessible.*

Entretien n°5 G.L. : *Oui, je m'intéresse à la politique, et je ne conçois pas de ne pas voter car je pense que celui qui ne vote pas n'a qu'à se taire. Il n'a qu'à s'exprimer au moment où on lui a donné l'opportunité.*

- 4 ne s'en préoccupent pas.

Entretien n°8 M.G. : *Je vote, mais je ne m'intéresse pas trop à la politique, celui qui est président c'est même pas la peine, sinon je m'en balance.*

Entretien n°9 L.L. : *Je ne m'intéresse pas du tout à la politique pourtant mon père est conseiller municipal, je vote quand même.*

- 2 ne savent pas, ou s'en désintéressent totalement.

Entretien n° 13 J.U. : *Je ne sais pas ce que c'est la politique.*

➤ Le vote 12/15 :

- 12 personnes votent.

Entretien n°6 C.F. : *Même si on est de plus en plus démotivé par l'image que donnent les hommes et les femmes politiques, c'est utile de s'y intéresser ne serait ce que pour ce faire sa propre opinion, par rapport à ce qui se passe, se faire son propre jugement et non pas avaler ce que nous disent les journaux télévisés. Je vote, et je me suis battu à Bègles pour que dans chaque bureau de vote il y ait un isolement adapté. La 1^{ère} année que j'ai du aller voter à Bègles, j'ai demandé à un élu en charge du handicap de m'aider à voter, le chef du bureau de vote m'a dit que comme il avait une étiquette politique il ne pouvait pas m'aider. Je me suis renseigné, le code électoral dit que l'on peut se faire aider par qui on veut. Je me suis battu pour pouvoir aller voter comme tout le monde.*

- 3 ne votent pas, 2 d'entre elles sont sous tutelle, pour la 3^{ème} c'est un choix.
- d. Militantisme associatif
 - 10 personnes ne militent dans aucune association.

Certains ont évoqué des motifs, d'autre pas.

Entretien n°14 D.C. : *Actuellement enfin depuis que je suis à l'ESAT, je suis en train de reconstruire ma vie, je ne suis pas engagé dans une association, pour aider des gens, c'est que déjà soi, ça va.*

Entretien n°13 J.U. : *Je ne sais pas bien lire, je ne sais pas comment on fait dans une association.*

- 5 sont plus ou moins impliqués dans une association ou pour une cause.

Entretien n° 6 C.F. : *Je vais beaucoup au bureau du handicap de la commune, après y a la présidente du GIHP qui me fait du pied, je milite aussi dans une petite association « le droit des piétons », pour améliorer le droit des piétons. Les personnes en fauteuil roulant électrique sont considérées au niveau légal comme des piétons, là où ça va pas c'est qu'on a toutes les obligations d'une voiture (éclairage, assurance), légalement on n'a le droit de circuler que sur le trottoir. En cas d'accident, quel que soient les circonstances, si on est sur le bitume nous sommes en tort. Et même circuler sur les pistes cyclables, ce n'est qu'une tolérance.*

Entretien n°15 C.A. : *Oui, je parraine financièrement une petite fille en Afrique.*

Entretien n°3 B.J. : *Je milite dans mon boulot à « Sauvons la recherche ». Je milite aussi quand je parle avec les gens par rapport au statut de la personne handicapée, j'ai un regard un peu critique surtout par rapport à l'image de martyr véhiculée par les médias, par exemple le Téléthon. Je pense que c'est la faute des médias pour faire de l'argent. Mais je ne fais pas du militantisme actif, je ne suis pas dans une association. Je pense que le passé judéo chrétien de la France, fait que les gens ont besoin de martyr, il n'y a pas un regard sans arrière pensée, sans a priori. Il faudrait s'en sortir.*

3. Vie pratique.

a. Les courses.

➤ 9 personnes se font aider pour les grosses courses.

- 7 par une auxiliaire de vie. Se sont principalement des personnes avec un handicap moteur.
- 2 par la famille ou des amis.

Entretien n°2 P.S. : *J'appelle une tierce personne pour les grandes courses, elle y va en voiture et je la rejoins avec mon fauteuil. Pour de petits achats, j'y vais seule, je demande de l'aide sur place.*

Entretien n°8 M.G. : *Pour les courses soit c'est le voisin, soit ce sont des amis, soit en bus, comme on n'a pas de voiture, j'ai plusieurs solutions.*

Entretien n°3 B.J. : *Je fais mes courses à proximité pour les petits achats, j'ai acheté un vieux camion, il a une rampe, je l'utilise un peu pour partir en voyage, sinon c'est une tierce personne qui m'emmène pour faire les courses avec. J'ai mon véhicule, il me suffit de trouver un chauffeur.*

- 3 d'entre elles font les petits achats seules.
- 2 personnes handicapées motrices sont propriétaires d'un véhicule adapté, pour faciliter leurs déplacements.
- 6 les font seules, mais pour 2 d'entre elles cette autonomie reste conditionnée par la pérennité du moyen de transport.

Entretien n°12 K.G. : *Je fais mes courses avec mon scooter, ou à pied, le magasin n'est pas loin.*

Entretien n°13 J.U. : *Je vais faire mes courses toute seule en tram ou à pieds, je me débrouille j'ai appris à prendre le moins cher à Auchan, c'est là ou il y a une main dessinée, ma mère m'a montré.*

Entretien n°15 C.A. : *Je fais mes courses après le travail, j'ai de la chance d'avoir un véhicule, mais cela dépendra de mon handicap. Quand je fais mes courses, je regarde si je peux ouvrir les emballages, plein de choses deviennent compliquées quand on a plus de force dans les mains*

b. Le budget.

➤ 8 s'occupent de leur budget seul.

➤ 7 se font aider.

- 4 par un service de tutelle ou de curatelle.
- 3 par un membre de leur famille, dont 1 personne qui a sa mère comme curatrice.

Entretien n°10 D.M. : *Pour mon argent, mon père retire toutes les semaines de l'argent qu'il me*

donne pour acheter ma nourriture.

c. Les démarches administratives.

- 7 sont assistés régulièrement, il s'agit principalement des personnes déficientes intellectuelles.
 - 4 par la tutelle,
 - 3 par un membre de leur famille.

Entretien n°12 K.G. : *Ma mère est curatrice, elle gère mon budget avec moi, elle me fait des enveloppes pour l'alimentation les loisirs etc. Elle m'aide aussi pour les papiers. Ca viendra petit à petit mais pour l'instant je le fait avec ma mère.*

Entretien n° 9 L.L. : *Ma mère s'occupe de mon budget et de mes papiers, elle est banquière.*

- 6 bénéficient d'une aide ponctuelle. Ce sont les personnes handicapées motrices, cette aide est liée à la lourdeur des démarches, pour la gestion administratives de l'intervention des tierces personnes. Cette aide est assurée :
 - 3 par une personne extérieure embauchée à ce titre,
 - 2 par le service qui accompagne les personnes dans le logement (IEM, SAVS).
 - 1 par un membre de la famille,

Entretien n°3 B.J. : *Je me débrouille, si ce n'est que je me suis fait aider par quelqu'un que j'ai payé, car j'ai eu un problème avec la MDPH, j'ai changé de statut, mais il a fallu que j'appelle pendant 4 mois pour qu'ils régularisent ma situation, et que je puisse toucher la prestation qui me permet de payer mes tierces personnes. C'est un gros problème, au niveau administratif, c'est un mi-temps de s'occuper de la MDPH, de remplir les dossiers, de rappeler. Les temps sont trop longs, je n'ai pas eu la PCH pendant 4 mois. Il faut une énergie considérable.*

Entretien n°2 P.S. : *Mes démarches administratives, je les fais en général seule, pour les nouveaux papiers administratifs je demande de l'aide à l'IEM, il y a des assistantes sociales et des conseillères en économie sociale et familiale pour nous conseiller, mais c'est à nous d'aller les voir si besoin. On a beaucoup de documents à remplir notamment pour les associations de tierces personnes, la MDPH. Si on ne fait pas le nécessaire on n'a pas d'allocations pour payer les tierces personnes et sans elles...*

- 2 ne nécessitent aucune aide pour assurer leurs démarches administratives.

d. Les droits et devoirs.➤ Les droits :

- 12 personnes disent connaître leurs droits, comme tout le monde.
 - 3 ne voient pas de quoi il s'agit.
- A la question : sont-ils pour vous respectés ? Nous observons une juste répartition des avis, où le facteur handicap n'a pas d'influence.
- 6 disent que oui.

Entretien n°1 G.R. : *Je connais mes droits en gros en terme de handicap oui, à peu près aussi bien que n'importe qui c'est-à-dire pas forcément très bien. Je pense qu'ils sont respectés, plus qu'en institution. En terme de droits et me concernant je pense que oui ils sont respectés.*

- 6 pensent qu'ils ne le sont pas forcément tous.

Entretien n°3 B.J. : *J'en ai connaissance, mais j'estime qu'ils ne sont pas complètement respectés, dans la mesure où il me faut beaucoup d'énergie pour mes démarches administratives, et pour beaucoup de chose j'ai l'impression de demander des autorisations. Pour mon voyage en Norvège par exemple, il a fallu faire plein de démarches, alors qu'une bande de copains valides prendraient une voiture, dormiraient dans une tente. Nous ce n'est pas pareil, donc ça coûte des sous, c'était infernal.*

Entretien n° 6 C.F. : *Je connais mes droits, j'ai fait des études en administration économique et sociale. Ils ne sont pas tous respectés, notamment le droit au travail, on fait beaucoup de bruit pour rien. Aller en boîte de nuit c'est aussi très compliqué, c'est dur de trouver une qui veuille de nous.*

- 3 ne se prononcent pas.

➤ Les devoirs, respect et solidarité :

- Pour 15 personnes, c'est la notion de respect qui vient en premier lieu.
- Pour 10, c'est l'entraide, la solidarité, en plus.
- Pour 4, c'est la politesse aussi.

Entretien n°1 G.R. : *Mes devoirs sont les mêmes que quiconque, respect, solidarité en gros.*

Entretien n°14 D.C. : *Respect d'autrui, connaître les règles de la société, aider, c'est d'actualité les droits et les devoirs. J'ai fait mon service militaire et même, si je pense que cela m'a pénalisé, quand on écoutait le discours du chef de corps, il nous apprenait les droits et les devoirs, on apprend à être citoyen. J'en ai peut-être oublié, y en a sûrement d'autres « la liberté des uns s'arrête là où commence celle des autres », par exemple. Etre citoyen je ne suis pas sûr qu'on le soit tous tout le*

temps, la non assistance à personne en danger par exemple c'est un acte de non citoyenneté, le vote c'est citoyen.

e. Qu'est-ce qui améliorerait leur quotidien ?

- 9 personnes ne voient rien à améliorer à leurs conditions de vies actuelles.

Entretien n°4 M.T. : Après je ne vois pas trop, je vis un peu au jour le jour. Dans l'ensemble pour moi c'est positif, je suis satisfaite de ma vie. J'ai pu choisir.

- 6 souhaiteraient changer une ou plusieurs choses.

- 4 souhaiteraient que leurs démarches administratives concernant la gestion des tierces personnes, et leur modalité d'intervention soient simplifiées.
- 3 aimeraient en plus avoir un service de transport adapté, avec une organisation plus souple.
- 2 aimeraient trouver une activité professionnelle, et un logement adapté.

Entretien n°1 G.R. : Avoir un système un peu plus opérationnel en matière de tierce personne, la PCH c'est bien, mais il n'y a aucun service qui suit autour, et donc je suis actuellement obligée d'embaucher gré à gré les personnes qui m'aident c'est une grande liberté mais aussi beaucoup de contraintes. Une organisation un peu plus collective de personnes handicapées voulant vivre comme elles l'entendent, donc pas une collectivité institutionnelle, permettrait peut être d'avoir quelque chose qui tourne un peu mieux. Une organisation gérée par des personnes handicapées. Je suis entouré de beaucoup de monde pour construire ce mode de vie, j'ai des amis qui s'entourent encore plus mais cela n'empêche pas les situations limites où paf on n'a personne, car personne de disponible. Ce ne sont pas de réelles mises en danger mais c'est embêtant.

Entretien n°5 G.L. : *Ce qui améliorerait vraiment ma vie quotidienne, ce serait vraiment d'avoir un service de transport plus souple, car dès qu'il n'y a pas de tramway, ou de bus adapté je suis bloqué. Ça serait bien qu'ils améliorent l'accessibilité des transports publics. Je voudrais vraiment m'affranchir complètement de Mobibus¹⁰⁰, car dès qu'on veut faire quelque chose avec eux, il faut s'y prendre 1 semaine à l'avance, par rapport à un ticket de bus c'est le double. Bon après, ils nous aident à nous habiller. Partout où je peux aller en bus, je le fais. Et aussi un service d'urgence qui puisse intervenir pour tout ce qui est nursing, actuellement je suis abonné à un service de téléalarme, mais ils n'assurent aucun acte de nursing. Si j'ai un problème ils se déplacent, dès fois je les appelle parce que je n'ai pas mon téléphone à portée de mains, ils viennent juste pour ça.*

¹⁰⁰ Service de transport adapté.

Conclusion :

L'écriture est un voyage, et comme la plupart, elle est sillonnée par la richesse des rencontres humaines et culturelles...C'est une initiation à l'étonnement et à la curiosité, qui pousse à la découverte d'espaces inconnus, qui malgré une fouille méticuleuse gardent toujours un peu de mystère.

Ce périple est parti de l'observation d'un espace de vie, dans lequel les protagonistes étaient assujettis à une forme d'habitat, que nous qualifions d'enfermante et peu propice à l'épanouissement individuel.

Nous avons pu noter une dérive de chronicisation des comportements chez beaucoup de personnes, résidant en foyer occupationnel¹⁰¹. Notre supposition est que ces personnes ne trouvaient plus dans le cadre de l'internat de support pour favoriser leur équilibre et leur développement, la prise en charge collective devenant sclérosante. Le ressenti de stigmatisation produisait aussi une sorte de rupture entre le foyer (espace institutionnel collectif) et le monde extérieur, les personnes n'ayant pas eu les moyens d'intégrer les codes sociaux et les normes du milieu ordinaire, par une expérimentation concrète.

Néanmoins, il nous paraît aussi essentiel de tenir compte de la réalité du handicap qui induit de fait des limites et une dépendance à un système de protection, à un tiers valide. Le principe de compensation reste estimable dans son fondement. Cependant est-il possible de tout compenser de sorte que la personne handicapée puisse s'approprier le statut de citoyen dans son intégralité, et être considérée par la société, les institutions, au même titre qu'une personne valide complètement autonome ?

Il est souvent compliqué de gérer pour la personne handicapée ce qui est de l'ordre du choix, de la décision, de l'affirmation, de l'implication, du projet...L'histoire personnelle, les modalités d'accompagnement du handicap, la dépendance, l'ont longtemps conduite à se positionner en tant qu'objet, sans avoir l'opportunité d'investir sa condition de sujet.

Dans ce paradoxe comment arrêter une réponse en termes de logement, pour les personnes en situation de handicap ?

Nous en arrivons maintenant au bout de ce voyage qui avait comme dessein, de découvrir si le logement hors internat collectif, favorisait l'adhésion et la citoyenneté, des personnes en situation de handicap.

Les témoignages qui ont alimenté ce travail nous permettent d'avancer l'idée que l'habitat en milieu ordinaire participe dans une certaine mesure, au développement du sujet handicapé.

¹⁰¹ Se référer à la page 14 du présent document.

Nous avons pu l’appréhender d’une part par la place du choix laissé à l’appréciation des individus, confirmant leur adhésion. D’autre part, c’est en nous racontant leur vie ordinaire que ces personnes nous ont révélé des aspects de leur citoyenneté, avec des activités semblables à celles de tous individus.

Elles ont un toit choisi, un environnement affectif et des ressources sociales (des amis, la famille, des voisins), elles pratiquent aussi des loisirs variés qui correspondent à leur aspirations.

Elles votent et pensent que leurs devoirs sont avant tout le respect et la solidarité. En ce qui concerne leurs droits, les avis partagés montrent qu’en fonction des situations individuelles le ressenti n’est pas le même. Cette appréciation du respect des droits, se retrouve dans la société en général. L’individu handicapé en milieu ordinaire, ne perçoit pas plus que quiconque, une atteinte flagrante de ces droits.

Pour en revenir à notre hypothèse, nous pouvons donc nous entendre sur le fait que ce toit hors institution est un facteur de reconnaissance du sujet handicapé. Ces quelques phrases recueillies en entretien (n°1 G.R.), résument notre point de vue :

« Par rapport à la vie en appartement, c’est un élément du passage du sujet institutionnel au sujet actif, de l’objet à l’acteur. Je me suis toujours confronté, dans les institutions, l’hôpital, à des gens qui avaient du mal à entendre que je voulais être acteur de ma propre vie à décider des choix qui me concernent, plutôt qu’à être objet de soins... S’il fallait parler de la citoyenneté des personnes handicapées quelles qu’elles soient, qu’on a souvent bercées, cloîtrées, enfermées, dans un espace de dépendance surdimensionné, supérieur à leur handicap physique réel, pour moi ce serait la nécessité de les laisser construire leur vie comme elles veulent, en leur donnant toutes les possibilités même morales. »

Pour autant, le logement autonome n’est pas en lui-même une sinécure, qui comme un virtuose éliminerait toute une histoire de ségrégation, et rendrait d’un coup la vie ordinairement facile et heureuse à la personne handicapée.

Dans cette histoire nouvelle, novatrice dans un sens, il y a bien évidemment des contraintes et des enjeux, dont il faut prendre la mesure, pour raisonnablement faire le tour de la question.

En ce qui concerne les usagers, l’une des premières contraintes vient avant même l’installation, car il s’agit au préalable de trouver le logement adapté. Pour les personnes handicapées, plus que pour l’individu ordinaire, des conditions inflexibles sont à réunir pour retenir un lieu de résidence. Le logement doit être accessible dans tous les sens du terme, c'est-à-dire :

- physiquement en cas de handicap moteur, sensoriel, avec des équipements spécifiques,

-financièrement car les revenus d'une personne handicapée sont en général assez limités.

De plus l'environnement du domicile suppose un accès facilité aux différents services annexes, nécessaires pour compenser la situation de handicap.

Il n'existe pas pour le moment d'organismes recensant au niveau départemental, les logements ordinaires, destinés aux personnes handicapées, par conséquent la recherche d'un logement réunissant toutes les conditions est d'autant plus compliquée.

Ensuite, vivre en logement autonome demande un très fort engagement personnel ; en cas d'échec, il n'est pas évident de rebondir, le relais vers une structure collective, étant très limité : cela nécessiterait qu'il y ait à disposition davantage de places d'hébergement en collectivité que de résidents, ce qui n'est actuellement pas le cas.

Une fois installées, comme nous en ont fait part certaines personnes interrogées, il s'agit de gérer un quotidien plus compliqué, que celui de l'individu ordinaire. Les aides humaines, les transports, l'accès à l'emploi, aux services, la gestion administrative, les ressources... sont autant de paramètres à considérer.

« Je suis tout près du tramway, j'y suis en 5 minutes, c'est un énorme facteur d'autonomie, avec Mobibus y a des gens qui sont complètement dépendants d'une structure dédiée au handicap et du coup cela fait que c'est liberticide. Le plus important, c'est l'accès aux mêmes structures, quand une personne handicapée a accès au même service de transport en commun que n'importe quel habitant de Bordeaux, tout de suite y a un autre rapport qui se met en place et une plus grande liberté. »

Et comme le précise ce témoignage, c'est l'accès au même service qui importe. Dans ce cadre là, les principes d'égalités et de liberté républicaine, s'appliquent aussi au citoyen handicapé. Cette application a pour effet de faciliter pour le moins, la vie quotidienne de ces personnes.

C'est dans une logique de développement social, que le logement autonome doit s'appréhender ; sur un territoire donné, des formes d'organisations permettant une juste distribution de l'environnement, nécessitent d'être préalablement pensées. Cela suppose une approche transversale avec un partenariat de tous les acteurs concernés sur un territoire ; et une réponse globale prenant en compte, les différents paramètres conditionnant la résidence en milieu ordinaire de la personne handicapée.

Et lorsque nous abordons l'aspect développement social de cette question, rentre indubitablement en scène l'appréciation des enjeux.

Nous avons introduit notre problématique sous la forme d'une « offre logement », celle-ci laisse entendre l'examen des enjeux qui peuvent y être rattachés.

En premier lieu, viennent les enjeux politiques : l'habitat des personnes handicapées fait-il partie des préoccupations de nos élus ? A partir des dernières lois, nous pouvons supposer que oui, mais cette préoccupation a-t-elle une visée humaniste ou se rattache-elle à un autre objectif ?

La situation économique de la France ne permet plus d'assurer aussi aisément qu'avant, un système de protection universel et inconditionnel. La résidence en milieu ordinaire d'une personne handicapée, fait porter moins de charges financières, à la collectivité que l'hébergement en institution. La personne contribue davantage à son mode de vie et le financement des services est réparti sur différents échelons (sécurité sociale, collectivités territoriales, Etat). De plus, les personnes ne bénéficient pas toutes des mêmes modalités et temps d'interventions, des services privés rentrent aussi en ligne de compte.

A partir de cela, il nous paraît évident que l'enjeu économique de cette question est prépondérant. « *L'activation des dépenses passives*¹⁰² » est aujourd'hui le moteur des logiques de l'action sociale. Robert Castel explique ce phénomène par la mobilisation et la participation inconditionnelles de l'individu en difficulté, dans toutes les actions de solidarité mises en œuvre pour le soutenir. Il s'agit de rationaliser les dépenses de solidarité, et de solliciter un engagement du bénéficiaire. Le « revenu de solidarité active » en est une belle illustration...

Pour finir, l'enjeu social, qui pour nous reste le plus important est aussi à considérer, notre question y est attachée. Car un habitat en milieu ordinaire participe à la valorisation du rôle social de la personne handicapée, à son devenir sujet, qui fera d'elle un membre à part entière de notre société, une société solidaire qui laisse la place à chacun pour construire et contribuer à son édifice. Cela suppose de s'interroger sur le regard que nous portons sur les minorités handicapées, de s'interroger aussi sur notre posture qui fait de l'autre différent par son handicap, un objet que l'on doit assister en tout point de vue, sans lui reconnaître une valeur sociale. Une critique des normes sociales comme instrument de contrôle social des individus et d'exclusion, serait capital pour comprendre ce qui se joue dans le rejet de la différence de l'autre.

Donc ce sujet handicapé citoyen et individu, ne peut voir le jour qu'à la condition d'alter égo, le logement à lui seul ne peut suffire à cette acquisition de statut. C'est aussi et surtout une évolution de nos modes de pensées, qui pourra libérer l'individu handicapé de ces contraintes sociales.

¹⁰² CASTEL Robert, La montée des incertitudes, Op.Cit.p.251.

Oui le logement est un vecteur de citoyenneté et d'implication sociale, mais pour une part seulement, des personnes interrogées ont aussi évoqué la question du travail, celle-ci reste aussi une variable non négligeable. Qu'en est-il aujourd'hui de l'accès à l'emploi des personnes handicapées, dans un contexte où de plus en plus d'individus sont exclus du marché du travail ?

BIBLIOGRAPHIES

OUVRAGE :

- BOES Pascal, Gérer le quotidien des personnes en situation de handicap, Editions Librairie Vuibert, 2005, p.14
- CASTEL Robert, La montée des incertitudes, Paris, Editions du Seuil, 2009.
- EHRENBERG Alain, Le culte de la performance, Paris, Editions Hachettes Littératures, 2005.
- FUSTER Philippe, JEANNE Philippe, Se former à l'éducation et à l'enseignement spécialisé, Paris, Bordas, 2000.
- GOFFMAN Erving, Stigmate, les usages sociaux des handicaps, Paris, Editions de minuit, 2005.
- HUMBERT Chantal coordinatrice de l'ouvrage, Institutions et organisations de l'action sociale, Paris, L'Harmattan, 2003.
- LOHER-GOUPIL Arlette, Autonomie et handicap moteur, Lyon, Chronique sociale, 2004.
- L'année de l'action sociale 2009, La réorganisation de l'action sociale, Paris, Editions Dunod, 2009.
- TOURAINE Alain, Critique de la modernité, Paris, Editions Librairie Arthème Fayard, 1992,

DOCUMENTS :

Bulletin d'information du CREA I Bourgogne, n° 291, Avril 2009.

ROUSSEL Pascale., SANCHEZ Jésus, Habitat regroupé et situations de handicap, étude pour le Centre Technique d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, Janvier 2008.

DICTIONNAIRES :

Sous la direction d'Alain REY, Dictionnaire historique de la langue française, Paris, Edition Dictionnaires le Robert, 1998, p.2446.

STORA Ghislaine, Dictionnaire universel de poche, Edition Hachette livre, 2004, p.102.

RESSOURCES INTERNET :

- La documentation française « vie publique.fr ». <http://www.vie-publique.fr/actualite/dossier/droit-logement-opposable/logement-social-comment-rendre-droit-au-logement-effectif.html>
- Anne-Marie Begué-Simon, Déviance et stigmatisation, Médecine, Volume 2, Numéro 1, 43-4, Janvier 2006, <http://www.john-libbey-eurotext.fr/fr/revues/medecine/med/e-docs/00/04/14/91/article.phtml>,
- Fritz Heider, Lerner : [http:// www.psychologie-sociale.com](http://www.psychologie-sociale.com).
- Beauvois Jean-Léon : [http:// www.wikipedia.org](http://www.wikipedia.org)
- <http://www.vie-publique.fr/th/glossaire/citoyennete.html>
- <http://www.linternaute.com/dictionnaire/fr/definition/offre/>
- Nadège Leroux, Qu'est ce qu'habiter ?, Article VST n° 97, 2008, www.cairn.info.
- www.creahi-aquitaine.org

Glossaire

➤ AAH (allocation pour adulte handicapé) :

Son montant varie en fonction des ressources de la personne handicapée. Ainsi, la personne qui ne dispose pas de ressources peut percevoir le montant maximum de l'AAH. Ce maximum est fixé à 681,63 EUR au 1er septembre 2009. Sa revalorisation est au moins égale à l'évolution prévisionnelle des prix à la consommation hors tabac pour l'année considérée.

➤ AD'APPRO Innovation, accueil de jour d'adultes handicapés mentaux :

LA MISSION : Accompagner vers l'autonomie sociale et l'insertion

LA PRISE EN CHARGE : initiation et sensibilisation à la vie active.

Durée : 3 ans à partir de la date d'entrée qui peut être prolongée de 1 à 3 ans.

Bénéficiaires : 28 adultes handicapés mentaux, des deux sexes, âgés de 20 à 30ans, domiciliés en Gironde. (8 pour le SAVS). Titulaires de l'A.A.H., orientés par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes handicapées (ex COTOREP), possédant un potentiel d'autonomie, déclarées inaptées au travail

➤ ANCREAI (association nationale des centres d'études et d'actions sur les inadaptations) :

Depuis 1988, les vingt CREAI sont regroupés en Association Nationale des CREAI (ANCREAI).

Celle-ci constitue la tête de réseau des CREAI, et permet d'optimiser l'échange d'information et la collaboration dans leurs actions sur :

- ▶ des problématiques communes,
- ▶ la réflexion générale sur les politiques menées dans le secteur social,
- ▶ la présentation des analyses et expériences de ce secteur notamment auprès des pouvoirs publics et des partenaires sociaux,
- ▶ la conception et la diffusion d'outils techniques,
- ▶ l'organisation de manifestations,
- ▶ la production de publications.

➤ AUTONOMIE :

« L'autonomie ne se définit jamais dans l'absolu. Elle est toujours relative à un ensemble matériel ou humain. Elle signifie qu'un individu n'agit plus seulement sous l'impulsion ou pression des phénomènes qui s'y déroulent – comme un être qui bougerait uniquement sous l'action de stimuli – mais qu'il est capable de faire une lecture personnelle des composantes de cet environnement, d'y produire des choix originaux d'acte ou de pensée. Chacun de ses choix représente une lecture singulière, une explication du monde avec lequel il est en interaction. (...) »

- l'autonomie mentale qui se manifeste chez l'homme par la possibilité d'une « idée générale » qui nous éloigne de l'emprise des « états d'âme »- et par le libre arbitre morale.

On peut traduire cette autonomie mentale par l'affirmation d'un état de conscience supposant :

- la prise en compte d'un avenir et d'une pensée sur l'avenir ;
- la prise en compte d'une réalité des possibles qui suppose chez la personne une séparation opérationnelle entre ce qui relève du réel et de l'imaginaire ;

- l'existence d'un autre qui nous est lié par la notion de semblable, à la fois proche et différent dans sa construction identitaire. »¹⁰³

➤ CITOYENNETE :

« Le citoyen détient donc une qualité particulière qui lui permet de prendre part à la vie publique. Le citoyen possède différents types de droits :

- des droits civils et des libertés essentielles : se marier, être propriétaire, droit à la sûreté, à l'égalité devant la loi (notamment fiscale), devant la justice et dans l'accès aux emplois publics, liberté de pensée, d'opinion et d'expression, liberté de religion, de liberté de circulation, liberté de réunion, d'association ou de manifestation ;
- des droits politiques : droit de voter, d'être élu, droit de concourir à la formation de la loi par la voie des représentants qu'il élit (l'article 6 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789).
- des droits sociaux : le droit au travail, de grève, droit à l'éducation, Sécurité sociale.

Le citoyen doit aussi remplir des obligations : respecter les lois, participer à la dépense publique en payant ses impôts, s'informer, participer à la défense du pays.

Seuls les droits politiques sont spécifiquement liés à la citoyenneté française. En effet, un étranger bénéficie des autres droits et libertés fondamentaux, comme les droits sociaux, et doit s'acquitter aussi d'obligations. »¹⁰⁴

« La citoyenneté ne se définit pas uniquement d'un point de vue juridique par la possession de la nationalité française et de ses droits civils et politiques. Elle se définit aussi aujourd'hui comme une participation à la vie de la cité. Cependant, les citoyens n'ont aucun rôle obligatoire à jouer. En ce sens, le statut juridique de citoyen est un statut de liberté. Un citoyen peut choisir de participer (citoyen actif) ou non (citoyen passif) à la vie publique.

Toutefois, un citoyen actif a un rôle essentiel à jouer, qui prend tout son sens avec l'exercice du droit de vote. C'est à ce moment que le citoyen apporte sa contribution majeure à la société. En votant, mais aussi en se faisant élire, il fait valoir son point de vue, change ou confirme les gouvernants, ou encore (dans le cadre du référendum) décide des grandes orientations de la politique nationale.

Mais, en dehors des élections, les citoyens peuvent également, de façon quotidienne, jouer un rôle important dans la société. Par exemple, ils peuvent adhérer à une association, un syndicat, ou un parti politique et, ainsi, tenter de faire évoluer la société dans laquelle ils vivent, de venir en aide aux autres ou d'influencer la politique nationale.

De même, l'attitude individuelle des citoyens est importante. Les comportements de civisme (politesse, respect des biens publics...) sont pour beaucoup dans le caractère apaisé d'une société. »¹⁰⁵

➤ CIVILITE :

Il s'agit d'une attitude de respect, à la fois à l'égard des autres citoyens (ex : politesse), mais aussi à l'égard des bâtiments et lieux de l'espace public (ex : transports publics). C'est une reconnaissance mutuelle et tolérante des individus entre eux, au nom du respect de la dignité de la personne humaine, qui permet une plus grande harmonie dans la société.

¹⁰³ DANANCIER Jacques, Le projet individualisé dans l'accompagnement éducatif, op.cit., p.65.

¹⁰⁴ <http://www.vie-publique.fr/th/glossaire/citoyennete.html>

¹⁰⁵ Ibidem

➤ CIVISME :

Il consiste, à titre individuel, à respecter et à faire respecter les lois et les règles en vigueur, mais aussi à avoir conscience de ses devoirs envers la société. De façon plus générale, le civisme est lié à un comportement actif du citoyen dans la vie quotidienne et publique. C'est agir pour que l'intérêt général l'emporte sur les intérêts particuliers.

➤ DEFICIENCE¹⁰⁶ :

La fonction de ce terme est la description d'une altération à un moment donné, c'est l'aspect lésionnel du handicap. Anciennement appelée infirmité, elle correspond à toutes pertes de substance ou altération d à toutes pertes de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique. La déficience peut-être congénitale ou acquise (maladie ou accident), et représente l'extériorisation d'un état pathologique manifesté par l'organe. Cependant, elle n'implique pas forcément la présence d'une maladie ni que la personne soit considérée comme étant malade.

➤ DESAVANTAGE SOCIAL :

Anciennement inadaptation, c'est le préjudice résultant de l'incapacité. Il est relatif à une situation, un environnement matériel ou social. C'est l'aspect situationnel du handicap.

➤ ESAT (établissement et service d'aide par le travail):

Anciennement centre d'aide par le travail, est un organisme médico-social chargé de la mise au travail, accompagnée d'un soutien médical et social, des personnes handicapées dans l'impossibilité de travailler dans un autre cadre. La création d'un ESAT doit être autorisée par le préfet de région.

Le travailleur handicapé intégré à un ESAT n'a pas le statut de salarié. Il ne peut donc être licencié. Toutefois, certaines règles du code du travail lui sont applicables : hygiène et sécurité, médecine du travail, congés payés.

➤ IEM (institut d'éducation motrice) :

Accueil en internat ou en appartement de préparation à l'autonomie, des jeunes déficients moteurs âgés de 15 à 25 ans, ils y trouvent :

- Le soutien pédagogique
- L'accompagnement éducatif
- La prestation médicale adaptée
- L'organisation

Leur permettant de mettre en œuvre un projet individualisé dans l'optique d'une intégration et la recherche d'une autonomie de vie.

➤ INCAPACITE :

Anciennement invalidité, est la limitation ou l'impossibilité des fonctions considérées comme normales pour un être humain (par exemple : le mouvement, la pensée, la communication). Elle est définie comme la conséquence de la déficience en termes de restriction d'activité, totale ou partielle. Ces troubles peuvent être temporaires ou permanents, réversibles ou irréversibles, progressifs ou régressifs. Elle représente l'objectivation d'une déficience et reflète les perturbations qui lui sont relatives. C'est l'aspect fonctionnel du handicap.

¹⁰⁶ BOES Pascal, Gérer le quotidien des personnes en situation de handicap, Op.cit. p.20.

➤ La MDPH (Maison Départemental des Personnes Handicapées) :

Fédère l'ensemble des organisations et services concernant la personne handicapée afin d'en simplifier l'accès au quotidien. Elle est désormais le « guichet unique » pour la prise en charge de toutes les problématiques des personnes handicapées. Elle abrite également la Commission des Droits et de l'Autonomie des personnes handicapées (C.D.A.), instance qui prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne handicapée. Elle attribue les prestations et favorise par différentes actions l'accès aux transports, au logement, mais aussi à l'emploi et à l'enseignement.

➤ PCH (prestation de compensation du handicap) :

Principe : La prestation de compensation est une aide financière destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées. Son attribution est personnalisée. Les besoins de compensation doivent être inscrits dans un plan personnalisé défini par l'équipe pluridisciplinaire de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), sur la base du projet de vie exprimé par la personne. Il est possible de bénéficier de la prestation de compensation du handicap (PCH) à domicile, ou en établissement.

Aides couvertes par la prestation :

- aides humaines,
- aides techniques,
- aides liées à l'aménagement du logement et du véhicule de la personne handicapée, de même qu'à d'éventuels surcoûts dus à son transport,
- aides spécifiques ou exceptionnelles,
- aides animalières.

➤ SOLIDARITE :

Elle est importante, en effet, dès lors que les citoyens, dans une conception classique, ne sont pas de simples individus juxtaposés, mais un ensemble d'hommes et de femmes attachés à un projet commun. Elle correspond à une attitude d'ouverture aux autres qui illustre le principe républicain de fraternité. Dans ces conditions, la solidarité, qui consiste à venir en aide aux plus démunis, directement ou par le biais des politiques publiques (ex : impôt redistributif) est très directement liée à la notion de citoyenneté.

➤ UFCV (Union Française des Centres de Vacances et de loisirs) :

L'UFCV, association loi 1901 reconnue d'utilité publique est une Association nationale d'éducation populaire, laïque et pluraliste fondée en 1907, l'UFCV combat toute forme de sectarisme et d'exclusion, et agit prioritairement pour :

- développer et promouvoir des actions d'animation, d'éducation, de formation et d'insertion sociale et professionnelle dans tous les temps de la vie, en milieux urbain et rural, aux plans local, national ou international ;
- accompagner les personnes, notamment les enfants et les jeunes dans les temps de loisirs et de vacances ainsi que dans les temps périscolaires ou scolaires ;
- favoriser la création de liens entre les générations, la rencontre des cultures et le développement d'actions de solidarité ;
- contribuer à la protection physique et morale des personnes, notamment par des actions de prévention ;
- former des bénévoles et des volontaires s'engageant dans la vie sociale et culturelle, et participer à la formation professionnelle des salariés.

Résumé

Aujourd'hui la question du logement fait partie des préoccupations sociales, elle est tangible pour un grand nombre de français. S'intéresser à cette dimension en ce qui concerne les personnes handicapées peut paraître superflu, dans la mesure où notre système de solidarité assure leur protection et par extension un hébergement.

Mais cet hébergement tient-il compte du désir des personnes ? Participe-t-il à leur développement et à leur épanouissement ?

Notre histoire attachée à des formes institutionnelles de réponses, pour l'individu handicapé, privilégie jusqu'à présent des formes d'habitat collectives. Celles-ci se heurtent maintenant à la revendication légitime des bénéficiaires, qui demandent l'application des principes de libre choix de vie, énoncés dans les récentes lois du secteur médico-social.

Comment répondre à ces revendications ?

L'objet de ce travail s'intéresse à l'offre de logement hors collectivité, comme vecteur d'adhésion et de citoyenneté. C'est à partir d'observation de terrain, tirées de notre dernier lieu d'exercice professionnel auprès de personnes handicapées motrices, que nous avons repéré que le choix et le respect des droits des personnes n'étaient pas vraiment garantis.

Aussi le logement en milieu ordinaire nous a paru comme une solution intermédiaire, en adéquation avec le mouvement actuel de reconnaissance du sujet handicapé. C'est cette idée que nous allons explorer à la lumière des concepts de stigmatisme, de sujet, de propriété, en émettant aussi des réserves quant à la tendance sociologique actuelle, qui fait de l'individu une finalité. La rencontre avec des personnes handicapées, résidentes dans un logement autonome apporte les données empiriques pour éclairer davantage cette étude.

Mots-clefs : personne handicapée, logement, adhésion, citoyenneté, sujet, propriété, stigmatisation.

Annexe 1

La loi du 2 janvier 2002.

La loi du 02 janvier 2002 vient élargir le champ d'application de la loi sur les institutions sociales et médico-sociales régies jusqu'alors par la loi du 30 juin 1975, et combler certaines carences en matière de texte de référence, en inscrivant dans la liste des établissements pour personnes adultes handicapées, les foyers occupationnels (FO) et les foyers d'accueil médicalisés (FAM) :

*« Personnes handicapées disposant d'une capacité d'autonomie minimale, ne justifiant pas d'un placement en maison d'accueil spécialisée (MAS), mais néanmoins insuffisante pour permettre de travailler en centre d'aide par le travail (CAT) ».*¹⁰⁷

Cette loi s'applique à un secteur très large : handicaps, personnes âgées, insertion, réinsertion, travail protégé...environ un million d'usagers.

La réforme du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, réaffirme et instaure des mesures pour permettre l'exercice des droits des usagers du secteur. Elle met l'accent sur une action centrée sur la personne, qui partirait de ses besoins et des ses attentes.

*« L'article 7 est très significatif de l'état d'esprit impulsé par cette loi. La prise en compte des besoins et l'adhésion de la personne à toutes les décisions la concernant sont à tout moment mis en avant. »*¹⁰⁸

Il serait erroné de penser que les usagers n'ont acquis des droits que depuis la loi du 02 janvier 2002. L'utilisateur est une personne de droit, et à ce titre il en bénéficie théoriquement comme tout un chacun.

En fait elle rappelle, qu'avant même d'être un usager de structures spécialisées, l'individu a acquis à la naissance une personnalité juridique, avec des droits, des devoirs, et des obligations.

*« L'exercice des droits et libertés individuelles est garantie à toutes personnes prises en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. »*¹⁰⁹

Depuis son entrée en vigueur, cette loi prévoit des réformes importantes. Elle cherche à promouvoir l'autonomie et à garantir la protection de la personne, en la positionnant comme interlocuteur privilégié. Pour cela elle met en avant 4 grandes orientations :

- Place l'utilisateur, sa famille ou son représentant légal au cœur du dispositif.
- Propose une liste complète des droits des usagers et des moyens pour les faire respecter.

¹⁰⁷ Article 15, section 1 chapitre II de l'organisation de l'action sociale et médico-sociale de la loi n° 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

¹⁰⁸ LOHER-GOUPIL Arlette, Autonomie et handicap moteur, op.cit., p. 21.

¹⁰⁹ Article 7, section 2, L.311-3 du code de l'action sociale et des familles.

-Réaffirme la notion de contribution au service public en intégrant un concept fort « la démarche qualité ».

-Met en place des outils d'évaluations, de contrôles et des sanctions.

« Dès l'article d'ouverture de cette loi on lit ceci : « l'action sociale et médico-sociale 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 ». (...) Mon attention s'est trouvée attirée lors de la lecture de ce texte par la juxtaposition des deux termes : protection et autonomie.

L'idée de protection suppose un état de faiblesse, pour ne pas dire d'infériorité, d'infantilisation. On rejoint par là l'idée d'assistance des trente glorieuses qu'on croyait avoir laissée aux oubliettes au profit de celle de solidarité, où la dignité de la personne handicapée était mieux affichée. Pour exemple, les mesures de protection judiciaire sont bien entendu souvent nécessaires mais elles sont aussi une entrave à la liberté (à l'autonomie) de la personne. Vouloir protéger la personne handicapée relève d'une intention louable, mais vouloir en même temps la rendre autonome a quelque chose d'une injonction paradoxale.

A moins que l'idée sous-entendue par la juxtaposition des deux termes consiste à dire que la personne handicapée doit exercer son autonomie à l'intérieur d'un système protectionniste...

Nous touchons du doigt, me semble-t-il, une des contradictions essentielles dans lesquelles nous plonge la situation de handicap, quand je dis nous, je pense à la collectivité dans son ensemble, administrations et politiques, environnement familial et professionnel. Mais je pense aussi que la personne handicapée elle-même ne peut pas y échapper, revendiquant à la fois l'un ou l'autre terme de l'alternative, ceci me paraît inévitable. »¹¹⁰

Il nous paraît important de retranscrire ces lignes, car elles font clairement apparaître les contradictions qu'il existe entre un principe (la loi) et la réalité de la situation (liée au handicap). Il est bien évident que l'accompagnement doit tendre vers le développement de l'autonomie de la personne et s'inscrire dans l'esprit de la loi. Néanmoins, il faut aussi avoir conscience qu'il peut se heurter aux limites qu'impose la situation de handicap.

La loi insiste sur divers points et pose, avec rigueur un principe de contractualisation pour plus de lisibilité des niveaux d'engagements des contractants.

« La contractualisation représente probablement le point le plus « révolutionnaire » de la réforme de la loi de 1975 ; (...). Cela parce que cette procédure entraîne en cascade bon nombre d'autres changements : établir un contrat, c'est en effet modifier radicalement le

¹¹⁰ LOHER-GOUPIL Arlette, Autonomie et handicap moteur, op.cit., p. 21.

*rapport même entre les acteurs (professionnels, bénéficiaires, familles, administrations), c'est tout à la fois s'extraire définitivement de l'approche caritative et réintroduire cette relation, « historiquement curieuse », dans le cadre du droit commun et d'une transaction, avec tous les droits et devoirs qui incombent aux parties. »*¹¹¹

Le changement structurel qu'introduit cette loi est aussi, la notion de contrôle de l'action menée qu'elle intègre, dans cette contractualisation des rapports, par le biais de document, tel que le contrat de séjour. La démarche ainsi contractualisée situe l'utilisateur au cœur de ce nouveau dispositif, et lui permet une plus grande participation dans sa prise en charge, qui passe par la construction de son projet individualisé : projet adapté au plus près de ses envies, de ses possibilités, en fonction des besoins repérés par l'équipe pluridisciplinaire et en continuité du projet d'établissement.

*« A l'endroit du bénéficiaire, elle confère un contenu et un sens à la notion de citoyenneté, promue à un bel avenir, en lui reconnaissant le droit civique de nouer des contrats, et non plus d'être assisté impotent, au sens le plus étymologique du terme (impotens, « celui qui n'a pas de pouvoir, qui n'est pas maître de lui »). »*¹¹²

La loi fait obligation à l'institution de mettre en œuvre un projet individualisé, tous les ans pour les personnes accueillies. Elle exige aussi, que les institutions se dotent d'outils d'évaluations, et qu'elles possèdent une trace écrite du travail effectué auprès des résidents.

*« La réaffirmation du projet d'établissement, de la personnalisation des prestations au travers d'un projet personnalisé pour chaque bénéficiaire, l'exigence d'un livret d'accueil, d'une charte éthique ou encore d'une démarche qualité, rentrent dans le cadre d'une excellence de service et d'une exigence de lisibilité des projets et des fonctionnements des équipements. »*¹¹³

Les professionnels sont garants du respect des droits des usagers, ils permettent leur mise en œuvre, et cela fait partie intégrante de leur mission. La vie dans une institution ne doit pas être un prétexte pour limiter ces droits.

Néanmoins, cet état de fait oblige à adapter les modalités de prise en charge de l'utilisateur, en restant vigilant quant au respect de ses droits et libertés individuels, tout en tenant compte des limites que le collectif (l'institution) peut générer. Il s'agit de composer avec les droits individuels, les règles de vie en collectivité, et les contraintes liées à la dépendance. Il est

¹¹¹ LOUBAT Jean René, *Instaurer la relation de service*, Dunod, Paris, 2002, p.139.

¹¹² Ibidem. p. 140.

¹¹³ Ibidem. p.23

aujourd'hui demandé, de concrétiser plus distinctement l'exercice de ces droits au sein des institutions, de leur garantir une effectivité avec les moyens tels qu'édictés par la loi.

À présent celle-ci oblige à modifier la prise en charge, l'accompagnement des usagers, en clarifiant la notion de service rendu. Pour cela elle impose aux structures de formaliser de nouveaux outils afin qu'elles puissent s'y référer :

- Un livret d'accueil ;
- Un règlement de fonctionnement ;
- Une charte des droits et libertés de la personne accueillie ;
- Un contrat de séjour ;
- Un conseil de la vie sociale ;

Ces outils ont pour objectif une plus grande efficacité dans la prise en charge, mais cherche aussi l'implication de l'utilisateur dans sa vie en institution. La loi du 02 janvier 2002 amène à élaborer des outils précisant les nouvelles orientations en termes de projet d'accompagnement, en insistant sur l'amélioration permanente de la qualité du service rendu aux usagers.

Nous insistons largement sur cette loi, car elle régit aujourd'hui tous les établissements et services du secteur. De plus elle régit les modalités d'intervention, qui doivent s'appuyer sur « *la charte des droits et libertés de la personne accueillie* », en respectant l'application.

Elle a fondamentalement modifié la pratique, dans la mesure où ces outils sont inscrits dans le fonctionnement des établissements. Pour en retenir les principes importants nous les synthétiserons dans les grandes lignes en 11 points :

- Une affirmation de la place centrale de l'utilisateur, de sa famille et/ou de son représentant légal, avec un rappel de ses droits et libertés.
- Une confirmation de l'importance du projet personnalisé, qui décline les modalités d'accompagnement et devient « le service » à proposer, il doit être revu tous les ans.
- Obligation d'évaluer la qualité des activités et des prestations en se basant sur un référentiel.
- Obligation de réaliser un livret d'accueil (présentation de la structure, organisation, activité, habitat, services).
- Obligation d'élaborer un règlement de fonctionnement, qui régit la vie dans l'institution, dans le respect des droits de chaque individu en précisant les limites spécifiques à la collectivité. Il s'impose à toutes personnes présentes dans l'enceinte de l'établissement, mais s'adresse plus particulièrement aux résidents.

- Obligation d'établir un contrat de séjour qui fixe les niveaux d'engagements de chaque partie, et les modalités de mise en œuvre de l'accompagnement.
- Possibilité de recourir à « une personne ressource », à un médiateur, en cas de litige et/ ou pour faire respecter les droits.
- Obligation pour les Directions, de remettre aux instances administratives, un projet d'établissement précisant les perspectives de la structure et les objectifs « qualités », pour les 5 ans à venir.
- Rappels des règles éthiques et déontologiques avec une incitation à se doter d'un « référentiel de bonnes pratiques ».
- L'agrément, l'habilitation pourra être retirée pour des motifs liés à la non qualité, mais aussi pour des raisons économiques.
- Introduction des limites des dotations départementales comme motifs de refus des dépenses (décentralisation).

Les valeurs éthiques qui jusqu'alors, bordaient la pratique professionnelle, sont maintenant complétées par une réglementation. De plus, si le professionnel veut s'en saisir, un « *guide européen de bonnes pratiques* »¹¹⁴ a été réactualisé et introduit comme l'outil de référence. Ce guide posait dès 1996 des principes qui depuis ont fait leur chemin, et se trouvent aujourd'hui dans l'actualité sociopolitique nationale et européenne relative aux personnes handicapées.

Pour exemple l'article 1-a, en annexe B concernant le « respect de l'autonomie et de l'indépendance »:

*« Il s'agit de reconnaître que les personnes handicapées sont des êtres humains capables et responsables qui posent des choix de vie propres tout aussi légitimes que ceux des autres personnes. Pour cela, il faut entre autres renforcer la notion de vie indépendante et donner les moyens nécessaires pour vivre cette indépendance. Le processus d'intégration et de participation, comme les méthodes utilisées, doivent à tout moment respecter la dignité l'indépendance et la vie privée des personnes handicapées. »*¹¹⁵

Il apparaît clairement que la loi du 2 janvier 2002, s'inspire directement des préceptes qui émanent de ce guide.

Il s'agit de développer la mise en œuvre des principes de choix de vie, qui passe entre autres par l'existence d'alternative entre institution et habitat en milieu ordinaire pour les personnes handicapées.

¹¹⁴ HELIOS II « Guide Européen de Bonnes Pratiques », Décembre 1996.

¹¹⁵ Ibidem p.116.

Pour continuer à situer cette démarche dans un contexte conjoncturel, nous en venons maintenant à aborder un autre événement important relatif aux personnes en situation de handicap, dans la continuité de la rénovation : la loi du 11 février 2005 relative à « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. »

*« Trois axes le structurent : un principe d'accessibilité, les moyens financiers de l'autonomie, la simplification des démarches. »*¹¹⁶

La loi du 11 février 2005 :

Nous tenterons en quelques lignes de synthétiser les idées principales de la loi du 11 février 2005 relative à « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. »

Le texte a été adopté le 11 février 2005, 2 ans et demi après les déclarations de Jacques Chirac fixant le handicap comme un chantier prioritaire de son quinquennat.

Pour la première fois, la définition du handicap s'inspire de la classification internationale du fonctionnement, du handicap, et de la santé établie par l'OMS. Ainsi, avec l'introduction de l'aspect "psychique" dans la définition du handicap, le droit à l'intégration est affirmé, pour toute personne en situation de handicap.

Afin de garantir aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie, une distinction claire est faite entre la compensation des conséquences de leur handicap et leurs moyens d'existence tirés du travail ou de la solidarité nationale.

La personne handicapée doit avoir droit à des aides pour compenser son handicap. Cette prestation est attribuée aux personnes dont le handicap a été évalué au moins à 80 % et dont l'âge se situe entre 20 et 60 ans. Mais son montant varie selon les ressources du bénéficiaire.

Les aides humaines sont attribuées par le Conseil Général, avec la création de poste supplémentaire d'auxiliaires de vie. L'AAH (allocation aux adultes handicapés) permet même un cumul avec des activités salariées. A l'âge de 60 ans, un droit d'option pourra être exercé entre la prestation de compensation et l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Enfin la compensation peut également être collective, sous forme d'offres de service ou de places en établissements spécialisés.

C'est une équipe pluridisciplinaire rattaché à une maison départementale du handicap qui évalue le besoin de compensation en tenant compte autant que possible des souhaits des intéressés ou de leur famille, cela remplace les organismes tels que la CDES (commission

¹¹⁶PLANTET Joël, L'année européenne des personnes handicapées va-t-elle changer quelque chose ?, Lien social Numéro 692, 15 janvier 2004.

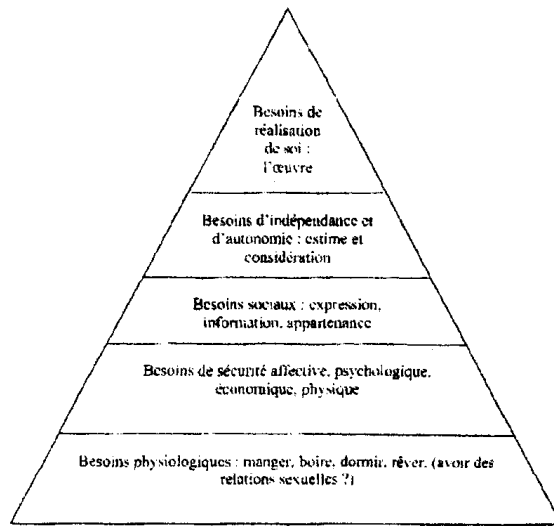
départementale de l'éducation spécialisée) et la COTOREP (commission technique orientation et de reclassement professionnel).

Elle s'appuie sur des référentiels spécifiques à chaque type de handicap dont la définition générale était inscrite dans le projet de loi. Seule une fraction des revenus professionnels est prise en compte pour calculer le montant de l'allocation favorisant ainsi, plus particulièrement, les emplois à temps partiel, plus adaptés aux dispositions des personnes. Pour les personnes travaillant en milieu protégé (ESAT), le texte substitue une aide au poste à l'actuel cumul entre la GRTH (garantie de ressources des travailleurs handicapés) et l'AAH.

Ce mode de rémunération tient davantage compte du travail produit par les personnes handicapées incitant à leur promotion au sein de l'établissement, voire à leur passage en entreprise ordinaire.

De plus cette loi lançait un vaste chantier relatif à l'accessibilité des espaces quels qu'ils soient, en fixant une échéance maximale de mise aux normes à dix ans.

Annexe 2



La pyramide des besoins humains selon Abraham Maslow



Annexe 3

ANNEXE - CHARTE DES DROITS ET LIBERTÉS DE LA PERSONNE ACCUEILLIE**Article 1er - Principe de non-discrimination**

Dans le respect des conditions particulières de prise en charge et d'accompagnement, prévues par la loi, nul ne peut faire l'objet d'une discrimination à raison de son origine, notamment ethnique ou sociale, de son apparence physique, de ses caractéristiques génétiques, de son orientation sexuelle, de son handicap, de son âge, de ses opinions et convictions, notamment politiques ou religieuses, lors d'une prise en charge ou d'un accompagnement, social ou médico-social.

Article 2 - Droit à une prise en charge ou à un accompagnement adapté

La personne doit se voir proposer une prise en charge ou un accompagnement, individualisé et le plus adapté possible à ses besoins, dans la continuité des interventions.

Article 3 - Droit à l'information

La personne bénéficiaire de prestations ou de services a droit à une information claire, compréhensible et adaptée sur la prise en charge et l'accompagnement demandés ou dont elle bénéficie ainsi que sur ses droits et sur l'organisation et le fonctionnement de l'établissement, du service ou de la forme de prise en charge ou d'accompagnement. La personne doit également être informée sur les associations d'usagers oeuvrant dans le même domaine.

La personne a accès aux informations la concernant dans les conditions prévues par la loi ou la réglementation. La communication de ces informations ou documents par les personnes habilitées à les communiquer en vertu de la loi s'effectue avec un accompagnement adapté de nature psychologique, médicale, thérapeutique ou socio-éducative.

Article 4 - Principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne

Dans le respect des dispositions légales, des décisions de justice ou des mesures de protection judiciaire ainsi que des décisions d'orientation :

1° La personne dispose du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre de son admission dans un établissement ou service, soit dans le cadre de tout mode d'accompagnement ou de prise en charge ;

2° Le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension.

3° Le droit à la participation directe, ou avec l'aide de son représentant légal, à la conception et à la mise en oeuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne lui est garanti.

Lorsque l'expression par la personne d'un choix ou d'un consentement éclairé n'est pas possible en raison de son jeune âge, ce choix ou ce consentement est exercé par la famille ou le représentant légal auprès de l'établissement, du service ou dans le cadre des autres formes de prise en charge et d'accompagnement. Ce choix ou ce consentement est également effectué par le représentant légal lorsque l'état de la personne ne lui permet pas de l'exercer directement. Pour ce qui concerne les prestations de soins délivrées par les établissements ou services médico-sociaux, la personne bénéficie des conditions d'expression et de représentation qui figurent au code de la santé publique.

La personne peut être accompagnée de la personne de son choix lors des démarches nécessitées par la prise en charge ou l'accompagnement.

Article 5 - Droit à la renonciation

La personne peut à tout moment renoncer par écrit aux prestations dont elle bénéficie ou en demander le changement dans les conditions de capacités, d'écoute et d'expression ainsi que de communication prévues par la présente charte, dans le respect des décisions de justice ou mesures de protection judiciaire, des décisions d'orientation et des procédures de révision existantes en ces domaines.

Article 6 - Droit au respect des liens familiaux

La prise en charge ou l'accompagnement doit favoriser le maintien des liens familiaux et tendre à éviter la séparation des familles ou des fratries prises en charge, dans le respect des souhaits de la personne, de la nature de la prestation dont elle bénéficie et des décisions de justice. En particulier, les établissements et les services assurant l'accueil et la prise en charge ou l'accompagnement des mineurs, des jeunes majeurs ou des personnes et familles en difficultés ou en situation de détresse prennent, en relation avec les autorités publiques compétentes et les autres intervenants, toute mesure utile à cette fin.

Dans le respect du projet d'accueil et d'accompagnement individualisé et du souhait de la personne, la participation de la famille aux activités de la vie quotidienne est favorisée.

Article 7 - Droit à la protection

Il est garanti à la personne comme à ses représentants légaux et à sa famille, par l'ensemble des personnels ou personnes réalisant une prise en charge ou un accompagnement, le respect de la confidentialité des informations la concernant dans le cadre des lois existantes.

Il lui est également garanti le droit à la protection, le droit à la sécurité, y compris sanitaire et alimentaire, le droit à la santé et aux soins, le droit à un suivi médical adapté.

Article 8 - Droit à l'autonomie

Dans les limites définies dans le cadre de la réalisation de sa prise en charge ou de son accompagnement et sous réserve des décisions de justice, des obligations contractuelles ou liées à la prestation dont elle bénéficie et des mesures de tutelle ou de curatelle renforcée, il est garanti à la personne la possibilité de circuler librement. A cet égard, les relations avec la société, les visites dans l'institution, à l'extérieur de celle-ci, sont favorisées.

Dans les mêmes limites et sous les mêmes réserves, la personne résidente peut, pendant la durée de son séjour, conserver des biens, effets et objets personnels et, lorsqu'elle est majeure, disposer de son patrimoine et de ses revenus.

Article 9 - Principe de prévention et de soutien

Les conséquences affectives et sociales qui peuvent résulter de la prise en charge ou de l'accompagnement doivent être prises en considération. Il doit en être tenu compte dans les objectifs individuels de prise en charge et d'accompagnement.

Le rôle des familles, des représentants légaux ou des proches qui entourent de leurs soins la personne accueillie doit être facilité avec son accord par l'institution, dans le respect du projet d'accueil et d'accompagnement individualisé et des décisions de justice.

Les moments de fin de vie doivent faire l'objet de soins, d'assistance et de soutien adaptés dans le respect des pratiques religieuses ou confessionnelles et convictions tant de la personne que de ses proches ou représentants.

Article 10 - Droit à l'exercice des droits civiques attribués à la personne accueillie

L'exercice effectif de la totalité des droits civiques attribués aux personnes accueillies et des libertés individuelles est facilité par l'institution, qui prend à cet effet toutes mesures utiles dans le respect, si nécessaire, des décisions de justice.

Article 11 - Droit à la pratique religieuse

Les conditions de la pratique religieuse, y compris la visite de représentants des différentes confessions, doivent être facilitées, sans que celles-ci puissent faire obstacle aux missions des établissements ou services. Les personnels et les bénéficiaires s'obligent à un respect mutuel des croyances, convictions et opinions. Ce droit à la pratique religieuse s'exerce dans le respect de la liberté d'autrui et sous réserve que son exercice ne trouble pas le fonctionnement normal des établissements et services.

Article 12 - Respect de la dignité de la personne et de son intimité

Le respect de la dignité et de l'intégrité de la personne est garanti.

Hors la nécessité exclusive et objective de la réalisation de la prise en charge ou de l'accompagnement, le droit à l'intimité doit être préservé.

Annexe 4

Guide d'entretien à l'intention de personnes en situation de handicap

1. PROFIL (typologies)

Nom : Sexe :
 Age : Lieu de résidence :
 Date d'arrivée dans le logement : Type de handicap :
 Lieu d'origine : famille, institution...
 Statut : Célibataire, couple, divorcée, PACS, concubinage, veuf.
 Environnement familial : parent, fratrie...
 Enfant : si oui âge : Scolarisé / mode de garde :
 Ressources et types de ressources
 Activités : salarié en milieu ordinaire, en milieu protégé, sans...

2. LOGEMENT

Statut d'occupation: propriétaire, locataire, résident,
 Propriétaire du logement : bailleur social, bailleur privé, autre précisez
 Type de logements : chambre, studios, appartement, maison.
 Superficie :
 Individuel, collectif :
 Nombre d'occupant :
 Equipement : aménagement ergonomique de l'espace ?
 Financement du logement Localisation géographique :

3. PARCOURS

Dans quels conditions êtes vous arrivés dans ce logement ? Avez-vous eu le choix ?
 A quels moments de votre vie s'est fait le choix ? Pourquoi ce choix ?
 Est-ce facile d'accéder à un logement autonome ?
 Qui vous a accompagné dans ce projet ?
 Quelles motivations vous ont poussé, à vouloir vous installer dans un logement autonome ?
 Pouvez-vous me décrire vos conditions de vie avant ?

4. AVANTAGE :

Etes-vous bien dans ce logement?
 Quels avantages y trouvez-vous ? Intimité, cadre esthétique, lien social, fonctionnel, liberté, sécurité...
 Votre situation est-elle plus ou moins satisfaisante que dans votre dernier lieu d'habitation ?

5. INCONVENIENTS

A quels types de problèmes vous confrontez-vous ?

Accessibilité.

Transports, accès aux loisirs à la culture.

Services et commerces.

Accès à la santé et aux soins.

Isolement. Financiers ;

6. RESSOURCES ET SOLIDARITE :

En cas de problème à qui ferriez-vous appel en premier lieu ?

Recevez-vous la famille, des amis ?

Avez-vous des relations avec des voisins? Si non pourquoi ?

Vous sentez-vous entouré ?

7. ACTIVITES SOCIALES, LOISIRS :

Participez-vous à la vie de votre quartier, si oui comment ?

Souhaiteriez-vous, vous y impliquer d'avantage?

Quelles sont vos activités de loisirs ?

Faites-vous des sorties culturelles (cinéma, spectacle, concert, théâtre, musée...), si non pourquoi ?

Pratiquez-vous une activité physique (sport...) ?

Partez-vous en vacances (France, étranger) ? Si non pourquoi ?

Vous intéressez-vous à la politique ? Votez-vous ?

Militez-vous pour une cause, dans une association?

8. VIE PRATIQUE :

Comment faites vous vos courses ? Permis, véhicule, transport en commun, amis, famille...

Gérez-vous votre budget seul ? Si non qui vous aide?

Effectuez-vous vos démarches administratives, seuls ? Si non qui vous aide ?

Avez-vous connaissance de vos droits ? Si oui sont-ils pour vous respectés ?

Quels sont vos devoirs à l'égard des autres ?

Pouvez-vous me décrire vos conditions de vie actuelles ?

PERSPECTIVES

Qu'est-ce qui les amélioreraient?

ANNEXE 5

Bibliographie

- **-Institutions et organisations de l'action sociale. Crises changements innovations ? Ouvrage coordonné par Chantal Humbert.**
- **Gérer le quotidien des personnes en situation de handicap. Pascal Boes.**
- **L'innovation ordinaire : de Norbert Alter**
- **Autonomie et Handicap moteur représentations et accompagnement : Arlette Loher-Goupil.**
- **L'acteur et le système Michel Crozier et Erhard Friedberg**
- **Stigmate : de Erving Goffman**
- **Le culte de la performance : Alain Ehrenberg**
- **Propriété privée, propriété sociale propriété de soi : Castel et Haroche.**
- **Mettre en œuvre le droit des usagers : Roland Janvier Yves Matho**