

**Centre Technique National d'Etudes et de Recherches
sur les Handicaps et les Inadaptations**

Habitat regroupé et situations de handicap

P. Roussel, J. Sanchez

Janvier 2008

Remerciements

Nous avons pour ce travail procédé à une petite enquête auprès de différents lieux accueillant des personnes âgées et handicapées. Les responsables de ces structures comme les résidents nous toujours très aimablement, et souvent très longuement, reçus.

Nous tenons à les remercier chaleureusement.

Nous remercions également tous ceux qui nous ont aidés à constituer notre échantillon.

Sommaire

Introduction	4
1 Lieux de vie et habitat des personnes en situation de handicap ou âgées	7
1.1. L'habitat : un toit, mais aussi des fonctions	7
1.2. Les limites à l'usage des fonctions du logement pour les personnes en situation de handicap résidant en milieu ordinaire	8
1.3. Les limites à l'usage des fonctions de l'habitat pour les personnes résidant en institution	13
2 L'émergence de la dimension habitat	23
2.1) Depuis longtemps, une minorité de structures innovantes dans le secteur des personnes handicapées adultes	23
2.2) Les logements-foyers pour personnes âgées : un modèle ancien qui se repositionne	27
2.3) Les petites unités de vie	30
2.4) L'émergence de la dimension habitat dans les établissements médico-sociaux	31
3 Vers une accélération de ce mouvement ?	37
3.1) L'évolution conceptuelle	37
3.2) L'évolution législative des années 2000	42
3.3.) Les contraintes réglementaires	47
4 Diverses structures en quête d'habitat	49
4.1) L'enquête menée	49
4.2) L'établissement : un modèle dont on essaie d'alléger le poids	56
4.3) Des libertés plus ou moins faciles à mettre en place	60
4.4) Sécurité et relations sociales : des fonctions essentielles pour les responsables	67
4.5) Le logement : une priorité pour tous	70
Conclusion	72
Bibliographie	76
Annexe 1	80
Annexe 2	81

Introduction

Un habitat personnel pour une personne en situation de handicap est souvent souhaité comme le support essentiel de toute intégration dans la vie sociale. L'essor d'un tel habitat devrait être favorisé par la loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette loi, tout en prévoyant une extension de la politique d'accessibilité, ouvre la possibilité pour les personnes en situation de handicap qui en auraient besoin, de couvrir, au moins en partie, les aménagements de leurs logements par la nouvelle prestation de compensation. Celle-ci peut s'intégrer dans un plan de compensation plus global susceptible d'inclure des prestations d'aide humaine et, au-delà, des services nécessaires pour que les personnes en situation de handicap puissent vivre de la manière la plus autonome possible dans un cadre ordinaire ou en institution. L'article 4 de la même loi reconnaît par ailleurs la nécessité de mener des actions favorisant l'amélioration du cadre de vie.

L'accès à l'habitat individuel ne saurait cependant couvrir l'ensemble des besoins des personnes en situation de handicap. Certaines personnes atteintes de déficiences diverses, présentant d'importantes limitations d'activités ou des difficultés relationnelles souhaitent, ou nécessitent, un recours à des formules d'habitat intermédiaires entre les domiciles ordinaires et les univers spécialisés. Ces types d'habitat, peuvent prendre la forme d'opérations immobilières adaptées aux handicaps assorties, éventuellement, d'une organisation du recours aux services d'aide à la vie quotidienne et sociale et de soins.

D'ores et déjà, plusieurs projets d'habitats intermédiaires entre le logement individuel et le logement collectif se sont concrétisés ; à l'initiative d'acteurs associatifs variés, ils recouvrent des formes diverses mais visent des objectifs voisins : à savoir, répondre aux besoins nés du handicap et offrir un logement dans lequel la personne puisse se sentir « chez elle ».

Ces formules intermédiaires sont encore peu nombreuses. D'autre part, elles offrent un soutien aux personnes en situation de handicap qui peut s'avérer insuffisant à certaines catégories de population qui nécessitent, ou préfèrent, un accueil dans des structures d'hébergement médico-sociales (Foyers, MAS) tout en souhaitant que celui-ci constitue un véritable domicile personnel.

Depuis quelques années, la Fondation Caisses d'Epargne pour la Solidarité a entamé une réflexion sur les formules intermédiaires auxquelles elle a réservé l'appellation de « formules d'habitat regroupé ». Elle désigne ainsi l'ensemble des opérations qui contribuent à transformer l'habitat, en termes immobiliers et de services, pour que celui-ci soit mieux adapté aux conditions de vie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. Ces formules ont pour objectif de créer et/ou de mettre à disposition de ces personnes des logements individuels accessibles et adaptés, avec la possibilité pour elles de recourir à des services d'aide à domicile, au sein d'ensembles immobiliers ordinaires. Dans le cadre de cette réflexion, la Fondation Caisses d'Epargne pour la solidarité a demandé en 2006 au CTNERHI une étude comportant un état des lieux sur les réalisations similaires à l'étranger et des propositions de recommandations à faire à partir de la situation française. Ce travail, réalisé par T.Mahé¹, a été le point de départ du travail que nous avons réalisé par la suite. Quelques pages relatives au contexte conceptuel et législatif qui sont incluses dans ce rapport en sont issues.

Il nous a semblé intéressant de poursuivre pour la Direction générale de l'Action sociale le travail entamé par T.Mahé et d'élargir la réflexion sur l'habitat regroupé à des formules de logement plus collectives et plus traditionnelles. En effet, depuis longtemps déjà, et cette tendance semble se renforcer sensiblement de nos jours, des structures d'accueil classiques cherchent à proposer un véritable habitat et non un simple hébergement à leurs usagers. Nous avons donc inclus dans notre étude différentes modalités d'habitat regroupé, qu'il s'agisse de formules d'habitat intermédiaires ou de structures au statut juridique plus traditionnel mais ayant également pour objectif de progresser dans la dimension résidentielle de l'accueil. Il nous a également paru essentiel de nous intéresser à l'habitat destiné aux adultes quel que soit leur âge, la dimension de l'habitat étant une dimension qui intéresse tous les âges, sans que l'on puisse déterminer *a priori* des besoins ou des désirs spécifiques d'une classe d'âge. Figurent donc dans cette étude les structures médico-sociales classiques conçues pour des personnes en situation de handicap (telles que les foyers d'hébergement, foyers de vie, foyers d'accueil médicalisés et Maisons d'accueil spécialisées) ou pour des personnes âgées (telles que les logements-foyers et les maisons de retraite) tout autant que les structures expérimentales ou les résidences sociales qui accueillent des personnes en situation de

¹ Mahé (2006)

handicap (maisons-relais).

Ce vaste champ de l'investigation, incluant l'ensemble des formules d'habitat regroupé qu'elles relèvent ou non d'un statut médico-social et l'ensemble des classes d'âge, semblait indispensable pour construire une problématique d'ensemble de l'habitat et des services pour personnes en situation de handicap ou de dépendance liée à l'âge.

L'objectif poursuivi est d'éclairer la place et la forme de la dimension de l'habitat dans les lieux d'accueil pour personnes handicapées. Comment cette dimension est-elle prise en compte, ou oubliée ? Quels sont les éléments conceptuels et méthodologiques qui favorisent l'attention portée à la dimension de l'habitat et sa plus ou moins grande dissociation des autres dimensions du soutien apporté aux personnes en situation de handicap ? Quelles sont les différentes voies d'amélioration recherchées ?

Pour procéder à ce questionnement sur l'habitat portant aussi bien sur les formules originales que sur les formules classiques, nous avons procédé à une revue de littérature et à une petite enquête de terrain. La revue de littérature était destinée à mieux comprendre les enjeux d'une offre adéquate d'habitat pour les personnes en situation de handicap ou fragilisées par l'âge. Elle s'est donc orientée dans deux directions : l'une sur les limites de l'habitat perçues aussi bien dans l'habitat individuel que dans l'habitat collectif, l'autre sur les évolutions conceptuelles et législatives qui constituent le cadre des propositions concrètes d'habitat par le secteur du handicap et du vieillissement. L'enquête de terrain a visé à comprendre l'organisation matérielle et les principes qui la sous-tendent dans des lieux, destinés à des publics divers, se préoccupant d'offrir un habitat véritablement individuel, un vrai «chez-soi », fût-ce dans des structures médico-sociales.

Chapitre 1

Lieux de vie et habitat des personnes en situation de handicap ou âgées

Pour faire un état des lieux qualitatif de l'habitat regroupé pour personnes en situation de handicap ou de dépendance liée à l'âge, il est nécessaire de partir d'une définition générale de l'habitat. Avec l'appui de cette définition, nous explorerons la dimension de l'habitat dans les divers lieux de vie des personnes en situation de handicap ou âgées qu'il s'agisse de l'habitat individuel, collectif ou de formules intermédiaires. Après une rapide définition de l'habitat, nous examinerons successivement les limites de l'habitat individuel et celles de l'habitat collectif pour les personnes en situation de fragilité ou de handicap.

1.1. L'habitat : un toit, mais aussi des fonctions

L'habitat désigne classiquement, en géographie humaine, un mode d'occupation de l'espace pour des fonctions de logement. Le logement est précisément un lieu d'habitation, généralement un appartement ou une maison mais aussi tout endroit où une ou plusieurs personnes peuvent s'abriter, dormir, manger, se soigner, entretenir des relations privées avec d'autres personnes de leur choix. Bien matériel, identifiable par sa forme architecturale, il revêt aussi une dimension symbolique fondamentale. Il fournit, en effet, à la personne qui l'occupe, une adresse où elle peut être contactée, retrouvée, ce qui constitue une base indispensable pour la plupart des activités citoyennes et sociales. En tant que lieu de vie, de souvenirs et de projets, il prend aussi une forte dimension affective. Le logement participe à la construction d'une identité sociale et individuelle, de repères dans un environnement que l'individu s'approprié et apprend à connaître, et il est synonyme d'autonomie. Vivre dans son

propre logement permet d'organiser librement son emploi du temps et son mode de vie (emploi, sorties, repas, gestes quotidiens, réceptions...).

L'habitat semble ainsi pouvoir être défini comme un mode d'occupation de l'espace remplissant des fonctions matérielles et symboliques, vitales, citoyennes, identitaires, relationnelles et sociales du logement.

Les personnes en situation de handicap vivent, selon les formules habituellement employées, en milieu ordinaire, en milieu institutionnel ou, encore, en milieu intermédiaire. Lorsque l'on qualifie les lieux de vie ordinaires, le terme d'habitat est généralement utilisé. Lorsque l'on qualifie les lieux de vie institutionnalisés, on recourt plutôt au terme d'hébergement. Les lieux de vie intermédiaires se voient, quant à eux, plutôt qualifiés d'habitat adapté ou, comme c'est le cas, dans le titre de cette étude, d'habitat regroupé. Ces qualifications spontanées des lieux de vie, peut-être trop schématiques, renvoient-elles réellement à des fonctions très diversement assumées par ces lieux de vie ? Le domicile individuel garantit-il l'exercice de toutes les fonctions du logement ? Les objectifs et moyens du milieu institutionnel surdéterminent-ils l'exercice de ces mêmes fonctions ?

1.2. Les limites à l'usage des fonctions du logement pour les personnes en situation de handicap résidant en milieu ordinaire

Dans le champ des domiciles ordinaires, le logement semble par définition remplir les fonctions énumérées ci-dessus. Cependant, différentes enquêtes ont montré que les personnes confrontées à des situations de handicap peuvent éprouver des difficultés pour entrer et/ou sortir de leur logement, y accomplir des activités vitales, entretenir leur santé, y vivre des relations affectives ou encore pour participer à la vie de la cité. Dès lors, on peut se demander jusqu'à quel point ces domiciles qui ne permettent pas de jouir pleinement de l'ensemble des fonctions du logement, constituent des formules d'habitat plus riches qu'un certain nombre de structures collectives.

Aller et venir : une fonction essentielle

Les obstacles à la jouissance par les personnes en situation de handicap des fonctions du logement ont commencé² à être mis en évidence à la fin des années 50 et cela s'est traduit, dès les années 60, par l'émergence d'une demande d'accessibilité et d'adaptation du logement puis, avec la Loi d'Orientation du 30 juin 1975, par une première institution de l'obligation d'accessibilité pour les bâtiments ouverts au public et les logements des bâtiments collectifs neufs d'habitation (article 49) ainsi que pour les transports (article 52). La loi du 13 juillet 1991 a étendu ensuite le champ d'application de l'obligation d'accessibilité aux locaux de travail.

Pourtant, l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) réalisée par l'INSEE en 1999, a montré l'ampleur des restrictions à l'accès au logement et à la circulation à l'intérieur de celui-ci. Toutes classes d'âges confondues, plus de 1,5 millions de personnes vivant en milieu ordinaire disaient éprouver des difficultés pour accéder à leur logement ou à certaines des pièces du logement et 580 000 personnes déclaraient y être confinées (Chakirou R.³ et Roussel P⁴). La part des personnes concernées par ces difficultés augmente fortement avec l'âge : inférieure à 1% de la population pour les moins de 40 ans, elle avoisine les 3% chez les 40-59 ans, 7% chez les 60-80 ans et 18% chez les plus de 80 ans. Rapportée, à la seule population ayant déclaré des déficiences, elle concerne près de 2% des 0-19 ans et plus de 3% des 20-39 ans. Une partie de ces personnes imputaient ces difficultés à une conception architecturale inadaptée, 260 000 signalant notamment l'existence d'un escalier impraticable pour accéder à leur logement. D'autres plus nombreuses (450 000) attribuaient par contre ces difficultés à leur état de santé peut-être bien souvent, par méconnaissance des possibilités d'aménagement, méconnaissance qui est relativement fréquente chez les personnes âgées.

² SANCHEZ J. : Accessibilité, mobilités et handicaps. Les Annales de la recherche urbaine, 1993 57-58 : 126-135

³ Chakirou Razaki (2001)

⁴ Pascale Roussel (2002)

Les difficultés d'accès au logement pour la population à domicile (tout âge)

	Personnes vivant en domicile ordinaire	
	Effectif estimé	Pourcentage
Personnes ne déclarant aucune difficulté d'accès	52 883 500	92,3
Personnes connaissant une difficulté sur le trajet rue-logement seulement	912 400	1,6
Personnes connaissant une difficulté à l'intérieur du logement seulement	525 600	0,9
Personnes connaissant une difficulté d'accès sur les deux trajets	155 500	0,3
Personnes confinées dans leur logement	582 600	1,0
Non réponse ou non concerné (trop jeune)	2 372 000	3,9
Total	57 431 800	100,0

Source : Insee, enquêtes HID 1999, traitement CTNERHI.

Pour l'ensemble des logements, qu'ils comportent des obstacles à franchir pour sortir ou non, la proportion de personnes qui aimeraient pouvoir sortir plus de leur logement augmente, comme on pouvait s'y attendre, avec les difficultés des personnes : Ce sont moins de 10% des personnes n'ayant déclaré aucune déficience qui déclarent souhaiter sortir plus souvent, contre 15% des personnes déclarant seulement quelques difficultés sur les actes de la vie quotidienne, 25% de celles qui déclarent beaucoup de difficultés sur un ou plusieurs actes et 36% des personnes déclarent des incapacités que nous avons considérées comme sévères⁵.

Avoir des relations sociales

Ces restrictions aux sorties contribuent certainement à expliquer les plus faibles relations sociales constatées chez les personnes en situation de handicap. Un rapide traitement de l'enquête HID⁶ a en effet mis en évidence que les personnes qui déclarent des incapacités que

⁵ Donner HID, traitement CTNERHI. Pour les indicateurs d'incapacités utilisés se reporter au rapport : Les restrictions de participation à la vie sociale des adultes de 20 à 59 ans : Roussel P. (2004)

⁶ Données, HID, traitement CTNERHI.

l'on peut considérer comme sévères déclarent nettement moins souvent que les autres avoir des contacts fréquents avec des amis (voisins, collègues ou anciens collègues, autres amis. La différence est particulièrement nette chez les adultes de 20 à 59 ans : 45% d'entre eux déclarent ne pas avoir de contacts avec des amis en cas d'incapacités que nous avons considéré comme sévères alors que ce n'est le cas que de 24% des personnes qui ne déclarent pas d'incapacité et 22% de celles qui déclarent uniquement des incapacités légères, les personnes ayant des incapacités modérées étant dans une situation intermédiaire avec 35% de déclaration d'absence de contact réguliers avec des amis. Elle l'est aussi chez les personnes de 60 à 79 ans pour lesquelles l'absence de relations avec des amis touche 42% des personnes ayant déclaré des incapacités sévères, contre 33% des personnes ayant déclaré des incapacités légères et 25% des personnes n'ayant pas déclaré d'incapacité. Ces différences sont moins nettes chez les personnes âgées de plus de 80 ans, probablement en raison des perturbations du réseau relationnel attribuables au décès d'amis de la même classe d'âge, ou au décès du conjoint qui amène fréquemment l'adoption d'une position de retrait du survivant.

Les limitations aux possibilités de sorties peuvent être compensées, en matière de relations sociales et d'aide matérielle éventuelle, par l'ampleur des relations de voisinage. Quatre études locales soutenues par la Fondation de France⁷ ont cependant confirmé combien l'intensité et la nature des relations avec le voisinage varient d'un individu à l'autre, en fonction de facteurs multiples liés tant à l'habitat (taille de l'immeuble, ancienneté de ses résidents, présence d'un gardien, habitat pavillonnaire) qu'aux individus eux-mêmes (situation matrimoniale, âge, histoire de vie, milieu social etc). La relative faiblesse de ces relations sociales et celle des possibilités de sorties explique partiellement la plus faible implication dans les loisirs constatées chez les personnes de tous âges en situation de handicap⁸.

Pouvoir utiliser les équipements du logement

Pour répondre aux fonctions de l'habitat telles que nous les avons évoquées plus haut, le logement doit également être adapté aux difficultés de ses occupants. En 1999, même si une majorité de personnes qui pensaient avoir besoin d'équipements adaptés en disposaient⁹ (860 000), nombreuses étaient celles (650 000) qui n'en avaient pas, ce qui se traduisait par

⁷ Argoud et al (2004)

⁸ Roussel P (2004)

⁹ Les équipements adaptés les plus utilisés sont les WC adaptés (395 000), les baignoires, douches ou lavabos adaptés (215 000) et les dispositifs de soutien (345 000)

des difficultés pour utiliser les salles de bains, les WC, la cuisine, le mobilier (etc.), particulièrement pour les personnes atteintes de déficiences pluriphysiques, motrices ou physiques et mentales mais aussi pour des personnes atteintes de déficiences sensorielles. Or ces chiffres sous-estiment probablement le besoin réel car ils supposent que les personnes aient conscience des possibilités de compensation technique de leurs limitations d'activité, ce qui est loin d'être toujours le cas. Ainsi, par exemple, 1,7 million de personnes déclaraient des difficultés à ouvrir portes et fenêtres alors que seulement 45 900 considéraient avoir besoin d'une aide pour ouvrir portes et fenêtres (besoin satisfait : 12 800, besoin non satisfait : 33 100).

Aides techniques et taux de couverture des besoins par grande fonction

	Mobilité ^a	Continence ^b	Communication	Traitement de maladies de longue durée	Transfert	Manipulation
Nombre d'utilisateurs	1 846 000	1 187 000	946 000	641 000	108 000	31 000
Taux de couverture par rapport aux besoins exprimés (en %)	90	86	45	97	44	35

^a Non compris les prothèses et les appareillages mêmes ceux relatifs aux membres inférieurs

^b Protections absorbantes uniquement ; ^c Communication écrite ; ^d Communication orale.

Champ : enquête HID, population vivant en domicile ordinaire, traitement CTNERHI

Recourir à une aide humaine

Mais accessibilité, aménagement du logement, aides techniques ne sauraient suffire pour l'ensemble des personnes confrontées à des situations de handicap

Pour les personnes en situation de handicap, l'aide pour les gestes de la vie quotidienne peut s'avérer indispensable. La plus moins grande aptitude de la société à proposer cette aide en quantité et en qualité suffisantes au sein des domiciles personnels est un des déterminants essentiels de la demande d'institutionnalisation. L'enquête HID a confirmé la place prédominante occupée par la famille pour pourvoir aux besoins d'aides des personnes handicapées de tous âges.

Au sein de la population vivant à domicile, 4,8 Millions de personnes en situation de handicap déclaraient être régulièrement aidées dans leur vie quotidienne lors de la réalisation de l'enquête HID. Cette population se composait de 3,15 Millions de personnes de 60 ans et plus, de 1,23 Millions de personnes de 20 à 59 ans et de 390 000 jeunes de moins de vingt ans.

L'entourage familial intervenait, auprès de 4,4 Millions de personnes en situation de handicap. Cependant, il est à souligner que l'aide professionnelle, en complément ou en substitution de l'aide familiale concernait environ 2,1 Millions d'individus. C'est dire la place relativement importante qu'elle prend désormais.

L'aide exclusivement familiale concernait 71,4% des jeunes de 0-19-ans. Elle se situait autour de 60% pour les adultes dans les tranches 20-39, 40-59 et 60-79 ans, puis chutait à 32% dans la tranche des 80 ans et plus. L'intervention des professionnels concernait 27,3% des jeunes de 0-19ans, 40% environ des adultes dans les tranches 20-39, 40-59 et 60-79 ans, puis s'élevait à 67,2% dans la tranche des 80 ans et plus.

Sur les 3,15 Millions de personnes de 60 ans et plus qui recouraient à une aide, 1 581 700 mobilisaient des aidants professionnels (environ 1 personne aidée sur deux). Sur les 1,62 Millions de personnes de moins de 60 ans qui recouraient à une aide, 561 200 mobilisent des aidants professionnels (environ 1 personne aidée sur trois).

Ces données sont venues confirmer l'idée selon laquelle les services existants touchent une partie limitée de la population en situation de handicap qui recourt à une aide. Or on ne peut que s'interroger sur le devenir, au cours des prochaines décennies, de l'aide dépendante des solidarités familiales en fonction des changements sociaux : précarité, fragilité des structures familiales, montée de l'individualisme, difficultés de logements...

Les difficultés cumulées d'adaptation du logement, d'accès aux aides techniques, aux aides humaines, aux accompagnements et aux soins contribuent à réduire pour les personnes en situation de handicap les possibilités de profiter des fonctions du logement inhérentes à un véritable habitat.

1.3. Les limites à l'usage des fonctions de l'habitat pour les personnes résidant en institution

Une recherche récurrente de la prestation adaptée

Le secteur des institutions d'hébergement pour personnes âgées et celui des institutions pour personnes handicapées ont évolué au cours du siècle dernier à partir d'un constat similaire : il fallait développer l'offre de lieux d'accueil sur le plan quantitatif mais aussi sur le plan qualitatif. L'accueil en hospice qui avait longtemps prévalu était socialement indigne et humainement désastreux. La spécialisation par type de population était le meilleur moyen de garantir la qualité de vie pour tous et les progrès pour certains. Les parents d'enfants, puis d'adultes, handicapés ont promu des formules adaptées aux besoins de jeunes adultes limités

dans leur autonomie tandis que les communes et congrégations essayaient de faire face au vieillissement de la population tout en résorbant les anciens hospices. Mais il ne suffisait pas de dissocier ces deux grandes catégories de population. Chaque secteur a également essayé d'offrir une panoplie de lieux adaptés à la variété et à la graduation des besoins de ces deux grandes catégories de population.

Pour les personnes en situation de handicap de moins de 60 ans, différents lieux de vie ont été conçus pour apporter un niveau de soutien adapté à l'importance des difficultés rencontrées par les résidents. Une sorte de continuum d'institutions s'est progressivement mis en place pour répondre au continuum des besoins. Les foyers d'hébergement sont dévolus aux personnes les plus autonomes (travaillant le plus souvent en ESAT) alors que les Maisons d'accueil spécialisé ont vocation à accueillir les personnes qui ne peuvent effectuer seules les actes essentiels de la vie quotidienne et nécessitent une surveillance et des soins constants. Entre ces deux types de structures, les foyers occupationnels ou foyers de vie et les foyers d'accueil médicalisé doivent accueillir des personnes dont le degré d'autonomie est intermédiaire, plus faible dans le cas des seconds que dans le cas des premiers¹⁰. Cette graduation d'importance du soutien offert correspondant à une graduation des besoins prend la forme d'une graduation du ratio de personnel, d'une diversité des qualifications de ce personnel et d'une diversité des modes de financement. Plus la dépendance des personnes est grande, plus le personnel est médicalisé et plus la sécurité sociale intervient dans le financement.

Dans le secteur des personnes âgées, le continuum de lieux d'accueil allait des logements-foyers destinés aux personnes valides aux unités de soins de longue durée, en passant par les maisons de retraite. Les Unités de soins de longue durée (souvent issus des unités de long-séjour hospitaliers eux-mêmes issus des sections d'hospice des hôpitaux publics) ont vocation à accueillir des personnes ayant perdu la capacité d'effectuer seuls les actes ordinaires de la vie ou atteintes d'une affection nécessitant une surveillance médicale constante, des traitements d'entretien et des soins para-médicaux. Les maisons de retraite, quant à elles accueilleraient une population plus diversifiée.

Mais, l'hébergement n'étant pas un produit comme un autre, cette construction intellectuelle d'une adaptation du lieu d'accueil aux besoins des personnes s'est inévitablement heurtée à

¹⁰ Pour une présentation du mode de fonctionnement de ces différents lieux d'accueil se reporter à l'annexe 2

deux obstacles. Le premier est celui d'une confrontation de l'offre et de la demande contrainte par la géographie : à partir du moment où une personne handicapée souhaite ne pas s'éloigner de son lieu de vie antérieur, du lieu de résidence de sa famille, ou encore de son lieu de travail, il n'est pas rare que la première place disponible ne se situe pas dans le type d'établissement correspondant à son niveau de difficultés

Le second obstacle tient à l'évolution des personnes : entrées à un moment donné dans un lieu d'accueil, elles peuvent ne plus correspondre aux critères d'accueil de l'établissement quelque temps plus tard.

Les établissements pour adultes en situation de handicap ont été dans un premier temps essentiellement confrontés à la première contrainte née de la pénurie de l'offre tandis que les établissements destinés aux personnes âgées étaient assez tôt confrontés à une évolution des attentes. Dans l'un et l'autre cas, les usagers comme les institutions ont du s'adapter à ces contraintes. En ce qui concerne les institutions destinées aux personnes âgées, la nécessité d'adaptation à l'évolution des demandes était d'autant plus impérieuse que le développement des services de maintien à domicile limitait les demandes provenant de personnes n'ayant besoin que d'une aide ponctuelle, que celle-ci prenne la forme d'une aide aux tâches domestiques ou d'une aide aux actes de la vie quotidienne.

Pour les usagers de moins de 60 ans, ces adaptations se sont longtemps traduites par de longues attentes avant l'obtention d'une place ou par des accueils dans des départements éloignés de leurs lieux d'origine ¹¹ ; les établissements, quant à eux, acceptaient parfois des personnes qui ne remplissaient pas, ou plus, les critères d'admission initialement prévus.

Pour les usagers de plus de 60 ans, dont l'âge et le degré de dépendance à l'entrée en institution n'ont cessé de croître, l'adaptation s'est faite également par les listes d'attente mais aussi par des départs d'un lieu peu médicalisé vers un lieu plus médicalisé, tandis que simultanément, une médicalisation croissante des établissements avait lieu pour limiter ces « transferts » de population. Nécessitant une embauche de personnel paramédical et parfois une adaptation des locaux, celle-ci s'est dans un premier temps traduite par la création de forfaits « soins courants » relativement peu élevés, puis par l'autorisation de « sections de cure médicale ». Ces sections n'étaient pas géographiquement isolées au sein de la structure, (à l'exception, assez souvent, des sections accueillant des personnes désorientées) mais

¹¹ Vanovermeir S. (2005)

permettaient une prise en charge plus importante par l'assurance maladie. Ce mouvement très important dans les maisons de retraite a également touché les logements-foyers en proportion croissante.

A la fin des années 90, cette « médicalisation rampante » des structures pour personnes âgées a semblé atteindre ses limites tant du côté des logements-foyers dans lesquels on s'interrogeait sur l'aptitude et la vocation à accompagner les formes importantes de dépendance que dans les maisons de retraite où les modalités de financement ne paraissaient plus adaptées au rythme de croissance de la dépendance. La volonté de mettre plus de cohérence dans le financement de la dépendance, jointe à la recherche de meilleures garanties en matière de qualité et sécurité (notamment de sécurité incendie) a conduit à une importante réforme du financement des établissements pour personnes âgées et à un nouveau ciblage de certains d'entre eux sur les populations qu'ils accueillent. Initiée par la loi du 24 janvier 1997¹², cette importante réforme de la tarification des établissements accueillant des personnes âgées se traduit par l'usage d'un nouveau vocable qui sépare les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ; la séparation entre les deux types d'établissements provenant du degré moyen d'autonomie (essentiellement mesuré par le GIR¹³ moyen pondéré, mais pouvant dans certains cas tenir également compte de la proportion de personnes dans les GIR les plus élevés) et se traduisant par la nécessité ou non, de signatures de conventions tripartites entre l'établissement, le conseil général et le préfet¹⁴. En distinguant un tarif hébergement, d'un tarif dépendance et d'un tarif soins cette réforme visait surtout à rationaliser et améliorer les possibilités de prises en charge par la collectivité des frais consécutifs à la perte d'autonomie. Se faisant, elle visibilisait également la dimension de l'hébergement.

La question de l'évolution défavorable des usagers relativement rare dans les institutions pour adultes il y a une quinzaine d'années se pose avec une acuité croissante, notamment pour les structures les plus anciennes. En effet, pas plus que le reste de la population, et peut-être moins encore, la population handicapée ne déménage sans raison. Le petit nombre de structures ayant des places disponibles, la faiblesse des ressources, la rareté des opportunités

¹² Premiers décrets d'application en avril 1999 complétés par plusieurs décrets ultérieurs

¹³ GIR : Groupe Iso Ressources : l'affectation d'une personne à l'un des six groupes résulte de l'application de la grille « AGIRR » qui mesure le degré de réalisation d'une dizaine d'actes de la vie quotidienne et du repérage dans le temps et dans l'espace

¹⁴ Villez A. (2005)

d'une installation commune avec une personne qui disposerait d'un logement autonome conduisent les usagers à vieillir dans les lieux qui les ont accueilli au sortir de leur famille ou dès qu'un logement autonome n'était plus possible. Les institutions pour adultes ont donc également commencé à prévoir des solutions pour accompagner le vieillissement (accueil à temps partiel en foyer occupationnel pour compléter un accueil en foyer d'hébergement lorsque la personne ne travaille plus à temps plein en ESAT, ouverture de petits foyers dévolus aux travailleurs vieillissants) tout en envisageant également des sorties vers des lieux destinés aux personnes âgées ou la création de lieu d'accueil spécifique pour personnes handicapées vieillissantes.

Certes, ces nécessités de quitter son lieu de vie ne sont pas propres aux seules personnes handicapées, mais cela ne signifie-t-il pas néanmoins que, dans les différentes fonctions de l'habitat évoquées plus haut, celles relatives au soin, à l'éducation, à la « prise en charge », ont primé sur les autres fonctions ? Certes, la médicalisation progressive des lieux d'accueil pour personnes âgées, n'a fait que suivre l'évolution de la demande, mais est-on parvenu à s'intéresser autant à la dimension humaine qu'à la dimension de la dépendance dans ce suivi de l'évolution des besoins ? Ceci nous amène à nous demander si les difficultés des structures à s'adapter à l'aggravation de l'état de santé ne révèlent pas une insuffisance de l'attention apportée à la dimension de l'individu ? La préservation de la liberté individuelle et de l'intimité de chacun y étaient-elles garanties autant que faire se peut ? En quelque sorte, ces institutions constituaient-elles un véritable domicile pour les personnes qui y résidaient durablement ?

La liberté d'aller et venir : une liberté limitée ?

Depuis les années 1970, les travaux de philosophes, sociologues et anthropologues n'ont pas manqué pour souligner, en France et à l'étranger, le côté totalitaire des institutions, qu'elles soient destinées à des personnes de moins de soixante ans ou à des personnes âgées. Les restrictions à la liberté d'aller et venir sont une des dimensions de ce « totalitarisme » et l'exploitation des données de l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendance de 1998 a montré leur importance, même si le matériau recueilli n'était pas parfaitement adapté à ce questionnement.

F.Chapireau¹⁵ a en effet montré, l'importance des restrictions de sortie dans différents types d'institutions accueillant des personnes handicapés de moins de 60 ans, des personnes âgées ou dans les établissements de soins psychiatriques ; ces derniers constituant souvent un lieu d'accueil durable puisque plus du tiers des personnes présentes y résidaient depuis plus d'un an au moment de l'enquête. Au total, ce sont 120 000 personnes résidant en institution qui déclarent ne pas avoir droit de sortir de l'institution dans laquelle ils se trouvent au moment de l'enquête. Parmi ces personnes, environ une sur six peut sortir accompagnée. Si l'on ne prend en compte que personnes pour lesquelles la seule mention « n'a pas le droit de sortir » a été indiquée ce sont 22% de celles résidant en USLD, 20% de celles résidant en FAM et MAS, 17% de celles présentes en établissements de soins psychiatriques, 15% de celles présentes en EHPA qui étaient concernées en 1998. Il faut souligner le fait que ces réponses ont été enregistrées à la suite d'une question portant sur les gênes dans les déplacements et non sur les interdictions de sortie, et que cette modalité de réponse n'étant pas explicitement fournie aux personnes interrogées (résident ou personne répondant à sa place), les résultats obtenus ne peuvent être considérés comme une mesure exacte des interdictions de sortie.

Aussi la réalité de la liberté d'aller et venir doit-elle être également examinée au travers de la réalité des déplacements : en 1998, près de la moitié des personnes institutionnalisées dans les établissements médico-sociaux et hôpitaux psychiatriques déclaraient être confinée à l'intérieur du bâtiment soit 296 000 personnes (dont 11 000 étaient confinées au lit et 45 000 étaient confinées à leur chambre). J.M.Chanut et H.Michaudon¹⁶ soulignent que le fait de se déclarer dans l'impossibilité de sortir seul de l'institution n'est pas synonyme d'un confinement dans l'institution. Si la différence ne semble pas très importante dans les institutions accueillant des personnes âgées, elle l'est dans les établissements pour adultes : 42% des personnes qui déclarent ne pouvoir se déplacer seules à l'extérieur de l'institution sont néanmoins sorties la veille de l'enquête. Ceci signifie bien souvent, que l'institution a organisé ou aidé à organiser les déplacements à l'extérieur. Toutefois, la mobilité ainsi obtenue n'atteint pas celle de la même tranche d'âge déclarant ne pouvoir se déplacer seule et résidant à domicile : celle-ci est de 53%.

L'étude des dossiers d'accréditation des établissements de santé menée par l'ANAES dans le cadre de la conférence de consensus de 2004 sur la liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux permet de disposer d'éclairages sur les formes et

¹⁵ Chapireau F. (2003)

¹⁶ Chanut J.M. et Michaudon H. (2004)

les causes des restrictions de circulation avancées par les établissements sanitaires. La lecture des formes de restrictions énoncées par les établissements permet de distinguer des formes individuelles (contention physique, bracelets anti-fugues) et des formes collectives (fermeture des portes) ; des restrictions volontaires (dispositifs de vidéo-surveillance) et des restrictions involontaires (inaccessibilité des locaux pour des personnes à mobilité réduite), des modalités permettant un traitement différencié selon les capacités des personnes (digicode), d'autres s'imposant à tous (limitation générale des horaires de sortie). Les raisons énoncées pour appliquer ces limitations de déplacement sont évidemment diverses selon les populations accueillies et la nature des soins prodigués dans les établissements. Elles peuvent s'organiser en trois grandes catégories : celles relatives à l'état de santé et la surveillance du patient, celles relatives à la sécurité des personnes, et celles relatives aux contraintes de structure et d'organisation. Toutes n'ont pas la même légitimité et les risques de pérennisation d'une situation justifiée à un moment du temps ne sont pas nuls.

Si le matériau étudié par l'ANAES relève exclusivement des démarches d'accréditation des établissements sanitaires (y compris les USLD qui accueillent une population numériquement importante) les modalités et les raisons énoncées ne diffèreraient probablement pas beaucoup dans les institutions médico-sociales aussi les recommandations proposées par le manuel d'accréditation « *lorsqu'une restriction de liberté de circulation est envisagée dans l'intérêt du patient, celle-ci fait l'objet d'une réflexion en équipe et d'une prescription écrite réévaluée à périodicité définie, et d'une information au patient et à son entourage* » (p 40) ne seraient probablement pas différentes si elles devaient concerner ce secteur.

Les institutions : un lieu où la vie n'aurait pas toute sa place ?

La possibilité d'établir dans de bonnes conditions les relations sociales nécessaires à l'épanouissement individuel est une autre des fonctions du logement. Divers travaux ont, là encore montré, la difficulté, voire l'insuffisance de la réalisation de cette fonction dans les institutions médico-sociales.

Les professionnels exerçant dans ces structures, les familles et parfois les résidents eux-mêmes, ont souvent 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 (personnes âgées). Et si les formes de contrôle les plus virulentes se sont probablement considérablement amoindries depuis le début des années 70, il n'en reste pas moins que la disposition des locaux et des personnels ne s'y prêtent guère. Dès lors, les difficultés de « santé » des personnes accueillies n'expliquent pas à elles-seules l'importance de l'isolement affectif des personnes accueillies. A. Giami et P. de Colomby ont ainsi mis en évidence la moindre fréquence des relations socio-sexuelles des personnes résidant en institution par rapport aux personnes présentant des profils apparemment similaires et résidant en domicile ordinaires¹⁷.

Quant à une sociabilité moins intime se traduisant par des visites rendues par la famille ou les amis dans les lieux de vie pour des personnes atteintes d'importantes restrictions de mobilité, elle est également minorée en cas d'institutionnalisation. Pour les personnes âgées, S Dufour Kippelen et A. Mesrine¹⁸ soulignent que seuls la moitié de ceux qui ont une famille en reçoivent la visite au moins une fois par semaine alors que ce n'est le cas que de 15% des personnes résidant en domicile ordinaire. Les données disponibles et l'exploitation faite par ces auteurs ne permettent pas d'affirmer que l'institutionnalisation en elle-même constitue un frein aux visites familiales. Les personnes âgées les moins entourées ont une plus forte propension à entrer en maison de retraite, mais 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 (certaines maisons de retraite ont été construites en périphérie des villes), des servitudes des horaires des visites (les horaires des repas peuvent constituer un frein aux visites de fin d'après-midi), 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.

Mais les liens sociaux en institution ne se limitent pas aux liens avec les familles ou amis résidant à l'extérieur, ni aux liens intimes qui peuvent se nouer avec des partenaires accueillis - ou non - dans l'institution. Vivre en institution, c'est aussi trouver sa place dans une communauté d'autres résidents et occuper son temps d'une façon qui vous satisfasse, c'est-à-dire qui ne laisse pas douloureusement inoccupé et qui ne prenne pas non plus la forme d'une

¹⁷ Giami A., De Colomby (à paraître en 2008, revue Alter) et Roussel P., Sanchez J. (2003)

¹⁸ Dufour-Kippelen S., Mesrine A. (2003)

occupation contrainte ou artificielle. L'investissement du lieu, du temps et des relations internes entre résidents dépend bien évidemment de l'autonomie de la personne, du fonctionnement de l'établissement, mais aussi de facteurs plus psychologiques, au nombre desquels figurent les motifs d'entrée et la participation de la personne à la décision d'entrée en institution. D. Somme, exploitant l'enquête EHPA¹⁹, montre ainsi qu'existe une liaison positive entre la participation au choix d'entrée dans une institution pour personnes âgées et le fait de répondre se sentir « plutôt bien » dans l'institution. Inversement, les personnes qui déclarent se sentir « mal » ou « plutôt mal » dans l'institution sont d'autant plus nombreuses qu'elles ont déclaré n'avoir ni décidé, ni participé à leur entrée en institution. Ces résultats vont dans le sens de la connaissance empirique des professionnels des lieux d'accueil, mais aussi des enquêtes menées sur le sujet à l'étranger.

I.Mallon²⁰ montre quant à elle, à partir d'un travail qualitatif réalisé également en institutions pour personnes âgées, que les modes adaptatifs peuvent être variés. Une minorité de personnes, anticipant la perte d'autonomie entre de son plein gré en institution et y reconstitue une sorte de « niche écologique » caractérisée par un fort investissement de son espace privatif (décoration des lieux, apport du mobilier personnel), un maintien important d'activités et de relations extérieures à l'établissement (investissement dans le quartier, départs en vacances) une sélection de ses relations et activités au sein de l'établissement et une distance vis-à-vis des autres aspects de la vie de l'établissement (non fréquentation des locaux communs, des lieux de débats sur la vie de l'établissement). D'autres personnes, investissent l'institution de façon plus « symbiotique ». Il ne s'agit plus de s'y construire une niche personnelle, mais de l'investir plus globalement, d'y entremêler vie privée et vie collective. Ces résidents, parfois « malmenés par une vie de précarité », vivent positivement cet « asile » et en investissent les différentes dimensions : ils participent largement aux activités organisées à l'intérieur, aux sorties organisées par la structure, prennent des positions de responsabilité au sein des instances (associations des résidents, conseils de la vie sociale, commissions repas etc.) et entretiennent des relations personnalisées avec les professionnels. Cet investissement global ne rend pas moins utile la délimitation d'un espace privatif fermé, « lieu de repli où se mettre en vacance de l'établissement ». A côté de ces modèles, que l'auteur considère comme minoritaires de l'institution, le modèle majoritaire est celui d'un « impossible chez-soi ». Si les conflits sont rares avec l'institution, (et tournent généralement autour de la question de

¹⁹ Somme D. (2003)

²⁰ Mallon I. (2003)

l'alcool ou de l'hygiène), les conduites d'évitement, de fuites de la collectivité sont nombreuses : les résidents demeurent dans leur chambre, laquelle n'a souvent pas été décorée ou meublée avec des effets personnels, ne participent pas ou seulement de façon très désinvestie, aux activités, ne nouent pas de contact avec d'autres résidents. N'ayant pu récréer un « chez-soi », ces personnes voient leur stabilité identitaire durablement ébranlée.

Ces conduites d'évitement, outre qu'elles sont signes d'une souffrance de l'individu, ne sont par ailleurs pas accessibles à tous. Les témoignages recueillis auprès d'anciens résidents de foyers d'hébergement lors du départ de certains d'entre eux, avec le soutien d'un SAMSAH récemment mis en place, vers des logements autonomes²¹ soulignent le poids que la vie en collectivité et le fonctionnement communautaire peut parfois représenter. Quelques citations issues de l'ouvrage « Enfin seuls » en portent témoignage : « *Au foyer, je n'en pouvais plus. Je me tapais la tête contre les murs tellement je n'y étais pas bien : ils voulaient que je mange, même quand je n'avais pas faim. Les plateaux c'était tous les soirs, il fallait toujours manger à 7 heures* » ; « *les sorties de groupe, ça fait colo, manger au réfectoire, ça fait maison de retraite* » ; « *Là-bas au foyer, le bruit était un peu astreignant...dans le hall, les gens faisaient toujours du bruit... C'était génial de partir du foyer* », « *Il fallait toujours être en groupe, faire les sorties avec les éducateurs... Vivre chez moi, ça change la vie* ». « *Aujourd'hui, je ne repartirais pas en foyer... la vie en collectivité des fois c'est très dur. Plus dur que d'habiter seul* ».

Ces contraintes de la vie collective, les limites à la sociabilité des personnes handicapées et/ou âgées en institution, ont conduit à une amélioration générale des locaux depuis une trentaine d'années, mais aussi à une remise en cause plus globale du modèle collectif.

²¹ Recueil de témoignages réalisés auprès des ex-résidents du foyer d'hébergement du centre de la Gabrielle

Chapitre 2

L'émergence de la dimension habitat

Les limites à l'exercice des fonctions du logement, telles qu'elles sont décrites dans la littérature, ne sont pas synonymes d'indifférence des pouvoirs publics et des acteurs locaux à la qualité de l'habitat. L'amélioration de cette dimension a été à la fois portée par quelques structures innovantes, par l'émergence de nouvelles catégories d'institutions et par l'amélioration générale des institutions sociales et médico-sociales

2.1) Depuis longtemps, une minorité de structures innovantes dans le secteur des personnes handicapées adultes

Les limites de l'habitat dans le champ des domiciles ordinaires et celles constatées dans le champ institutionnel ont été à l'origine de la conception et de la mise en place de formules intermédiaires. 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.

A titre d'exemple, on peut citer des structures pour adultes dans lesquelles la dimension de l'habitat était très présente dès la conception bien qu'elles s'adressent à des personnes confrontées à des situations de handicaps sévères et complexes. Ainsi, l'Association d'entraide des polios et handicapés (ADEP), nous a cité, notamment, la MAS de Montereau, en Seine-et-Marne, qui accueille des personnes handicapées physiques, paraplégiques ou tétraplégiques ayant besoin d'une assistance respiratoire, autrefois contraintes de demeurer à l'hôpital. Cette structure qui fut ouverte en 1972²² sur le modèle des foyers Focus suédois, est implantée sur deux étages d'un immeuble ordinaire d'habitation, proposant aux 12 personnes accueillies des studios avec séjour, sanitaires, coin cuisine et chambre d'accueil pour visiteur. Depuis, cette association a ouvert plusieurs MAS conçues sur le même principe de recherche d'intégration forte de la dimension de l'habitat dans leur conception.

²² avec un statut de foyer médicalisé expérimental

L'Association Française contre les Myopathies (AFM) a, de son côté, mis en place, en 1996, la formule d'habitat-services « Gâte Argent » à Angers qui propose dix appartements adaptés dans une résidence ordinaire et un ensemble de services à des personnes atteintes de maladies neuromusculaires sous assistance respiratoire. Les 10 logements (6 F2, 2 F3 et 2 F4), répartis dans 2 bâtiments d'une résidence récente de l'office HLM de la ville ont fait l'objet d'une adaptation sophistiquée avec un équipement domotique comprenant, notamment, une télécommande infrarouge permettant d'activer l'ouverture ou la fermeture des portes, des fenêtres, des volets roulants, d'appeler l'ascenseur ou de commander la télévision.

Une permanence infirmière assure la sécurité de personnes susceptibles de nécessiter une intervention infirmière en urgence au rez-de-chaussée de l'immeuble. Cette permanence fonctionne jour et nuit pour répondre à des appels d'urgence qui peuvent s'avérer vitaux ou à quelques besoins ponctuels, mais les soins infirmiers réguliers et autres aides nécessaires à la vie quotidienne (aide à la toilette, entretien du logement, préparation ou fourniture des repas etc.) sont délibérément confiés à des partenaires extérieurs (professionnels paramédicaux libéraux, services médico-sociaux, etc.). Cette organisation a pour objectif de permettre l'accès à une véritable autonomie de personnes dont les moyens sont limités et la vie précaire : habitat et sécurité sont donc les dimensions primordiales de cette réalisation. Locataires de l'office HLM, les résidents sont libres de leurs mouvements (sous réserve de prévenir de leur absence) et de cohabiter avec qui ils souhaitent. La rareté de ce type de lieu amène cependant les cohabitants non handicapés à quitter les appartements dans un délai de trois mois en cas de décès du titulaire du bail. Expérimentale depuis sa création en 1997, cette série de logements insérés dans un parc locatif banalisé a été en recherche d'un statut permettant le financement de la permanence de sécurité de 2002 à 2006. A cette date, un nouveau financement à titre de service à caractère expérimental a été adopté pour une durée de 5 ans, renouvelable une fois. Ce maintien d'un statut dérogatoire atteste de la difficulté à trouver des financements pour des services associés à des logements dès lors que le volume des services est élevé en raison d'un besoin d'aide important et le coût des services important.

Les associations affiliées à l'UNAPEI ont mis en place 46 « unités autonomes-appartements » qui accueillent 1140 personnes handicapées. Leur appellation est très diversifiée : « appartements foyers », « unités de vie extérieure », « foyers appartements », « résidence

soleil », « foyer intégré », etc.. 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 ;

Ces formules qui sont généralement rattachées à des foyers d'hébergement visent à offrir aux personnes en situation de handicap mental un véritable habitat avec les services d'accompagnement adaptés.

L'étude réalisée par ISATIS pour la Fondation Caisses d'Epargne fournit des exemples intéressants de formules intermédiaires qui concilient pertinemment la dimension de l'habitat et celle de l'accompagnement.

Il en est ainsi, notamment de la création par l'Association des Paralysés de France (APF) de 8 appartements regroupés pour des personnes handicapées lourdement dépendantes au sein d'un ensemble locatif de 35 logements. Cette formule se caractérise par des aménagements de qualité et l'intervention d'un service d'auxiliaires de vie qui assure assistance et sécurité.

Les huit logements (6 T2 et 2 T3) sont répartis sur les trois étages de l'immeuble. L'accessibilité des abords est complète et 8 places de parking ont été réservées. La porte d'entrée de l'immeuble est automatique et équipée d'un signal lumineux. Les logements sont munis de volets électriques et de salles de bain adaptées. Un local de veille est en outre loué par l'APF à la société de gestion.

Les personnes en situation de handicap sont locataires de leur logement et disposent d'un bail de location classique.

Le service d'auxiliaires de vie apporte son aide pour les repas, les toilettes, les sorties et garantit la sécurité par le biais d'un système de téléassistance. Le financement est assuré par le Conseil général sous la forme d'un forfait d'heures d'intervention pouvant être augmenté en fonction des situations.

L'Association Régionale des Infirmes Moteurs d'Origine Cérébrale (ARIMOC) a mis en place une formule de même type que la précédente en créant 11 appartements adaptés pour des personnes gravement handicapées au sein d'une résidence de 29 logements à Pau. On y

retrouve des aménagements de qualité adaptés aux besoins des personnes en situation de handicap et l'intervention, pour assurer les aides et la sécurité, d'un service d'auxiliaires de vie mis en place et géré par l'ARIMOC.

On peut citer également les « Unités de Logements et Services ». conçues par le GIHP Ile-de-France sous l'intitulé L'objectif poursuivi est d'offrir une véritable indépendance à des personnes handicapées motrices capables de gérer leur existence et ayant besoin d'au moins 1 H 30 d'aide humaine par jour pour les actes essentiels de la vie quotidienne. Dans cette formule, il est mis à la disposition de ces personnes un service d'auxiliaires de vie de jour et une permanence de nuit.

Dans le cadre de ces unités sont regroupés une dizaine d'appartements adaptés, situés au sein d'un ensemble immobilier ordinaire dans un environnement accessible afin que des personnes physiquement dépendantes bénéficient d'un cadre de vie leur offrant une véritable liberté de circulation dans le respect de leur intimité et de leur individualité. Les utilisateurs de l'Unité de Logements et Services signent un bail directement avec le bailleur institutionnel.

Le G.I.H.P. Ile de France a créé trois Unités de Logements et Services : dans le 10ème arrondissement de Paris ; dans le 18ème arrondissement de Paris ; à Evry, en Essonne.

Citons encore la formule mise en place par l'ADEP, à Roanne, dans le département de la Loire. Celle-ci est destinée à des personnes handicapées physiques semi-autonomes et propose un accompagnement social spécialisé et adapté en habitat regroupé, une solution intermédiaire entre le domicile ordinaire et le foyer d'accueil médicalisé. Elle offre à la fois l'avantage de l'autonomie avec ses appartements adaptés, et l'avantage d'un service de suite et d'accompagnement offrant des animations, des sorties sur l'extérieur ainsi qu'une aide dans les démarches individuelles.

Construit par l'OPAC de Roanne, un bâtiment permet d'accueillir 8 logements T2 et T3. L'architecture intérieure est totalement adaptée. Les logements sont aménagés par les résidents. Plusieurs prestations sont proposées : accompagnement hebdomadaire avec un véhicule adapté, dans une surface commerciale pour les indispensables courses ménagères ; propositions d'animations, spectacles, sorties ; accompagnement dans les démarches administratives et les projets individuels ; accompagnement budgétaire.

Le locataire finance l'intégralité des dépenses locatives: loyer, charges, eau, électricité et téléphone.

L'accompagnement est assuré par le Service d'accompagnement à domicile de l'ADEP, financé par le Conseil général. Ce service met à disposition des locataires des appartements les prestations d'une équipe pluridisciplinaire (éducateurs spécialisés, conseillère en économie sociale et familiale, ergothérapeute, psychologue, assistante sociale). Le locataire assume une contribution forfaitaire mensuelle.

Au total, chacune de ces formules d'habitat regroupé offre la possibilité aux personnes en situation de handicap d'accéder à des logements autonomes et accessibles, intégrés au sein d'un ensemble immobilier ordinaire. Ces personnes vivent dans leur propre logement (dont elles sont souvent locataires, voire propriétaires) tout en bénéficiant d'un service d'aide à domicile pour les actes essentiels de la vie quotidienne ou d'accompagnement.

Ces lieux de vie intermédiaires entre l'institution classique et les domiciles ordinaires sont censés garantir aux usagers les fonctions générales du logement. Si elles y parviennent, elles entrent tout naturellement dans le champ de l'habitat. Mais il n'est pas certain que ce soit toujours le cas d'abord parce que, du fait de leur regroupement, les domiciles peuvent être exposés à la perte de certains attributs qui leur sont normalement associés, notamment sur le plan symbolique. Ensuite, parce qu'en dépit de ce regroupement, leur adaptation fonctionnelle ou/et les services mis à disposition des personnes peuvent ne pas s'avérer suffisants. Cependant, la diversification de la palette des services qui contribuent à faciliter le maintien à domicile des personnes en situation de handicap peut aussi constituer un support très utile pour ces formules intermédiaires et favoriser l'organisation de prestations adaptées.

2.2) Les logements-foyers pour personnes âgées : un modèle ancien qui se repositionne

La situation sociale et économique de la France a considérablement changé depuis les années soixante. Au moment de la rédaction du rapport Laroque consacré à la politique de la vieillesse (1962) la population de plus de soixante ans disposait d'un revenu moyen inférieur à celui de l'ensemble des français, les retraites étaient souvent incomplètes (notamment pour

les femmes) et la part de la pauvreté dans la population âgée importante. Par ailleurs, le parc immobilier français se caractérisait encore par une proportion importante de logements ne disposant pas des éléments de confort de base (WC à l'intérieur du logement, salle de bains, chauffage central). Aussi P.Laroque s'est-il intéressé à la question des revenus et du logement des personnes âgées, tout autant qu'à la question du développement des services à domicile. Un certain nombre de ses conclusions ont été reprises dans les VI^{ème} et VII^{ème} plans dont l'influence sur l'action sociale ont été importantes.

De cette époque date l'émergence des logements-foyers, lieux d'accueil relevant du code de l'urbanisme et de l'habitation²³, dont la multiplication a été soutenue par le ministère du Logement et la mise en place concrète très souvent effectuée par les offices d'HLM. Destinés à des personnes autonomes, ils ont été conçus comme des logements indépendants, l'usage des services (restauration, activités d'animation) et des locaux collectifs étant prévu comme facultatif. Leur insertion dans la ville à proximité des commerces et des moyens de transport était recommandé (circulaire de 5 décembre 1974).

Le vieillissement sur place d'une part importante de la population accueillie a amené certains d'entre eux à modifier leur fonctionnement, à développer l'offre de services et à accroître le personnel. D'un rapprochement géographique de logements indépendants (souvent de petite taille compte tenu de la population à laquelle ils s'adressaient et des normes de logements de l'époque) assortis de quelques services avec interventions sporadiques de services extérieurs d'aide à domicile, certains sont devenus des institutions au fonctionnement proche de celui des maisons de retraite ; cette évolution étant guidée par le souci de ne pas contraindre les personnes ayant perdu leur autonomie à quitter les lieux. L'attribution, avant la réforme de la tarification des établissements pour personnes âgées, de forfait soins-courants, voire de quelques forfaits de sections de cure médicale (forfaits destinés à financer des postes d'aides-soignants) permettait l'équilibre financier et le maintien d'une redevance comparable à un loyer du secteur social pour peu que les besoins de la population ne soient pas trop importants. Tous les logements-foyers n'ont pas connu cette évolution, soit que leur création plus récente ait évité la dégradation d'une part importante de la population accueillie, soit que la crainte de perdre la vocation de logements indépendants ait conduit à orienter les personnes nécessitant durablement des aides à la vie quotidienne vers des maisons de retraite ou des longs séjours.

Au total, les logements foyers les plus anciens semblent s'être partagés entre ceux dont l'organisation se rapprochait de celle d'une maison de retraite et ceux dont la population la

²³ La première référence aux logements-foyers date de la loi cadre sur l'urbanisme du 7 août 1957

plus en difficulté était amenée à quitter l'établissement ; ceux dont la population était plus jeune échappaient à cette alternative. La possibilité de préserver une véritable dimension d'habitat individuel est ainsi souvent apparue comme incompatible avec l'accompagnement de personnes nécessitant une aide à la vie quotidienne.

La réforme de la tarification des établissements d'hébergement pour personnes âgées ne contraint pas complètement les établissements à se situer dans cette dichotomie, mais en cataloguant les établissements entre ceux qui accueillent des personnes dépendantes et ceux qui n'en accueillent qu'une petite proportion, elle soumet les structures accueillant des personnes dépendantes à des normes de sécurité incendie très strictes et impose souvent des travaux importants²⁴. Dès lors le coût à charge de l'usager, l'organisation des locaux et conséquemment l'organisation de la vie peuvent s'en trouver modifiés, parfois de façon importante.

Cette réforme de la tarification devait amener, avant décembre 2007, l'ensemble des logements foyers à se prononcer clairement sur l'accompagnement de la dépendance et, pour ceux qui ne demandaient pas l'agrément en tant qu'établissement accueillant des personnes dépendantes à surveiller de façon quasi constante leurs Gir Moyens Pondérés de façon à éviter tout « glissement » de population. Se faisant, cette réforme a amené les établissements ne demandant pas la tarification EHPAD à réaffirmer nettement que leur vocation essentielle est celle de l'habitat social.

Cette dimension de l'habitat, était plus clairement affirmée encore dans les foyers-soleil : poussant plus loin encore la logique de l'habitat assorti de services, un certain nombre de ces foyers-logements ont choisi une organisation architecturale éclatée : les locaux communs (salle de restauration, locaux administratifs) sont dissociés des logements disséminés à proximité. A notre connaissance, aucune estimation quantitative des foyers soleils destinées aux personnes âgées ou handicapées n'est disponible, soit parce que les appartements satellites sont rattachés à un foyer logement ordinaire et ne sont pas comptabilisés séparément, soit parce qu'il y a comptage simultané de foyers-soleils destinés à d'autres populations (jeunes travailleurs, travailleurs migrants notamment). Il semblerait néanmoins que ces structures soient, au regard des autres lieux d'accueil de personnes âgées, très peu nombreuses et n'aient pas véritablement pu constituer un mode alternatif d'habitat des

²⁴ Les logements-foyers dont le GMP est inférieure à 300 peuvent considérer les logements des résidents comme des logements individuels et n'appliquer les règles de sécurité incendie applicables Etablissements Recevant du Public (personnes âgées et handicapées) qu'aux seules parties communes

personnes conciliant logement totalement autonome et complètement inséré dans l'environnement urbain, services aisément disponibles et sécurité, ainsi qu'une accessibilité financière pour tous

2.3) Les petites unités de vie

Si les logements foyers sont une forme déjà ancienne d'offre combinée de logement et de services, les petites unités de vie en sont une autre dont l'ancienneté est similaire, mais le développement quantitatif bien moindre, faute probablement d'avoir trouvé un nombre suffisant de porteurs de projets convaincus de la viabilité économique de ces structures. Nées à la fin des années 70, elles allaient le plus souvent bien au-delà d'une sorte de continuité modernisée avec les pensions de famille privées qui offraient le gîte et le couvert à des personnes isolées et vieillissant avec petits moyens. Les petites unités de vie ont eu immédiatement pour objectif de maintenir l'insertion sociale des résidents dans leur quartier, de leur offrir des espaces réellement privés mais aussi des parties communes dans lesquelles une vie communautaire permettrait d'éviter l'isolement et de conserver les acquis de la vie quotidienne, de favoriser l'implication des familles en évitant la répulsion que provoque souvent le rassemblement d'un nombre important de personnes âgées et en leur permettant de contribuer à l'accompagnement de leurs proches et à l'animation collective du lieu de vie. Celles destinées dès l'origine à l'accueil de personnes âgées démentes, souvent intitulées « cantous »²⁵ - - ont souvent adopté un fonctionnement plus communautaire et une taille plus réduite (pas plus de 12 personnes) que celles destinées à une population autonome sur le plan psychique.

Largement soutenues par la Fondation de France qui a multiplié les soutiens financiers et les colloques sur le thème dans les années 1980, et par la MSA qui a défini une sorte de cahier des charges de ses petites structures intitulées MARPA, elles se sont multipliées depuis cette période. Toutefois, le rythme de croissance semble s'être ralenti. Cette évolution est attestée par un ralentissement des demandes de subvention²⁶ auprès de la Fondation de France et par le bilan réalisé par M. Chevalier-Despicht pour les Journées nationales des petites unités de vie²⁷ à partir du fichier Finess. Cette dernière note ainsi qu'environ un quart des places

²⁵ Appellation reprise du premier cantou, unité autonome créée au sein d'un foyer de Rueil ayant constaté les méfaits, pour tous les résidents, d'une population âgée démentie désœuvrée dans une maison de retraite traditionnelle

²⁶ Argoud (2006)

²⁷ Journées nationales des petites unités de vie, 13 octobre 2006, Conseil économique et social, Paris

existaient avant 1982, que plus d'un quart ont été créés au cours des 4 années débutant en 1990 et 30% seulement au cours des dix années débutant en 1995.

Au total, le parc de lieux de vie disponibles en petites unités est encore limité : en 2006 seulement 4% des places pour personnes âgées se situaient dans les 25% d'établissements pour personnes âgées disposant de moins de 25 places. Les neuf dixièmes de ces possibilités de logement étaient offertes dans des structures n'ayant pas choisi l'option de tarification en EHPAD. Ceci ne signifie pas qu'elles ne sont pas accessibles à des personnes évoluant vers la dépendance. En effet, le décret du 17 février 2005²⁸ a expressément ouvert la voie à l'intervention des services de soins infirmiers à domicile au sein des petites unités de vie. L'essentiel des créations de petites unités de vie provenant désormais du secteur non lucratif (associations et CCAS) , et non plus du secteur lucratif, la place qu'occuperont les petites unités de vie dans le dispositif d'accueil des personnes âgées dépendra beaucoup du dynamisme des acteurs locaux. L'hypothèque d'un surcoût démesuré de ces structures ayant été levée par une étude commanditée par la Fondation de France²⁹, ces lieux qui se réclament prioritairement d'une logique du domicile individuel dans un net ancrage territorial devraient également pouvoir accompagner la perte d'autonomie si les services de soins infirmiers sont mis en place en tant que de besoin, notamment en milieu rural où leur présence fait parfois défaut.

2.4) L'émergence de la dimension habitat dans les établissements médico-sociaux

Mais les établissements médico-sociaux plus classiques ont également tendu à se préoccuper de la dimension habitat.

La préoccupation est ancienne puisque les premiers programmes d'humanisation des hospices publics datent des années soixante-dix. L'« inhumanité » de ces hospices résidait d'une part dans le mélange de populations de tous âges et ayant des problèmes divers (précarité sociale, alcoolisme, difficultés d'ordre physique, psychique ou intellectuelle), d'autre part dans l'insuffisance dramatique du logement offert puisque les salles communes et les chambres à trois ou quatre lits étaient fréquentes. A cela s'ajoutait l'insuffisance quantitative et qualitative du personnel et des prestations fournies. Les programmes d'humanisation, puis de

²⁸ Décret 2005-118 relatif aux modalités de médicalisation et de tarification des prestations de soins remboursables aux assurés sociaux dans les établissements mentionnés au II de l'article L312 du code de l'action sociale et des familles et modifiant ce code

²⁹ Villez (2004) :

suppression, des hospices se sont succédés et le paysage des établissements médico-sociaux est totalement transformé par rapport à ce qu'il était à la fin des années 60.

A partir des années soixante-dix, puis de façon de plus en plus marquée au cours du temps, les constructions et réfections se sont préoccupées d'une meilleure localisation des structures qui permettant une meilleure insertion dans la ville, d'une suppression des chambres collectives au profit des chambres pour deux personnes puis des chambres individuelles, d'une architecture intérieure qui garantisse des espaces d'intimité tout en offrant des espaces collectifs qui permettent une *simili* vie familiale ou villageoise etc.³⁰

A l'exception des programmes intitulés V120, V240 dont l'objectif était de répondre à l'obligation de résorption des hospices³¹ tout en faisant face à l'explosion de la demande en matière d'accueil de personnes âgées dépendantes, cette tendance a concerné l'ensemble des constructions et rénovations qu'elles s'adressent aux personnes handicapées de moins de soixante ans ou aux personnes âgées. Les progrès indéniables se caractérisent par la quasi-disparition des situations les plus choquantes (dortoirs collectifs, mélange de population ayant des besoins divers sans personnel approprié, sanitaires notoirement insuffisants, contraintes physiques exercées pour limiter les déambulations de personnes démentes etc.) mais aussi par la diffusion progressive des éléments de confort ou de respect de l'intimité. Favorisée par la modification des locaux, une évolution de l'attitude du personnel s'opérait. En devenant individuelle, la chambre devient privative et la nécessité d'être autorisé à y pénétrer avant de s'y introduire s'impose plus aisément au personnel.

Si les dernières données disponibles témoignent de ces progrès, l'enquête réalisée en 2003 par le ministère en charge des affaires sociales auprès des établissements pour personnes âgées (dite enquête EHPA) atteste aussi du fait que les établissements médico-sociaux ne sont cependant pas encore en mesure d'assurer pour tous, l'ensemble des fonctions du logement dans des conditions comparables à celles des domiciles privés.

Parmi les 670 000 places installées que proposent les 10 526 établissements d'hébergement qui accueillent les personnes âgées, les trois quarts sont en chambre et un quart en logement. Ces établissements, le plus souvent situés dans un bâtiment unique (73 % d'entre eux), ne sont

³⁰ Ainsi dénombrait-on par exemple 18% de lits en chambre à trois lits ou plus dans les sections d'hospices et de maisons de retraite des hôpitaux publics et seulement 45% en chambre individuelles en 1992, contre respectivement 9% et 56% quatre ans plus tard. Dans les hospices et maisons de retraite publics, les chambres collectives représentaient 9% des lits en 1992 et 5,4% quatre ans plus tard : source enquête EHPA, 1992 et 1996, documents statistiques N° 206 et 297

³¹ Villez A. (2005)

pas toujours à proximité de commerces ou de services : 31 % de ces établissements en sont distants de plus de 500 mètres. Les trois quarts d'entre eux sont desservis par des transports collectifs mis en place, le cas échéant, par l'établissement.

Les chambres individuelles sont les plus nombreuses (82 % des chambres) et bénéficient dans le cas de figure le plus fréquent (34 %) d'une superficie comprise entre 16 et moins de 20 m². Les logements proposés par les établissements sont majoritairement de type F1 bis ou I bis (53 %), d'une surface habitable supérieure à 20 m². Seuls 8 % sont des F2 ou des F3, de type II ou III. Enfin, 21 % des établissements ont prévu des chambres permettant d'accueillir les familles des résidents.

D'après l'étude réalisée³² par H.Thomas et O.Saint-Jean, à partir du volet résidents de l'enquête EHPA, la préservation de l'espace intime dans les établissements pour personnes âgées est très influencée par leur statut. Alors que dans les logements-foyers et les maisons de retraite les usagers sont plus de 90% à disposer de la clé de leur chambre (ou de leur logement), cette proportion n'est que de 15% dans les USLD, ces dernières restant très marquées par la logique hospitalière. La personnalisation de l'ameublement est aussi très différente selon les types d'établissement. Supérieure à 90% dans les logement-foyers, la proportion de personnes qui ont apporté des meubles, chute à environ 50% dans les maisons de retraite et à 18% dans les USLD. Les auteurs montrent que la préservation de l'intimité par les institutions est sans lien apparent avec l'autonomie des personnes accueillies, les différences constatées renvoyant principalement au statut des diverses structures et à leurs pratiques institutionnelles. Ce constat fait par les auteurs n'exclut pas tout lien entre l'autonomie des personnes et l'aptitude des institutions à préserver l'intimité, mais le lien n'est pas à établir avec l'autonomie au jour de l'enquête, mais bien avec celle au moment de l'entrée en institution ; les établissements accueillant des personnes physiquement et psychologiquement valides au moment de leur entrée étant plus vigilants sur ces questions que les établissements accueillant essentiellement des personnes ayant perdu leur autonomie.

Nous ne disposons pas à ce jour d'information totalement similaire sur les établissements accueillant des personnes de moins de 60 ans. F Chapiro (2003) montre néanmoins qu'en 1998, l'accueil se faisait fréquemment dans des conditions qui semblaient encore souvent plus proches d'un fonctionnement collectif que de celles d'un habitat individuel : la moitié des personnes accueillies en établissements de soins psychiatriques ne disposait pas de chambres individuelles (hors cliniques ne participant pas au services public hospitalier et foyers de

³² Thomas H. et Saint-Jean O. (2003).

postcure); c'était également le cas de plus du quart des personnes accueillies en établissements pour adultes handicapés. Quant à la part de personnes qui disposent de sanitaires privés, elle varie de 20 à 40% (hors cliniques et foyers de postcure) pour les salles de bains, de 30 à 40% pour les cabinets de toilette ne comportant ni douche ni baignoire et de 25 à 50% pour les WC. Seulement 10 à 20% des personnes pouvaient, en 1998, téléphoner depuis leur chambre.

Ces données sont essentielles, car si les innovations citées dans le chapitre précédent constituent un aiguillon essentiel pour le secteur, l'essentiel des places se situent dans les établissements médico-sociaux classiques et ceux-ci concernent plusieurs centaines de milliers de personnes.

A la fin de l'année 2003, 644 000 personnes vivaient en établissement pour personnes âgées (EHPA)³³. Il s'agit le plus souvent de personnes de plus de 75 ans (84%). La plupart sont seules et dépendantes pour les activités de la vie quotidienne. Le nombre de places existantes à la même période était de 674 782.

Etablissements pour personnes âgées : capacités et effectifs au 31 décembre 2003

Types d'établissements	Capacités	Effectifs
Logement-foyer	154 851	150 551
Maison de retraite	434 707	411 296
Unité de soins longue durée	82 337	78 621
Autres	2 887	2 258
Ensemble	674 782	642 726

D'après Prévot J., Tugorès F., Bertrand D. (2007)³⁴, DREES,

Source : Enquête EHPA 2003 de la DREES,

Pour les personnes de moins de 60 ans, les effectifs concernés sont nettement moins élevés, mais ils sont loin d'être négligeables.

³³ François TUGORES (2006),

³⁴ Prévot J., Tugorès F., Bertrand D. (2007).

Au 31 décembre 2001, les établissements pour adultes handicapés étaient au nombre de 3 015 et accueillait plus de 95 000 personnes plus ou moins lourdement handicapées.

Nombre d'établissements, capacité installée et effectifs accueillis au 31 décembre 2001

	Nombre d'établissements	Capacité	Effectifs	Taux d'occupation
Foyers d'hébergement	1294	40607	38244	94%
Foyers occupationnels	1083	34791	34142	98%
Foyers accueil médicalisés	360	9200	9044	98%
Maisons d'accueil spécialisées	278	14482	14037	97%
Ensemble	3015	99080	95467	96%

Champ : France métropolitaine et DOM.

D'après : Vanovermeir S., *Les établissements pour adultes handicapés au 31 décembre 2001*, Etudes et Résultats n°308, DREES, mai 2004.

Vanovermeir S., Bertrand D., *Les établissements médico-sociaux pour adultes handicapés, activité, clientèle et personnel au 31 décembre 2001*, document de travail, série statistiques, n°64, DREES, mai 2004.

Handicap en chiffres, CTNERHI, DREES, DGAS

Il est ainsi possible de proposer une présentation synthétique de l'ensemble des lieux d'accueil pour personnes âgées et en situation de handicap

Typologie des lieux de vie et habitat des personnes en situation de handicap ou âgées

Habitat ordinaire	Habitat « intermédiaire »	Habitat collectif
Domicile	Domicile	Hébergement .
Dispersion dans la ville	Regroupement le plus souvent dans un immeuble	Bâtiment souvent spécifique
Vie individuelle ou en famille	Vie individuelle ou en famille	Vie individuelle et communautaire
Cadre ordinaire	Cadre ordinaire ou institutionnel	Cadre institutionnel
Services d'aides en fonction de l'existant	Services d'aides externes mais prévus et garantis	Services d'aides intégrés et importants
Services de soins et soins libéraux	Services de soins et soins libéraux	Soins intégrés ou/et libéraux et autres prestations
Tout degré de handicap si soutien familial	Handicap sévère mais possibilités d'autonomie	Handicap sévère et besoin d'aide ou d'accompagnement au quotidien très important
Habitat sous conditions d'adaptations et de services suffisants	Habitat sous conditions d'adaptations et de services suffisants	Habitat sous conditions de domicile, et symboliques

Chapitre 3

Vers une accélération de ce mouvement ?

3.1) L'évolution conceptuelle

Les changements en cours dans le champ du handicap traduisent la percée du modèle de l'accessibilisation, ou modèle social selon sa qualification au niveau international. Ce modèle qui après son émergence au cours des années 60³⁵ s'est progressivement renforcé au détriment de l'ancien modèle de la réadaptation³⁶ -ou modèle individuel selon sa qualification au niveau international - jusqu'à sembler dominant aujourd'hui.

Avec l'avènement de la perspective d'une possible accessibilité de la cité, le handicap s'est trouvé, pour partie au moins, déplacé sur les facteurs environnementaux. La question de l'intégration ne pouvait plus dépendre exclusivement de la possibilité d'adapter à sens unique les individus à la société. Elle semblait aussi impliquer de revisiter l'environnement et d'éliminer les obstacles que celui-ci présente aux personnes handicapées. Au-delà, l'accessibilité a eu une portée symbolique fondamentale en bousculant à la fois la notion de handicap et la conception de l'intégration liée au modèle de la réadaptation. En ce sens on peut parler de modèle de l'accessibilisation. Né à partir de l'expérience de personnes handicapées confrontées à des obstacles environnementaux, ce modèle recouvre à la fois la dimension de leurs positions psycho-identitaires, de leurs activités fonctionnelles, de leur participation à la vie sociale, ainsi que la dimension des représentations dont elles font l'objet tant dans les classifications savantes que dans les représentations collectives. Sur toutes ces dimensions, il introduit une perspective différente de celle du modèle de l'ancienne

³⁵ Cette perspective est manifeste dès 1965 dans de nombreux pays comme en témoigne la tenue d'une première conférence internationale sur les barrières architecturales, à Stresa, en Italie, du 17 au 20 juin, par la Fédération Internationale des Mutilés et Invalides Civils (FIMITIC) avec le concours de la Fédération Mondiale des Anciens Combattants (FMAC) et de la Société Internationale pour la Réadaptation des Handicapés (ISRDI)

³⁶ Le premier projet d'insertion des personnes atteintes dans leurs corps qui est apparu après la guerre de 14-18 n'incluait pas l'idée de rendre accessible l'environnement. Il s'agissait alors de réadapter les personnes infirmes, de réduire l'expression de leurs infirmités, perçues comme des handicaps, dans la nouvelle perspective d'insertion.

réadaptation. Il est possible de résumer en un tableau les principales dimensions de ces deux modèles.

Principales caractéristiques des modèles de la réadaptation et de l'accessibilisation

	<u>Modèles</u>	
	<u>Réadaptation</u> ³⁷	<u>Accessibilisation</u> ³⁸
Objectif	insertion	intégration
Structures Environnementales	naturalisées	questionnées
Attribution du handicap	à l'individu	à l'obstacle environnemental interactionnel
Principes d'action	réduire l'expression de l'infirmité compenser l'incapacité	réduire l'obstacle interactionnel développer la capacité
Condition de l'intégration	être comme un valide	diversifier les normes
Institutions	prise en charge de la dépendance	qualité globale de vie
Relation entre milieux ordinaires et institutions	séparation	mise en relation
Identité	clivage du normal et du handicap (l'un ou l'autre)	inscription dans une culture qui intègre la différence

J. Sanchez, CTNERHI

Les expériences d'habitat intermédiaires s'inscrivent dans la logique d'intégration des personnes en situation de handicap, et même davantage dans la logique d'inclusion. Ces logiques sont présentes au niveau européen, international et se développent aussi de plus en plus en France. Si certains auteurs les définissent différemment ou plutôt s'ils leur donnent une signification différente, ces deux logiques semblent avoir pour objectifs de réduire les inégalités, lutter contre les discriminations, favoriser l'implication de tous et la participation sociale. Ces logiques découlent d'un certain nombre de concepts ou mouvements, tels le « mainstreaming » ou l'« independent living », souvent mis en avant par les personnes en

³⁷ Proche du modèle qualifié de plus en plus aujourd'hui de modèle individuel

³⁸ Proche du modèle qualifié de plus en plus aujourd'hui de modèle social mais avec la dimension interactionnelle

situation de handicap elles-mêmes ou par les associations oeuvrant dans le champ du handicap. Ces concepts et mouvements ont contribué à l'émergence de lois et décrets en faveur de l'intégration en milieu ordinaire des personnes en situation de handicap.

Tout d'abord, le « **mainstreaming** » est un processus d'intégration qui semble tendre vers un processus d'inclusion. Il concerne surtout les personnes susceptibles de faire l'objet de stigmatisation ou de discrimination du fait de leur maladie, leur handicap, leur âge, leur sexe,... Ce processus a alors comme objectif de mener une politique égalitaire pour favoriser leur intégration dans un contexte de vie ordinaire, dans l'ensemble des champs de la vie (sociale, professionnelle, logement, transport, éducation,...) et leur participation sociale. Le **mainstreaming** vise ainsi à combattre la discrimination et à réduire le préjudice moral dont les personnes en situation de handicap peuvent faire l'objet, notamment dans les domaines de l'emploi et de la protection sociale. Les politiques d'intégration mettent en place une adaptation progressive et réciproque à la fois de l'environnement qui intègre et de la personne qui est intégrée. Elles tendent aussi à développer et élargir la notion de non-discrimination aux champs de l'éducation, de la culture et du logement.

Par ailleurs, si la logique d'intégration est toujours prégnante, on évoque de plus en plus la logique d'inclusion qui prolonge la réflexion sur l'intégration et qui semble constituer une avancée dans le champ social dans le sens où elle repose davantage sur un principe universel.

En effet, la **logique d'inclusion** semble actuellement plus présente, voire plus utilisée que la logique d'intégration depuis le début des années 2000, dans l'élaboration des politiques en faveur des personnes en situation de handicap. Elle est en quelque sorte le résultat de l'évolution de la logique d'intégration en prenant plus explicitement en considération le concept d'accessibilité et celui, corrélé, de la non-discrimination.

La logique d'inclusion cherche à favoriser l'intégration des personnes susceptibles d'être exclues de la sphère sociale, économique et politique mais il s'agit d'un processus défini par une approche universelle et environnementale. La logique d'intégration semble être plutôt axée sur une approche catégorielle et son processus s'inscrit moins dans la réduction des inégalités que dans la volonté de réduire les phénomènes d'exclusion sociale et de marginalisation. Quant à l'inclusion, elle est un processus caractérisé davantage par l'adaptation de l'environnement, l'amélioration de la qualité de vie, l'engagement citoyen et la participation démocratique. Le processus menant à l'inclusion n'est pas contraire ni opposé à celui conduisant à l'intégration mais il est plus englobant : il inclut la logique d'intégration

tout en étant axé plutôt sur la conduite de programmes politiques et d'actions plus universels et environnementaux que sur la conduite d'actions spécifiques visant une catégorie de personnes.

Les formules d'habitat intermédiaires semblent ainsi s'inscrire dans cette logique d'inclusion en proposant aux personnes en situation de handicap et aux personnes âgées, un logement adaptable, éventuellement doté d'adaptations spécifiques, avec la possibilité d'utiliser un ensemble de services, spécialisés et universels, permettant une vie autonome et une participation sociale. Ainsi, les formules réduisent les inégalités existantes entre d'une part, ceux qui ne manifestent pas, ou moins, de difficultés pour vivre autonome et trouver un logement compatible à leurs besoins et, d'autre part, ceux qui rencontrent davantage de problèmes dans ces domaines du fait de leur âge, de leur handicap, de leur maladie. Elles permettent aussi d'améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap et des personnes âgées ainsi que leur participation sociale, en étant axées sur la vie autonome en milieu ordinaire, la citoyenneté, l'accessibilité physique et sociale, les services.

Selon cette conception, les formules d'habitat pour personnes handicapées sont à concevoir dans la logique universelle et environnementale qui caractérise le processus d'inclusion sociale. Il semble nécessaire d'envisager à long terme des logements et des services qui ne soient pas réservés ni spécifiques aux personnes en situation de handicap et aux personnes âgées mais susceptibles d'être utilisés par tous. Mais concevoir des formules de logements sous cet angle, les développer selon un principe universel, ne signifie pas la fermeture des établissements ou petites structures de vie pour ces personnes, ou la restriction de leur développement. Au contraire, il semble essentiel de continuer à les développer pour diversifier l'offre de logements mais en centrant peut-être davantage leurs objectifs sur les besoins des personnes accueillies et sur la recherche de leur autonomie et leur participation sociale. Parallèlement, il convient d'envisager des passerelles entre les différentes formules (entre les formules spécialisées de logements et les formules alternatives à la vie en établissement, inscrites dans le droit commun et reposant sur un principe universel).

Enfin, la **CIF**³⁹, Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, apporte aussi un cadre de référence conceptuel et méthodologique aux formules d'habitat regroupé. La CIF a largement contribué à l'émergence de droits et concepts, relatifs au handicap notamment, au niveau international et national. Elle a comme objectifs de fournir

³⁹ Organisation mondiale de la santé, CIF, Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, Genève, OMS, 2001.

une base scientifique pour comprendre et étudier les états de la santé, les conséquences qui en découlent et leurs déterminants ; d'établir un langage commun pour décrire ces états de santé afin d'améliorer la communication entre différents utilisateurs ; de permettre une comparaison des données entre pays, disciplines, services ; de fournir un mécanisme de codage systématique pour les systèmes d'information sanitaire. La CIF a d'ailleurs déjà été utilisée comme outil statistique, de recherche, comme outil clinique, ou encore comme outil de politique sociale ou comme outil pédagogique. Les formules d'habitat regroupé peuvent prendre appui sur la CIF, notamment pour définir et mettre en évidence les facteurs environnementaux ayant un impact sur la participation sociale, la citoyenneté et les activités des personnes en situation de handicap.

Les facteurs environnementaux désignent l'environnement physique et social dans lequel les gens vivent et mènent leur vie. Ils peuvent être définis comme positifs et dans ce cas ils facilitent les activités sociales, quotidiennes, professionnelles, politiques par exemple, et améliorent les conditions de vie des personnes en situation de handicap. Ils peuvent être aussi considérés comme étant négatifs et dans ce cas, ils tendent à réduire l'accès aux droits sociaux, la participation et l'intégration de ces personnes. Pour concevoir des formules d'habitat regroupé dans un environnement donné, il semble nécessaire de soulever non seulement les facilitateurs qui seront d'ailleurs à développer mais aussi les obstacles qu'il faudra chercher à lever ou à réduire. Ces facteurs peuvent ainsi constituer la base sur laquelle s'appuyer pour adapter les formules à l'environnement et aux besoins personnels des futurs usagers.

Par ailleurs, la CIF inclut dans les facteurs environnementaux les différents paramètres liés aux produits et systèmes techniques (comme les aides techniques par exemple), aux changements apportés par l'homme à l'environnement, aux types de soutiens et de relations, aux attitudes sociales développées à l'égard des personnes en situation de handicap, aux services, systèmes et politiques mises en œuvre. Il pourrait être envisagé de définir et coder les différentes dimensions constituant les formules en s'appuyant sur la CIF et se poser la question de savoir si elles réduisent ou facilitent la participation sociale des personnes en situation de handicap et/ou âgées, leur qualité de vie, leur citoyenneté et leur autonomie.

L'emprise croissante des concepts d'intégration sociale, d'inclusion sociale, de citoyenneté a marqué depuis le début du 21ème siècle l'important renouvellement législatif et réglementaire qui concerne le secteur du handicap et du vieillissement.

3.2) L'évolution législative des années 2000

La loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales a longtemps déterminé l'essentiel du fonctionnement des structures accueillant des personnes handicapées et/ou âgées, même si quelques lois ou décrets complémentaires étaient venus compléter le dispositif initial. La **loi 2002-2 du 2 janvier 2002, relative à la rénovation de l'action sociale et médico-sociale**, fournit un renouvellement important du cadre de référence pour le secteur des services et établissements sociaux et médico-sociaux. Nous ne présenterons pas ici les éléments, si importants soient-ils, relatifs aux conditions de création, de financement et d'évaluation de ces structures et nous nous contenterons de souligner que cette loi accorde une place importante aux services, quand la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales avait de toute évidence été conçue en réfléchissant prioritairement aux établissements avec murs. Il est par contre utile de souligner l'impact potentiel de cette loi sur le fonctionnement des lieux d'accueil de personnes âgées et/ou en situation de handicap. En effet cette loi vise à garantir le respect par les institutions des droits fondamentaux des usagers et astreint les gestionnaires d'établissements et services à une plus grande lisibilité des prestations qu'ils proposent. La remise de la « charte des droits et libertés », du projet d'établissement, du livret d'accueil doivent permettre au nouvel arrivant de connaître clairement les prestations qui lui sont proposées, le mode de fonctionnement de la structure et les droits qui sont les siens. La signature d'un « contrat de séjour » témoigne d'un engagement de la structure à fournir les prestations qui aient l'accord du résident ou son représentant. Dès l'adoption de la loi de 2002-2 et plus encore depuis l'adoption de la **loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005** faisant état de la nécessaire élaboration d'un projet individuel pour chacune des personnes faisant l'objet d'une mesure accordée par la Commission des Droits et de l'Autonomie, le résident apparaît être une sorte de partenaire de la structure qui l'accueille et non plus une personne que l'on « prend en charge » selon une expression qui a de moins en moins cours.

L'application optimale de ces lois, devrait ainsi mettre le résident en position de négocier avec la structure les prestations qui l'intéressent, à charge pour la MDPH et la structure de l'aider à comprendre ses besoins lorsqu'il n'est pas en mesure de le faire lui-même. Patrick Guyot⁴⁰ considère que les établissements pourraient à l'avenir être amenés à dissocier les prestations qu'ils fournissent en « vendant » séparément le logement, la restauration, les services éducatifs ou paramédicaux.

Si une telle évolution se dessinait la fonction de fourniture du logement pourrait s'en trouver valorisée : le fait qu'elle devienne une prestation à part entière, individualisable par rapport aux prestations de soins et d'accompagnement qui ont primé depuis la disparition des hospices, implique inévitablement que les promoteurs des lieux de vie, mais peut-être aussi les organismes qui les financent, y apportent un intérêt renouvelé.

Mais tous les auteurs ne voient pas dans la loi de 2002 les mêmes opportunités et B. Ennuyer⁴¹ considère que cette notion de contrat de séjour demeurera un leurre aussi longtemps que le nombre de places, que ce soit en établissements ou en services, ne permettra pas aisément à une personne en situation de handicap de choisir véritablement son lieu d'accueil ; ce qui est le plus généralement le cas aujourd'hui. Il rejoint en cela les travaux de la conférence de consensus consacrée à « la liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et sociaux et l'obligation de soins et de sécurité »⁴² laquelle considère que tant l'absence de structure adaptée aux besoins et au projet de vie à proximité de lieu antérieur que l'existence de listes d'attente sont des atteintes importantes à la liberté d'aller et venir.

Cependant, si l'on vise la résorption des cas dans lesquels l'inégalité des deux parties est très grande, c'est-à-dire ceux où la pénurie de lieux d'accueil est telle que non seulement les résidents ou leur famille, mais aussi les administrations qui procèdent aux orientations ou au contrôle de la qualité des lieux d'accueil, n'ont aucune alternative réaliste de lieu d'accueil, la loi de 2002 ne peut que tendre à progressivement renforcer l'intérêt porté par les lieux d'accueil à la dimension du logement. Dès lors que, symboliquement du moins, les différentes prestations offertes par les institutions sont dissociées, celles-ci ne peuvent que porter une attention accrue à chacune d'elles. En ce sens la loi de 2002, si elle n'est pas spécifiquement centrée sur la question de l'habitat, ne peut que contribuer à renforcer l'intérêt pour cette dimension trop longtemps oubliée, car apparemment indissociable des autres dimensions.

⁴⁰ Guyot P. (2006)

⁴¹ Ennuyer B. (2005)

⁴² Causse et al (2006)

Enfin, en instaurant un conseil de la vie sociale, elle institue un lieu de parole qui peut être un lieu de discussion de cette dimension. Les résidents peuvent être amenés à y proposer des améliorations ou à se plaindre de dysfonctionnements des lieux privés ou communs (chauffage, boîte à lettres, décoration etc.)

Cette loi a également un impact sur la nature des lieux d'accueil. Elle peut conduire au reclassement d'immeubles d'habitation dans lesquels s'inscrivaient des formules intermédiaires entre domiciles et institutions, en établissements médico-sociaux régis par la loi 2002-2. Comme le souligne en effet le bureau d'études Isatis, dans les recommandations pour la conception de formules d'habitat regroupé, l'article L312-1 du code de l'Action sociale et des familles inclut désormais dans le champ des établissements et des services sociaux et médico-sociaux, les lieux de vie et/ou d'accueil comprenant un nombre faible et limité de résidents.

Quant à la **loi 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées**, elle fournit un autre cadre de référence politique pour la conception et l'organisation de mesures pour permettre une intégration globale des personnes en situation de handicap. Cette loi s'inscrit dans la logique d'inclusion et faisait d'ailleurs déjà l'objet d'une attention particulière dans le Plan national d'action pour l'inclusion sociale 2001-2003. Elle constitue également un cadre de référence idéologique dans le sens où elle repose sur le principe de non-discrimination, en élargissant notamment le concept d'accessibilité à l'ensemble des champs. La loi encourage aussi une politique d'intégration ciblant l'accès aux droits fondamentaux, la participation sociale et la qualité de vie des personnes en situation de handicap⁴³. Elle organise en effet l'accès des personnes en situation de handicap au droit commun, elle l'adapte ou le complète par des dispositifs spécifiques non seulement afin de garantir une égalité d'accès aux soins, à l'école, à la formation, à l'emploi, au logement, à la cité, mais aussi pour reconnaître une pleine citoyenneté aux personnes en situation de handicap. Les formules d'habitat regroupé s'inscrivent bien dans la logique de cette loi. En imposant l'élaboration d'un plan individuel pour chacune des personnes faisant l'objet d'une mesure de la Maison Départementale des Personnes Handicapées, elle influe également plus largement sur l'ensemble des institutions sociales et médico-sociales. Se faisant, elle peut amener certaines d'entre elles à approfondir les démarches initiées par la dynamique de la loi de 2002 en termes de réflexion sur l'opportunité et la qualité de chacune des prestations qu'elles offrent. Il est cependant certain

⁴³ CTNERHI, Guide Néret. Droit des personnes handicapées, Paris, CTNERHI, mai 2006.

que ces lois sont inévitablement constituées de cadres formels que les établissements et services peuvent, ou non, remplir d'un véritable contenu susceptible de modifier la vie des personnes accueillies ou laisser à l'état de cadres vides de véritables contenus.

Par ailleurs, cette loi 2005 aborde l'accessibilité du cadre bâti et modifie le Code de la construction et de l'habitation. Les constructeurs doivent ainsi prendre en compte l'ensemble des handicaps et non plus seulement le handicap moteur. Les installations anciennes ouvertes au public (publiques ou privées) et les services de transports collectifs ont dix ans pour devenir accessibles. Mais peut-être serait-il pertinent d'insister davantage sur la notion d'accessibilité sociale : certaines personnes ont moins besoin d'un cadre accessible physiquement que d'un cadre accessible socialement.

L'accessibilité sociale est parfois définie par la mise à disposition au sein des quartiers de services humains, de proximité et de médiation sociale destinés à faciliter la vie des usagers. Il peut s'agir de services apportant une aide ponctuelle, non spécialisée mais à n'importe quel moment, pour lever et réduire certains obstacles et permettre de mener une vie autonome ou simplement faciliter les conditions de vie de personnes susceptibles d'être fragilisées à un moment donné de leur vie.

L'accessibilité sociale est aussi souvent définie comme la possibilité offerte à des personnes aux revenus modestes, voire faibles, de financer le recours aux services dont elles ont besoin. Ainsi le rapport Grunspan⁴⁴ a-t-il abondamment fait référence à cette notion d'accessibilité sociale en préconisant des modalités de financement de la rénovation des logements-foyers qui évitent toute élévation importante de la redevance à la charge des résidents : l'accès aux logements-foyers doit demeurer possible pour toutes les personnes âgées à revenus modestes et la mobilisation des aides à la construction et à la location doit être faite avec soin.

La loi 2005-841 du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale avait un triple objectif : contribuer à réduire le chômage, solvabiliser la demande d'aide aux particuliers et limiter le recours au travail au noir très développé dans ce secteur. L'hypothèse d'un « gisement d'emplois » d'environ 500 000 emplois a été avancée par les pouvoirs publics au moment de l'adoption du plan de cohésion sociale. Concrétiser ce gisement d'emploi c'était à la fois pour les pouvoirs publics, résoudre un problème de chômage ou de sous-emploi et favoriser les

⁴⁴ JP.Grunspan (2002)

conditions de vie à domicile qu'il s'agisse de familles ayant besoin d'aide pour la garde de jeunes enfants ou de personnes fragilisées par l'âge ou le handicap. Dans le domaine qu'il est désormais convenu d'appeler « les services à la personne », les deux éléments phares de la loi ont été la modification des procédures d'agrément des services et la création du Chèque-Emploi Service Universel (CESU). Pour les personnes âgées ou handicapées, la fourniture de services aux particuliers suppose un agrément qualité ou une autorisation⁴⁵. Le CESU quant à lui, successeur du chèque emploi et du titre emploi, facilite la tâche des employeurs en les libérant des tâches de déclaration à l'URSSAF et d'élaboration des fiches de paye ; il permet également l'attribution de dégrèvements fiscaux et sociaux. La combinaison de ces deux mesures, favorise le développement d'un maintien à domicile sans nécessiter le développement d'un secteur public ou associatif. Dans les grandes villes du moins, l'aide à domicile peut aussi bien être fournie par un CCAS, par une association, par un particulier que par une entreprise privée (selon l'agence pour les services à la personne, le nombre d'entreprises privées agréées pour cette activité est passé de 600 à plus de 2000 entre février 2005 et mars 2006).

En favorisant la multiplicité des prestataires de services, la loi du 26 juillet 2005 se situe partiellement dans la même mouvance que la loi du 11 février 2005. La personne en situation de handicap, devient facilement employeur, grâce à la combinaison de sa PCH et du CESU (ou de l'APA et du CESU). La réalisation de son projet de vie, si celui-ci est de résider dans un domicile personnel, peut s'en trouver facilité. Les services à la personne sont en effet caractérisés par une aide personnelle à domicile et par une aide à la mobilité dans l'environnement de proximité. Les salariés des services à la personne peuvent assurer l'accompagnement et l'aide aux personnes dans les actes essentiels de la vie quotidienne (aide à la mobilisation et aux déplacements à la toilette, à l'habillage, à l'alimentation, aux fonctions d'éliminations, garde malade, soutien des activités intellectuelles, sensorielles et motrices, transport...) ; l'accompagnement et l'aide aux personnes dans les activités de la vie sociale et relationnelle à domicile ou à partir du domicile. On pourrait également imaginer d'élargir ces activités vers de la médiation sociale avec le voisinage et les commerçants ou l'organisation de permanences de service garantissant une intervention rapide quel que soit le moment de la journée. Ainsi, les formules d'habitat regroupé peuvent peut-être prendre appui sur cette nouvelle loi pour promouvoir l'accessibilité sociale et organiser le développement des « services ».

⁴⁵ Pour un premier bilan de cette loi, on peut se reporter au rapport de M Giro (2006), Assemblée Nationale

La combinaison d'une amélioration du logement, que ce soit dans le cadre d'un habitat purement individuel, ou d'un habitat groupé et d'un recours aux services à la personne peut limiter l'institutionnalisation. A condition toutefois, que l'expansion actuelle des services à la personne s'accompagne d'une qualité suffisante pour des personnes en situation de handicap et d'une acceptation de ces publics. Le risque n'est pas nul de voir se développer des aides de qualité insuffisante et il apparaît nécessaire de professionnaliser les personnels⁴⁶.

Il est trop tôt pour se prononcer sur cet aspect qualitatif. Aussi se bornera-t-on à constater que sur le plan quantitatif, une réelle synergie entre la loi de février 2005 et celle de juillet 2005 peut favoriser l'expansion d'un habitat accessible associé à des services à la personne sans pour autant passer par la création d'établissements médico-sociaux.

Pour comprendre et penser le développement des formules d'habitat regroupé, il semblait important de faire le point sur le cadre politique et conceptuel auquel elles se rattachent en partie mais il n'est pas négligeable de mettre également en lumière les objectifs qu'elles sont susceptibles d'atteindre et de promouvoir afin de se situer dans le paysage social des formes d'habitat alternatives à la vie en institution.

3.3.) Les contraintes réglementaires

Mais les années récentes sont aussi celles de l'alourdissement des contraintes règlementaires pour les établissements accueillant du public

Les normes de sécurité incendie,

Les contraintes de sécurité-incendie pèsent d'autant plus lourdement sur les institutions que la population accueillie est fragilisée : les immeubles ordinaires et pensions de famille sont ainsi soumis à des règles moins strictes que celles qui régissent les logements foyers n'accueillant pas de population dépendante, lesquelles sont moins strictes que celles qui s'appliquent aux établissements qui accueillent des personnes âgées dépendantes ou des malades relevant de la psychiatrie. La taille du lieu influe également sur les règles applicables et les seuils ne sont pas les mêmes pour tous. Ces normes ont un effet sur l'organisation et le coût de la

⁴⁶ Conseil économique et social (2007)

construction, mais aussi sur les matériaux utilisés pour meubler et décorer les chambres, dès lors qu'il s'agit des structures accueillant les publics les plus fragilisés. En cela, elles pèsent inévitablement sur la possibilité que ces institutions constituent un véritable chez-soi pour les résidents.

De plus, d'après le bureau d'études Isatis, la présence simultanée de plusieurs personnes âgées et/ou handicapées et l'intervention de services à domicile - *a fortiori* en cas de mise à disposition d'un local commun affecté à ces services - auprès de ces mêmes personnes pourraient faire considérer des immeubles d'habitation ordinaire comme des établissements recevant du public de type J⁴⁷. Si le petit nombre de personnes concernées affecte ces immeubles à la catégorie pour laquelle les travaux sont les moins importants, il n'en demeure pas moins que ceux-ci pourraient ne pas être négligeables, entraîner des servitudes et peser sur le coût des logements. Par ailleurs, la mise à disposition d'un local commun, au sein d'un immeuble, proposant un accueil ou des services aux personnes âgées et/ou handicapées, risque aussi de requalifier l'immeuble non plus en « habitation classique » mais en établissement médico-social, régi par la loi 2002-2, et peut conduire à un reclassement, suivant le CCH (Code de la construction et de l'habitation), en ERP de Type J, c'est-à-dire en établissement pour personnes en situation de handicap et pour personnes âgées, soumis à des normes spécifiques, notamment de sécurité incendie.

Sécurité alimentaire :

La sécurité alimentaire est un autre domaine passé au rang des préoccupations prioritaires des pouvoirs publics au cours de la décennie écoulée. Les anciennes règles d'hygiène alimentaires sont devenues de plus en plus drastiques et les objectifs HACCP (hazard analysis critical control point) n'ont plus de secret pour un certain nombre de responsables d'établissement. La difficulté d'atteindre ces objectifs est grande pour les structures de petite taille, et ne facilite guère l'implication des résidents. L'époque où la maîtresse de maison des *cantous* faisait appel à la préparation des repas pour structurer la fin de la matinée et garder des occupations qui font sens pour des personnes âgées démentes semble largement révolue et le recours aux repas livrés se développe. Il semble que la cuisine soit désormais une dimension de l'habitat considérablement menacée à l'exception de quelques « ateliers cuisine » ponctuels.

⁴⁷ Etablissements destinés aux personnes âgées et personnes handicapées

Chapitre 4

Diverses structures en quête d'habitat

Alors que le contexte conceptuel, législatif et réglementaire connaît des changements significatifs, on peut penser que la réalité du terrain, en amont ou en aval de ces changements, témoigne peut-être aussi d'une évolution plus ou moins profonde des pratiques dans le domaine de l'habitat des personnes en situation de handicap ou de dépendance. L'enquête de terrain avait pour objectif de tester l'hypothèse d'un renouveau de la prise en compte de la dimension habitat dans les divers lieux d'accueil des personnes en situation de handicap. Notre enquête qualitative n'a naturellement pas la prétention de fournir une vision représentative de l'évolution du secteur, ni celle de montrer l'étendue de la diversité des situations au regard de l'habitat. Elle n'avait pas non plus pour objectif de porter un jugement sur la qualité des réalisations. L'objectif de ce travail était de montrer comment divers lieux, orientés vers des publics variés, essaient de surmonter les limites habituelles à l'exercice des fonctions du logement dans les lieux de vie collectifs destinés aux personnes âgées ou en situation de handicap, de repérer les obstacles qui freinent la mise en place d'un véritable habitat ou les facteurs favorables à son développement.

4.1) L'enquête menée

Sélection de l'échantillon

Nous nous sommes rendus dans 12 lieux d'accueil de personnes âgées et/ou en situation de handicap. Si petit que soit l'échantillon, une enquête de terrain permet une première confrontation entre les hypothèses des chercheurs et la perception des acteurs. Le champ étudié étant composite, nous nous sommes attachés à diversifier l'échantillon, incluant des lieux pour personnes de moins de soixante ans ou de plus de soixante ans, pour personnes avec troubles psychiques, avec déficience intellectuelle, avec déficiences motrices ou pour personnes dont les déficiences, de quelque nature quelles soient, ne sont pas sources d'incapacités dans la vie quotidienne mais qui sont insécurisées ou fragilisées par l'âge. Le degré d'autonomie allait donc d'une autonomie « totale » similaire à celle du français moyen à un besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne ou un besoin de guidance et

d'accompagnement régulier. Nous nous sommes également attachés à diversifier les lieux d'implantation en nous rendant en milieu rural, dans des villes de moyenne importance, dans une métropole régionale et en banlieue parisienne ou lyonnaise. La taille des établissements visités est très contrastée allant de 6 à 94 personnes. L'agrément des structures est également diversifié : la plupart ont le statut d'établissement médico-social, d'autres ont le statut de résidence sociale (les maisons-relais).

Cet échantillon n'a pas été constitué avec la seule préoccupation d'offrir une palette diversifiée de lieux d'accueil. La sélection des établissements a été prioritairement guidée par l'objectif d'une mise à jour des moyens mis en œuvre et des difficultés rencontrées dans les lieux qui s'attachent à offrir un véritable habitat individuel ou, du moins, qui se présentent comme tels. Pour ce faire, nous avons fait appel à l'expertise de divers connaisseurs du champ (APF, UNAPEI, CLEIRPPA, CREAM, DGAS, MSA)⁴⁸, lesquels nous ont directement indiqué des lieux ou adressé à des associations ou regroupements d'établissements dotés d'une idéologie conforme à nos objectifs (AREFO, ANRESPA, EDILYS, ALVE)⁴⁹

⁴⁸ Association des paralysés de France, Comité de liaison, d'études et de recherche sur les problèmes des personnes âgées, centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptée, Direction générale de l'Action sociale, Mutualité sociale agricole

⁴⁹ Association résidences et foyers, Association pour le développement des nouvelles résidences avec services pour personnes âgées, Association des lieux de vie Essonnais

Au final, l'échantillon se constitue comme suit :

Intitulé	Agrément	Nombre places	Âge des résidents	Déficiences/ handicap	Degré d'autonomie
Logement-foyer	Etablissement médico-social EHPA	77*	Plus de 60 ans	Aucune condition à l'entrée	Durablement autonomes sur les déplacements intérieurs
Logement-foyer	Etablissement médico-social EHPA	94*	Plus de 60 ans	Aucune condition à l'entrée	Durablement autonomes sur les déplacements intérieurs
MARPA Logement foyer	Etablissement médico-social	24 **	Plus de 60 ans	Aucune condition à l'entrée	Variable selon les personnes accueillies
Résidence service	Etablissement médico-social EHPAD	94**	Plus de 60 ans	Aucune condition à l'entrée	Variable selon les personnes accueillies Autonomes sur les déplacements intérieurs à l'entrée.
Maison-relais	Résidence sociale	30	Plus de 20 ans	Handicap psychique	Besoin de guidance et d'accompagnement
Maison-relais	Résidence sociale	17	Plus de 20 ans	Handicap psychique et/ou précarité sociale	Besoin de guidance et d'accompagnement
Foyer service accompagnement	Etablissement médico-social Statut expérimental	31**	Plus de 20 ans	Déficience intellectuelle, avec ou sans trouble du comportement	Besoin de guidance et d'accompagnement
Maison du chêne à 4 oreilles Foyer de vie	Etablissement médico-social	19**	Plus de 20 ans	Handicap psychique	Besoin de guidance et d'accompagnement Veille médicale
Maison d'accueil pour personnes handicapées âgées(MAPHA) Foyer de vie	Etablissement médico-social	41** + 7 externes	Plus de 50 ans et moins de 60 ans à l'entrée	Handicap mental et vieillissement	Besoin de guidance et d'accompagnement Veille médicale
Foyer de vie/FAM	Etablissement médico-social	46** +8 externes	Plus de 20 ans	Déficience intellectuelle avec ou sans trouble du comportement	Besoin de surveillance, de guidance et d'accompagnement
Foyer de vie	Etablissement médico-social	18	Plus de 20 ans	Déficience motrice sans trouble mentaux associés	Circulent tous en fauteuil roulant, Besoins d'aide variable
Maison d'accueil spécialisé	Etablissement médico-social	6	Plus de 20 ans	Déficience motrice et insuffisance respiratoire	Important besoin d'aide à la vie quotidienne et de soins

* plus 1 à 3 chambres d'hôtes pour les personnes qui souhaitent offrir à leurs visiteurs l'occasion de passer quelques nuits sur place

** plus 1 à 2 places d'accueil temporaire, pour offrir une solution d'urgence, un lieu de répit pour les familles, un lieu de répit pour des personnes hospitalisées en psychiatrie

Organisation des structures

Parmi les structures visitées, deux types sont traditionnellement des lieux à vocation principale d'habitation : les logements-foyers et les maisons-relais. L'une et l'autre relèvent d'initiatives politiques qui se situent dans le champ de l'habitat avec une forte implication du ministère du logement, de la direction générale de l'urbanisme, de l'habitat et de la construction et une forte implication des organismes HLM. Les autres relèvent de la dynamique des établissements médico-sociaux. Pour s'intéresser fortement à la dimension de l'habitat individuel, ils ont dû essayer de dépasser les schémas traditionnels d'organisation collective usuels dans ce secteur.

Le fonctionnement de ces différentes structures s'écarte plus ou moins des modèles usuels. Nous ne nous livrerons pas ici à une présentation détaillée de chacune des structures visitées mais présenterons simplement les éléments qui nous paraissent nécessaires à l'analyse ultérieure des différentes dimensions de l'habitat.

Les quatre établissements accueillant des personnes âgées ont un fonctionnement assez usuel dans le secteur. Les deux grands logements-foyers offrent un logement et des prestations (repas et animations) à la carte. Le personnel interne est peu nombreux et les services d'aide à domicile y interviennent comme dans les logements ordinaires. Ces logements-foyers n'ont pas signé de convention tripartite permettant un maintien sur place des personnes durablement dépendantes. Il s'agit là d'un choix de l'association gestionnaire.

La Marpa, créée sous le vocable logement-foyer car antérieure à l'adoption du décret sur les petites unités de vie, est, comme les autres Marpa existant en France, soutenue par les caisses centrales de la mutualité sociale agricole. Elle remplit les critères usuels : implantation en milieu rural, petite taille, accueil des personnes jusqu'à la fin de leur vie. Elle dispose d'un personnel interne non négligeable, mais les résidents peuvent faire appel à des services d'aide à domicile.

La résidence-services relève d'un réseau (EDILYS) qui labellise les structures pour personnes âgées. L'obtention de ce label est, entre autres, soumis à la possibilité de mener une vie totalement indépendante (ce qui signifie disposer d'une véritable kitchenette, la restauration et entretien du linge étant facultatifs et non intégrés dans la redevance pour les résidents valides) ; il suppose que également soit garanti le maintien dans les lieux en cas de perte d'autonomie. Dans ces situations le personnel interne à la structure intervient auprès du résident pour les aides nécessaires à la vie quotidienne et la tarification inclut l'entretien du linge.

Les maisons relais sont des structures de création récente, qui n'ont pas été spécifiquement conçues pour les personnes en situation de handicap, elles ont d'emblée prévu que les personnes présentant des troubles psychiques fassent partie du public qu'elles accueillent. Elles sont issues de la politique en direction de la précarité et ont pour vocation première de proposer un habitat durable à des personnes marquées par la précarité sociale, l'échec de l'obtention ou de la conservation d'un habitat durable autonome (Circulaire 2002/595 10 décembre 2002). Elles disposent de peu de moyen en personnel propre, celui-ci se résumant à deux « hôtes » ou « maitresses de maison » qui veillent au bon fonctionnement général, à la quiétude des relations entre les résidents et assurent une présence essentielle pour des personnes ayant souvent connu une solitude prononcée. Les deux maisons que nous avons visitées ont une organisation différente, l'une exclusivement destinée à des personnes avec handicap psychique fonctionne en lien étroit avec un SAVS, lequel intervient auprès de chaque résident accueilli ; la vie communautaire y est assez réduite, et chacun est responsable de son logement. L'autre accueille une population plus diversifiée, quoique très majoritairement marquée par le handicap psychique. Les repas sont pris en commun et l'entretien des logements est assumé par des personnels de l'ADMR. Dans les deux cas, elles accueillent une population ayant effectivement connu de grandes difficultés de logement, ou ayant séjourné durablement en hôpital psychiatrique. Ni l'une ni l'autre ne sont intégralement accessibles du point de vue de l'accessibilité des locaux.

La Maison d'accueil spécialisé, se singularise des MAS usuelles par sa très petite taille (6 personnes) et par son organisation inspirée du mouvement « *Independent living* ». La fonction de direction est assumée par l'un des résidents (qui perçoit un salaire pour un quart-temps) et de nombreuses décisions y sont collégiales (choix des menus, planning du personnel, de l'usage des véhicules permettant les sorties). Les logements individuels sont vastes, permettant d'y vivre en couple ou d'y faire la cuisine, mais les repas communs semblent l'usage. Le ratio de personnel est élevé, en lien avec les importants besoins de nursing et d'aide à la vie quotidienne. Les interventions médicales, financées sur le prix de journée, sont assumées par des cabinets médicaux (médecins, kinésithérapeutes, infirmières).

Quatre foyers de vie (dont un dispose également d'une section de FAM) pour les résidents les moins autonomes figurent également dans notre échantillon. L'originalité de celui géré par l'APF est de n'offrir que des logements individuels dispersés sur trois petits immeubles

ordinaires. Destiné à des résidents avec déficiences motrices, il fonctionne assez largement comme un service de maintien à domicile dans lequel le promoteur du service aurait négocié l'adaptation des logements avec l'organisme HLM. Aux services d'auxiliaires de vie initialement prévus ont été ajoutés, à la demande des résidents des services facultatifs de repas et d'entretien du linge.

Les trois autres foyers accueillent soit des déficients intellectuels, soit des déficients intellectuels vieillissants, soit des déficients psychiques. Dans le cas de ce dernier, les résidents ont souvent connu une vie erratique avant d'arriver dans ce lieu qui pour certains d'entre eux constituent leur premier logement durable alors qu'ils ne sont déjà plus tout jeunes. Le foyer avec section de FAM est organisé par petites unités. Ils disposent tous d'un personnel interne non négligeable, habituel dans ce type de lieu. Tous ne proposent que des chambres individuelles (avec sanitaires privatifs) mais pas de kitchenette.

Enfin, un foyer expérimental, qualifié de foyer d'hébergement d'accompagnement accueille des déficients intellectuels avec troubles du comportement. Tous les résidents disposent de véritables logements individuels avec kitchenette. Ils en sont sous-locataires. L'association gestionnaire dispose d'un autre foyer qu'elle envisage de fermer, et dans lequel seules des chambres individuelles sont disponibles. Le projet est d'amener les résidents du foyer visité vers de l'habitat individuel avec services tandis que les résidents de l'autre foyer accèderaient à plus d'autonomie en venant s'installer dans le foyer que nous avons visité.

Entretiens

Dans chacune des structures, nous avons rencontré le responsable, parfois accompagné d'un chef de service ou d'un membre de l'équipe, et deux ou trois usagers⁵⁰.

L'interview du responsable avait pour but de faire ressortir les objectifs de la structure, les moyens en lien avec ces objectifs, les difficultés rencontrées et la perception de la satisfaction des résidents. Celle des usagers visait à estimer dans quelle mesure les objectifs que se donnait le responsable était perçus et appréciés. Une journée ou une demi-journée hors déplacement étant consacrée à chaque établissement, il était rarement possible d'interroger plus de deux résidents dans de bonnes conditions. Toute représentativité étant exclue dans de

⁵⁰ Dans une des maison-relais, il n'a toutefois pas été possible de rencontrer les résidents en raison de délais administratifs trop longs

telles conditions, nous avons cherché à obtenir des opinions contrastées. Aussi, avons-nous, lors de notre prise de contact avec le responsable de l'établissement, demandé à celui-ci de nous sélectionner une personne satisfaite du fonctionnement de l'établissement et une personne non satisfaite ou réclamant une évolution de son fonctionnement.

Cette méthode de sélection des résidents a semblé difficile aux responsables contactés, qui bien que semblant se prêter honnêtement à ce jeu, n'ont pas toujours pu nous fournir de résident ayant des motifs d'insatisfaction à nous exprimer : soit que ces résidents ne soient pas disponibles au moment de notre passage, soit que ces résidents n'aient pas voulu nous exprimer leur insatisfaction au moment de l'entretien, soit encore que la consigne n'ait pas été totalement intégrée par les responsables. Certains ont pensé mieux éclairer notre sujet en nous proposant des personnes aux profils contrastés sur le plan de l'autonomie ou du lieu de résidence.

Aussi souvent que cela a été possible, les interviews des résidents se sont déroulées dans leur appartement ou dans leur chambre, ce qui nous a permis de mesurer intuitivement le degré d'appropriation du lieu, tant par l'observation directe que par les échanges hors grille d'entretien qui pouvaient avoir lieu au sujet de la décoration, de la disposition des lieux, du bruit environnant etc.

Deux grilles d'entretien distinctes mais présentant des points communs ont été élaborées.

Celle utilisée pour les responsables d'institution comportait une présentation administrative de la structure (date de création, agrément, personnel, nombre de résidents etc.), une présentation de l'organisation des prestations qui y étaient offertes (part respective du personnel interne, des services externes à l'établissement, partenariat avec des services sanitaires et sociaux etc.), une présentation des locaux accueillant les résidents (s'agit-il d'appartements, de chambres, taille de celles-ci, modalités de fermeture des locaux privés etc.), et de la vie quotidienne (organisation des repas, possibilité de recevoir des amis, fonctionnement du conseil de la vie sociale etc.). Enfin, il était demandé aux responsables de dire comment était vécu, d'après eux, les libertés et contraintes de l'établissement et de dire si une évolution de l'établissement leur paraissait souhaitable et sous quelle forme.

L'interview des usagers commençait par une interrogation sur leur entrée dans la structure (date, motifs, alternatives possibles). Elle se poursuivait par une description de leur logement et de son usage : aménagements auxquels ils avaient procédé, modalités de fermeture et habitudes du personnel et des autres résidents en matière d'entrée dans leur espace privé, possibilité d'invitation et limites de ces possibilités, lieu de restauration et motif de ce choix.

Ils étaient ensuite interrogés sur la dimension collective de l'institution : locaux collectifs, livret d'accueil, contrat de séjour, conseil de la vie sociale afin de faire le lien entre les objectifs de la loi de 2002 et la perception qu'en ont les usagers. L'interview se terminait par une interrogation sur les améliorations au fonctionnement qu'ils aimeraient voir mises en œuvre. Enfin, une information était recueillie au fil de leur discours, de l'observation ou en fin d'interview sur les limitations d'activité qu'ils rencontraient.

Le matériau ainsi collecté complète ainsi celui recueilli dans un travail préalable de T.Mahé et celui accumulé lors de la phase préliminaire de ce travail présenté dans le chapitre 3 et au cours de travaux antérieurs du CTNERHI.

4.2) L'établissement : un modèle dont on essaie d'alléger le poids

La recherche d'un éventuel développement de la dimension habitat dans les lieux d'accueil des personnes handicapées de tout âge, nous a amené à ne pas privilégier les seuls lieux les plus innovants : ceux qui se situeraient à mi-chemin entre le domicile et l'institution, et qui disposeraient d'un statut dérogatoire par rapport au droit commun ou qui fonctionneraient sous la forme d'un service de maintien à domicile (SAVS ou SAMSAH) intervenant dans des logements ordinaires géographiquement situés à proximité les uns des autres. Nous avons plutôt cherché à connaître quelle forme prenait la préoccupation de l'habitat dans les lieux de vie traditionnels en termes d'organisation juridique : foyers d'hébergement, logements-foyers, foyers de vie, maisons-relais, foyers de vie etc. Ce choix méthodologique, partiellement justifié par l'existence d'un travail antérieur de la Fondation des Caisses d'Épargne sur les structures intermédiaires entre institution et domicile, explique partiellement, mais pas totalement, l'ampleur du modèle institutionnel observé dans les lieux que nous avons visités.

L'unité de lieu prévaut.

L'architecture générale

Parmi les douze structures visitées, seule celle, disposant d'un statut de foyer de vie, qui accueille des personnes avec déficience motrice circulant en fauteuil roulant sans troubles mentaux associés, échappe à l'unité de lieu. La taille des 17 appartements répartis dans trois immeubles ordinaires y est très supérieure à celle des autres logements, même si la résidence-services de Rennes dispose également d'appartements d'assez grande taille.

Une autre structure (maison relais de Lunéville) est partagée entre une maison principale accueillant 14 personnes et deux appartements accueillant chacun trois personnes dans un immeuble situé à une centaine de mètres. Ces deux appartements satellites disposent chacun d'un salon, d'une cuisine et de trois chambres. Ces résidents « délocalisés » sont libres de prendre leur repas dans l'appartement ou dans la maison-relais.

Les autres structures se situent dans un même lieu, le plus souvent sous un même toit, avec parfois une organisation modulaire permettant un fonctionnement par unités de vie de 6 à 10 personnes.

La plupart des lieux visités se situent en centre-ville ou en centre-bourg (pour ceux qui sont situés en milieu rural) et, même lorsque la structure est de grande taille (ce qui est le cas des trois établissements pour personnes âgées), elle ne se singularise pas, ou à peine, dans l'environnement urbain dans lequel elle se situe : la dimension, l'architecture, sont, le plus souvent similaires aux habitations environnantes. Cette immersion dans l'environnement urbain est revendiquée par pratiquement tous les responsables de structure rencontrés, en particulier lorsque la population est encore très mobile du point de vue des déplacements à l'extérieur. Plusieurs responsables de structure situées dans des quartiers peu animés ont regretté que l'implantation ne soit pas plus centrale. Toutefois, certains d'entre eux ont considéré que la jouissance d'un jardin commun pouvait également s'avérer très importante : il constitue un lieu de déambulation sécurisé pour les personnes démentes⁵¹, il permet une activité appréciable pour les personnes motivées par l'entretien d'un jardin ou d'un potager, il offre un espace agréable pour les moments de détente ou de convivialité à la belle saison.

La dimension institutionnelle apparaît plus fréquemment, mais pas dans tous les cas, au moment de l'entrée dans l'institution. Si les appartements des logements-foyers que nous avons visités sont indubitablement intégralement décorés par les résidents, les couloirs, le hall

⁵¹ Les responsables d'une autre résidence Edilys jointe au téléphone considère qu'en cas d'accueil de personnes dépendantes, en particulier démentes, la possibilité de disposer d'un jardin doit primer sur l'accueil en centre ville.

d'entrée, les bureaux donnent plus inévitablement un aspect institutionnel. Dans certains établissements, les vêtements des professionnels paramédicaux intervenants auprès des personnes dépendantes, très proches des vêtements hospitaliers, sont le premier élément frappant le visiteur à l'entrée. Cet aspect institutionnel est plus marqué dans les structures de grande taille. Les structures les plus petites sont mieux armées pour limiter cette sensation, la et certaines y attachent une extrême attention: variété des mobiliers, choix attentif des matériaux, absence de marquage de type administratif sur les portes.

La taille des lieux d'accueil est une préoccupation des acteurs sociaux depuis longtemps. Notre échantillon est particulièrement hétérogène de ce point de vue puisque la plus petite structure accueille six personnes alors que les deux plus grandes en accueillent près d'une centaine. La très grande taille de trois des quatre structures pour personnes âgées n'a guère suscité de réaction négative de la part de leurs responsables, soit qu'elles l'aient justifiée par une argumentation économique (qu'il s'agisse de financer le personnel d'aide à la dépendance ou de financer des sorties ou des animations), soit que les résidents y soient exclusivement valides et ne se réunissent que rarement ou seulement très partiellement (seules 25 personnes en moyenne prennent leur repas dans la salle de restauration dans l'un des logements-foyers et il est fréquent que les animations réunissent moins de 10 personnes). Les responsables autres responsables de structure (destinées aux personnes handicapées, ou la MARPA) ont adopté un positionnement très différent. Ils ont insisté sur la nécessité de limiter la taille du lieu d'accueil. Seule cette petite taille permet de donner aux locaux un aspect de maison (un des responsables rencontrés se refuse d'ailleurs à utiliser d'autre vocable que celui-ci y compris sur les panneaux indiquant où se situe la sortie de secours). Les deux responsables de foyers de vie accueillant entre quarante et cinquante personnes considèrent la taille de sa structure comme excessive, eu égard à l'agitation de certains résidents et à l'inconfort que cela génère pour tous ; et ce même si une organisation par petites unités de vie est instaurée. C'est ainsi essentiellement dans les structures dans lesquelles le temps quotidien consacré à la vie communautaire est le plus long que l'attachement à la petite taille de l'établissement est le plus marqué.

Si notre enquête ne peut prétendre, compte tenu de la taille de l'échantillon, à généraliser les phénomènes observés, on peut cependant souligner que l'investissement de ces parties communes ne semble pas toujours aller de soi, ou du moins pas à tous les moments de la journée. Ainsi dans une maison-relais la responsable souligne-t-elle le fait que les locaux communs ne sont guère utilisés lorsque la maîtresse de maison est absente ; dans un autre établissement les locaux paraissent habités à certains moments de la journée et non à d'autres

et un résident nous signale la difficulté qu'il a à traverser des locaux vides pour aller de sa chambre au fumoir. Certes, les logements individuels ne sont pas toujours pleinement occupés non plus, et le handicap psychique explique peut-être partiellement la remarque qui nous a été faite. Il n'en demeure pas moins que la vacuité des locaux est d'autant plus « visible » que ceux-ci sont vastes et que les établissements accueillant des personnes handicapées se heurtent à cette question. D'où la solution recherchée dans une maison relais qui a organisé ses 30 studios en 5 modules disposant chacun d'un petit salon commun. Plusieurs foyers de vie ont aussi une organisation en unités de vie autonomes réunissant une dizaine de personnes.

Les espaces privés

Mais si l'appropriation des locaux communs n'est pas aisée partout, l'appropriation des espaces privés semble une quasi-généralité. Dans toutes les structures visitées les résidents disposent de la clef de leur espace privé et, le plus souvent, la porte ne dispose pas de poignée sur l'extérieur. Entrer suppose donc qu'il faille soit sonner, soit frapper, soit utiliser un passe. De l'avis de tous les responsables de structure, confirmé par tous les résidents interrogés, l'usage de ce passe ne se fait qu'en cas de nécessité (toilette d'une personne alitée, nettoyage du studio ou de la chambre lorsque cela est prévu en l'absence du résident).

Ces espaces privés sont le plus souvent un studio avec kitchenette (logements-foyers, résidence-services, foyer d'hébergement et d'accompagnement, l'une des deux maisons-relais) mais parfois aussi un deux pièces (logement-foyer) ou une chambre avec salle de bain (foyers de vie pour handicap psychique ou handicap mental, l'autre maison relais). Leur dimension et la philosophie des institutions visités conduisent toujours à les meubler avec du mobilier privé, que celui-ci vienne du lieu de vie antérieur ou qu'il ait été spécifiquement acheté pour meubler ce lieu qui deviendra un lieu de vie durable. Une seule exception est notée : un foyer de vie destiné à des personnes présentant un handicap psychique dont les règles de sécurité incendie paraissent rendre impossible l'adoption de mobilier personnel : habitués à une longue hospitalisation psychiatrique et dotés d'un mobilier récent choisi avec soin, les personnes interrogées ne s'en plaignent pas.

La décoration murale est partout le fait des résidents ; quant à la couleur des murs elle est parfois le fait de l'établissement, parfois le fait du résident. Si cette question a paru saugrenue à certains de nos interlocuteurs, ce n'est pas le cas de tous : une résidente de logement-foyer nous a ainsi dit à quel point il était essentiel d'apporter d'importantes modifications au nouveau lieu de vie : puisque l' « *on n'emporte pas ses murs avec soi, il faut en faire le deuil, et pour cela, il faut choisir un environnement qui vous plaît* ». Cette démarche correspond tout

à fait à l'analyse de I.Mallon en termes de construction d'une « niche écologique » ; un contre-exemple en est donné par une autre résidente, très mal remise du décès de son conjoint qui l'a amené à entrer au foyer-logement, n'ayant pas du tout décoré son studio et qui était au bord des larmes tout au long de l'entretien, sans pour autant critiquer le lieu qui l'accueille.

4.3) Des libertés plus ou moins faciles à mettre en place

Si l'architecture des lieux visités nous a semblé souvent synonyme d'institution, la liberté des résidents nous a semblé être une des préoccupations majeures des responsables que nous avons rencontrés et des résidents : fréquent motif de satisfaction pour ceux-ci, elle est, par contre, mal vécue lorsqu'elle paraît inutilement contrainte.

Liberté d'aller et venir

La liberté d'aller et venir est généralement peu contrainte. Les résidents sont libres d'entrer et de sortir comme ils le souhaitent et, lorsque les établissements sont fermés le soir pour des raisons de sécurité, soit ils peuvent y entrer avec leur clef soit, dans certains cas, ils peuvent sonner pour rentrer. La contrainte d'avoir à prévenir en cas d'absence prolongée, générale dans toutes les structures visitées, est bien acceptée et considérée comme normale. Cette liberté d'aller et venir est une importante nouveauté pour certains résidents ayant un long passé psychiatrique (plus de 20 ans pour certains d'entre eux) et les responsables semblent prêts à en accepter les risques en cas de difficulté subie par un résident à l'extérieur ou provoquée par lui. Un seul établissement dispose d'un système d'enregistrement électronique des entrées et sorties. Cet enregistrement est réalisé par le badge individuel qui ouvre la porte d'entrée de la maison-relais. La consultation des entrées et sorties ainsi enregistrée n'est réalisée qu'en cas de problème.

Cette liberté de s'absenter est toutefois limitée, de fait dans certaines structures, par le mode de tarification qui ne prévoit pas de diminution du coût à la charge du résident si celui-ci ne prend pas ses repas sur place. Le faible niveau de ressources de la plupart des résidents limite donc inévitablement les possibilités de sortie, mais l'intégration des contraintes économiques de la part de ces personnes est telle que nous n'avons enregistré aucune plainte sur ce sujet parmi les 24 personnes interrogées. Il faut aussi souligner qu'une partie de la population ne dispose guère d'un réseau relationnel lui permettant d'envisager des sorties prolongées autres qu'exceptionnelles, sauf dans le cadre des vacances extérieures organisées par leur institution.

Echappent totalement à cette contrainte les appartements regroupés pour déficients moteurs, leur implantation géographique (appartements dispersés dans trois immeubles ordinaires) et l'autonomie intellectuelle et psychique rendant tout contrôle des entrées et sorties inutiles.

Liberté d'accueillir

La liberté d'accueillir des amis est plus contrainte. Elle peut l'être dans sa forme et dans ses horaires. Si toutes les structures autorisent les visites d'amis, et permettent la restauration sur place, ces visites ne peuvent, dans une partie des structures, avoir lieu à tout moment. Le « règlement intérieur » de certaines structures prévoit que les amis sont accueillis jusqu'à une certaine heure. Ces structures étant de petite taille, cet horaire est généralement négociable.

Mais, la possibilité d'accueillir quelqu'un la nuit est loin d'être généralisée. Certaines structures l'autorisent (un foyer de vie pour personnes déficientes intellectuelles avec troubles du comportement, la Mapha, la Marpa, une résidence-service, la MAS innovante et bien évidemment les appartements regroupés). D'autres ne l'acceptent pas : c'est le cas des logements-foyers visités, des maisons-relais, de plusieurs foyers de vie.

Si la taille des appartements des logements-foyers pour personnes âgées visités permettrait relativement aisément d'accueillir quelqu'un la nuit, les règles qui y sont appliqués prévoient expressément qu'aucune personne autre que les titulaires du contrat de séjour ne peut dormir sur place. Cette règle, fixée par l'association gestionnaire est justifiée par les règles de sécurité incendie (pouvoir dire combien de personnes résident dans l'institution), elle est aussi appuyée par la crainte de voir durablement s'installer des personnes qui n'ont pas vocation à résider dans ce lieu (adultes en situation précaires accueillis par leurs parents notamment). Des chambres d'accueil temporaires sont prévues, mais elles sont en nombre inévitablement limité et ne permettent que l'accueil d'adultes ou de grands adolescents. Aussi l'interdiction d'accueillir la nuit est-elle contestée par deux résidents rencontrés qui aimeraient pouvoir accueillir leurs petits-enfants. Elle pose aussi quelques problèmes éthiques à une responsable qui s'interroge sur sa légitimité à limiter la vie sentimentale d'une résidente ayant rencontré un compagnon en province, lequel lui rend visite de temps à autre. La résidence-services visitée est moins craintive et accepte l'accueil de nuit, pourvu que la direction en soit informée.

Dans les lieux destinés aux personnes souffrant de handicap psychique, les interdictions s'appuient plus volontiers sur l'instabilité fréquente des relations affectives. Afin d'éviter des perturbations importantes dans le fonctionnement général du lieu d'accueil, les chambres doivent le plus souvent demeurer des chambres individuelles. Ceci n'interdit pas bien

évidemment l'établissement de relations affectives, mais celles-ci doivent rester discrètes et si les relations s'établissent entre résidents, chacun doit garder sa chambre. Cette précaution évite tout problème de logement en cas de rupture du couple. Elle évite aussi des « jalousies », parfois difficiles à contrôler entre résidents.

L'autre forme de restriction à la possibilité d'accueillir quelqu'un dans son lieu de vie est sa taille et son aménagement. La chambre individuelle, le lit pour une personne, ne se prêtent pas à l'accueil d'un ou d'une amie. En dépit de notre questionnement, le sujet a été globalement peu discuté au cours des entretiens. Certains des résidents de ces chambres ont semblé peu concernés par cette question, qu'il s'agisse de nouer des relations intimes ou seulement de permettre une visite un peu plus prolongée qu'une visite d'une demi-journée. Cette attitude, chez eux, s'explique probablement par la fréquente faiblesse du réseau relationnel, notamment chez les personnes âgées et les personnes avec troubles psychiques graves. D'autres habitants de chambres y ont accordé, au contraire, une grande importance considérant essentiel de recevoir chez eux un petit ami ou une petite amie.

La limitation des possibilités d'accueillir quelqu'un chez-soi nous a donc paru, sur les quelques exemples rencontrés, moins justifiables lorsque les logements sont vastes que lorsqu'il s'agit seulement d'une chambre de taille modeste. Elle l'est encore moins lorsque les personnes ont un réseau relationnel susceptible d'être accueilli de nuit. Quoiqu'il en soit, on ne peut que constater qu'il s'agit d'une limite à la dimension de l'habitat individuel.

Liberté des prestations

Les prestations offertes dans les structures dépendent des besoins des personnes accueillies. Elles sont également dépendantes de l'organisation juridique, laquelle n'est pas indissociable des besoins, mais pas non plus exclusivement dictée par ceux-ci. Elle est notamment le résultat des opportunités de financement, des plans nationaux ou locaux, de l'histoire de l'association porteuse du projet etc.

Nous avons donc rencontré une variété de cas de figure ; nous ne présenterons ici que les traits majeurs en lien avec l'interrogation qui est la notre sur les composantes de l'habitat individuel.

*** Repas :**

La prise des repas peut être communautaire (repas réunissant l'ensemble des résidents ou ceux d'une unité de vie), totalement privative à l'exception de quelques repas à caractère festif ou éducatifs ou encore au libre choix du résident.

L'organisation communautaire prévaut lorsque les logements individuels sont des chambres : ceci correspond généralement aux résidents les moins autonomes⁵². C'est aussi parfois la résultante d'une contrainte architecturale que les promoteurs regrettent. Elle s'accompagne toujours d'une possibilité de s'absenter au moment des repas, mais il n'est pas toujours possible de déduire le montant des repas du coût de l'hébergement.

La prise des repas peut aussi être au libre choix du résident avec tarification en fonction du nombre de repas pris (logement-foyer, résidence-services), les autres repas étant pris à l'extérieur ou dans le logement. Dans ce dernier cas, le recours à un service de portage de repas fonctionnant sur la commune est toujours possible. Cette organisation à la carte correspond, dans le cas des logements-foyers, à une primauté du service du logement sur les autres services, c'est aussi le cas dans les appartements regroupés. Dans le cas de la résidence-services cela correspond à une adaptation à une diversité de situations : pour les résidents autonomes le repas est un choix, pour ceux qui ont perdu leur autonomie, l'organisation du repas, et éventuellement l'aide à la prise du repas, est une nécessité.

La réalisation de son repas dans son logement peut aussi faire partie du projet d'insertion dans un véritable habitat. C'est ainsi qu'à la maison relais de Chevilly-Larue, seul un repas hebdomadaire commun est prévu, les autres repas étant pris sur le lieu de travail ou dans le logement avec recours éventuel à un service de repas ou à l'aide de l'éducateur pour planifier les courses. C'est aussi le cas d'un foyer de vie destiné à des personnes déficientes intellectuelles avec troubles psychiques associés, foyer qui dispose d'un personnel non négligeable mais consacre celui-ci à l'apprentissage de l'autonomie individuelle plus qu'à l'accompagnement d'un groupe.

Dans la majorité des lieux, l'organisation du repas est ainsi inscrite dans le projet de l'établissement. Elle est parfois aussi le résultat de contraintes architecturales qu'il faudrait pouvoir lever pour mettre l'organisation en accord avec les objectifs du lieu d'accueil. Ainsi l'association gestionnaire de la maison-relais de Lunéville prévoit-elle une autre structure dans laquelle tous les résidents auraient une kitchenette.

⁵² Une résidence pour personnes âgées dépendantes appartenant au réseau Edilys ouvre cependant ses portes en janvier 2008 en Bretagne avec de véritables studios, y compris pour les personnes les plus dépendantes. L'importance de la kitchenette, même inutilisée apparaissant aux promoteurs essentielle au regard de cette dimension de domicile.

Quelle que soit l'organisation des repas (communautaire, libre ou individuelle), aucun résident ne s'est plaint de cette organisation, pas plus que nous n'avons recueilli de plainte sur l'interdiction d'alcool qui prévaut en cas d'accueil de personnes avec troubles psychiques (toujours accompagnés de traitement médicamenteux contre-indiquant l'absorption d'alcool). Si certains résidents ont parfois du mal à observer cette règle, ils n'en contestent pas la légitimité. Par ailleurs, les responsables de structure l'appliquent également avec discernement, tolérant les écarts dès lors qu'ils ont lieu dans les parties privatives et n'entraînent pas d'effet négatif sur l'état du résident ou son comportement avec les autres résidents.

La confection sur place des repas, est revendiquée par deux structures (Marpa, MAS innovante) et deux autres soulignent la participation des résidents à leur préparation (foyer de vie pour handicap mental, Mapha). Ailleurs, lorsque les repas sont pris en commun les règles d'hygiène sont mises en avant et les repas sont le plus souvent livrés en provenance de l'extérieur. Dans ces dernières structures, ces règles connaissent quelques dérogations pour la préparation de moments festifs, mais cela ne va pas au-delà. Regrettée par plusieurs responsables, cette organisation n'a fait l'objet que de peu de commentaires des résidents interrogés. Comme pour les limitations à l'accueil de nuit, les limitations à la possibilité de préparer ses repas semblent ainsi intégrées par ces personnes qui généralement manquent beaucoup d'autonomie. Le plus souvent l'évocation des repas a essentiellement suscité, de la part des résidents, des commentaires sur les horaires qui semblent convenir à tous, la qualité globalement satisfaisante ou l'organisation assez spontanée des personnes dont on partage la table.

Comme pour les limitations à l'accueil de nuit, les limitations à la possibilité de préparer ses repas sont totalement intégrées par les personnes qui manquent d'autonomie ou qui n'ont pas de possibilité d'accès à une autre forme de logement.

***Services domestiques**

L'organisation des services domestiques (entretien du logement et du linge) répond à une logique similaire à celle des repas : elle peut être le résultat de la structure juridique ou d'une volonté des promoteurs de la structure. Elle peut correspondre à une volonté d'insertion des personnes dans une logique d'habitat individuel (avec les servitudes que cela représente) ou à un désir de simplifier la vie des résidents. Ce dernier cas s'applique plus particulièrement aux

personnes âgées et aux personnes avec déficiences motrices seulement alors que la stimulation autour de ces activités ménagères contribue à une démarche d'autonomisation pour les personnes avec déficiences intellectuelles et déficiences du psychisme.

Les redevances des logements-foyers et celles des maisons-relais n'incluent pas le financement d'un personnel destiné à l'entretien des parties privatives ; seules les locaux communs sont entretenus par du personnel d'entretien (logements-foyers) ou des maitres(ses) de maison (résidences relais) . Dans les logements-foyers visités, les personnes valides et psychologiquement autonomes sont libres d'entretenir totalement elles-mêmes, de faire appel à des services d'aides à domicile ou à des aides personnelles dont l'usage se développe avec la diffusion du CESU ; les logements-foyers restant totalement neutres vis-à- de ces modalités. La situation est la même pour les résidents autonomes de la résidence-services, et de la MARPA alors que les règles de tarification des EHPAD prévoit une inclusion, dans le « tarif dépendance » des prestations hôtelières attribuées aux personnes en perte d'autonomie.

L'organisation est différente pour chacune des deux maisons-relais visitées : l'une mutualise les droits à aide-ménagère des différents résidents et embauche des aides à domicile de l'ADMR qui interviennent dans chacun des locaux privatifs, l'autre fait intervenir les éducateurs du Service d'Accompagnement à la Vie Sociale pour accompagner les résidents dans cette démarche. La démarche de cette seconde structure est similaire à celle du foyer d'hébergement et d'accompagnement de Châlon qui recourt au personnel interne à l'établissement (éducateurs, AMP) pour stimuler les résidents dans l'entretien de leur logement et de leur linge.

*** Services médicaux et paramédicaux**

Tous les résidents accueillis dans les structures que nous avons visités n'ont pas les mêmes besoins. Tant du point de vue de l'ampleur de ces besoins que du point de vue de l'aptitude des personnes à gérer elles-mêmes ces besoins. Aussi l'organisation de ces services est-elle liée à l'accès à ces aptitudes d'une part, au statut juridique d'autre part.

Les personnes ayant eu à fréquenter les services psychiatriques ont des besoins dont la couverture est peu - ou mal - assurée par les activités libérales ou par les services polyvalents. Ce sont donc dans les maisons-relais et le foyer de vie accueillant exclusivement des personnes avec troubles psychiatriques que l'on trouve le plus de partenariat avec des services externes : CMP, secteur psychiatrique. Ce partenariat peut aller jusqu'à l'intervention quotidienne d'une infirmière du CMP pour la distribution des médicaments, pour une veille sur l'état global et pour l'accompagnement sur certaines activités extérieures. Il peut aussi prendre la forme de réunions régulières permettant un soutien à l'équipe du lieu d'hébergement. Ce fonctionnement étroit avec le secteur psychiatrique est considéré comme un atout pour les structures accueillant des personnes avec des troubles psychiques graves. *A contrario*, son fonctionnement *a minima* ou son absence justifiée soit par la pléthore de secteurs sur lesquels intervient la maison relais soit par l'opposition du secteur psychiatrique sur lequel fonctionne le foyer de vie destiné aux personnes handicapées âgées, est vécu comme un inconvénient.

Qu'elles en bénéficient, ou qu'elles n'en bénéficient pas, ces structures considèrent donc le bon fonctionnement d'un partenariat étroit avec le secteur psychiatrique comme un élément important pour soutenir une population très fragilisée; ce qui ne signifie pas que toutes les interventions doivent être réalisées sur le lieu de vie ; le déplacement à l'extérieur, pour participer à des Groupes d'Entraide Mutuelle, pour aller consulter, pour aller en centre de jour, est au contraire un des éléments qui contribuent à donner son importance à la dimension habitat.

La maison-relais de Chevilly-Larue qui se singularise par son fonctionnement étroit avec un SAVS fait intervenir celui-ci en accompagnement de la vie domestique (cf. plus haut) mais aussi en accompagnement de l'insertion professionnelle et sociale et du suivi médical.

Ainsi les formules accueillant des personnes avec des handicaps psychiques importants assument un suivi attentif des personnes mais certaines l'assument largement avec du personnel interne, d'autres avec un SAVS rattaché à la maison relais, d'autres grâce à un partenariat avec le secteur psychiatrique. Ce n'est que lorsque le handicap est moins important que les lieux d'accueil peuvent assurer un habitat de bonne qualité sans s'impliquer dans le

suivi de la dimension psychique. Une exception peut toutefois être faite pour l'accueil des quelques résidents âgés ayant perdu leurs capacités cognitives qui semblent nécessiter un suivi moins important.

Les autres soins et suivi paramédicaux ne semblent pas impliquer le même investissement des lieux d'accueil. Ils sont soit réalisés par du personnel interne dès lors que leur volume est important (aide à la vie quotidienne pour les personnes dépendantes des résidences services ou de la MARPA, soit assurés par des services librement choisis par les résidents : services de soins infirmiers à domicile, professionnels libéraux (foyer d'hébergement d'accompagnement, foyer de vie accueillant des déficients moteurs. L'appel à ces services extérieurs est souvent perçu comme le maintien du mode de fonctionnement antérieur (logements-foyers), soit comme un moyen d'assurer une insertion sociale ordinaire, (foyers de vie, maison-relais, foyers d'hébergement).

4.4) Sécurité et relations sociales : des fonctions essentielles pour les responsables

La sécurité : un aspect qui divise les établissements visités

Les préoccupations en matière de sécurité sont de plusieurs ordres.

Les questions de sécurité incendie influent sur le projet des lieux d'accueil puisqu'elles entravent le libre choix du mobilier dans le cas d'un foyer de vie, et déterminent le positionnement sur le refus de maintien dans les lieux des deux foyers logements visités. En effet, s'ils acceptaient durablement que les GIR moyens pondérés dépassent 300, ces foyers logements devraient opter pour le statut d'EHPAD et être soumis à des règles de sécurité qui imposeraient des travaux et élèveraient le coût de la redevance.

Ces servitudes ne sont pas les seuls éléments qui justifient que deux des trois logements foyers n'acceptent pas de garder durablement les personnes âgées dépendantes. Un véritable choix idéologique est également avancé : Ces logements foyers ont pour objectif de constituer un habitat animé et sécurisé pour des personnes insécurisés à leur domicile (par crainte de l'agression ou de la chute), pour des personnes cherchant à fuir la solitude et l'ennui ; ils ne sont pas des lieux d'accueil de personnes dépendantes, car leur présence entraîne souvent une réaction de rejet des personnes valides choisissant le logement-foyer pour sa seule dimension de logement sécurisé et animé et non pour les prestations individuelles. Comme nous l'a signalé une responsable de résidence-services jointe par téléphone, il y aurait « deux segments

de marché » différents, et si pour une partie de la population, la cohabitation est possible, il faut aussi développer une offre d'habitat social sécurisé pour celles et ceux pour qui cohabitation avec des personnes dépendantes n'est pas supportable. Parmi les quatre résidents des structures concernées rencontrés, trois nous ont dit que le départ des non-valides leur paraissait essentiel au bon fonctionnement du lieu ; le dernier a été plus circonspect nous disant ne pas être en mesure d'anticiper ses réactions s'il était amené à quitter le logement-foyer en raison de l'apparition d'une dépendance. Les logements-foyers qui, par bien des aspects, sont les lieux de vie les plus proches de l'habitat ordinaire (taille des logements, tarification des repas, en fonction de la consommation, absence de partenariat avec des services paramédicaux extérieurs, intervention éventuelle des aides à domicile sans implication du logement-foyer, paiement d'une taxe d'habitation) rencontrent ici une limite importante à la notion d'habitat individuel : est-on véritablement chez soi quand seul le règlement intérieur vous interdit de demeurer sur place, alors que la disposition des locaux, l'intervention d'aides extérieures pourraient vous permettre de rester sur place en toute sécurité ? Cette question paraît d'autant plus légitime que le fonctionnement de ce type de lieux favorise l'instauration d'un réseau relationnel sur place. Elle expliquerait que les logements-foyers les moins bien situés géographiquement aient parfois du mal à louer tous les logements.

Une autre dimension de la sécurité est celle de la protection vis-à-vis des agressions extérieures. Pour cette raison, la plupart des lieux de vie ferment les locaux la nuit et l'un d'entre eux sécurise l'accès toute la journée par des badges individuels. Un foyer logement a installé un code et un interphone à l'entrée. D'autres, de plus petite taille ou disposant d'un personnel plus étoffé, n'ont pas besoin d'organiser un contrôle pour savoir qui pénètre dans les lieux. Ces divergences matérielles s'expliquent aussi largement par la place qu'occupe la sécurité dans le projet des lieux de vie, et par la nature de la sécurité recherchée.

Ainsi, les deux grands logements-foyers visités qui considèrent la recherche de sécurité comme un déterminant majeur de l'entrée dans leur lieu (rappelons que ces logements-foyers n'accueillent que des personnes valides) sont ils assez vigilants sur cet aspect. La sécurité, qui ne se limite pas à la protection vis-à-vis des intrus, mais comprend également la garantie d'une prise de connaissance rapide des problèmes de santé passe aussi par l'équipement de chacun en téléalarme et par l'obligation (plus ou moins bien acceptée par les résidents) de composer un code sur leur téléphone tous les matins ; ceci afin de s'assurer qu'aucun problème ne s'est passé dans la nuit.

A l'opposé, certains foyers de vie accueillant des personnes avec troubles mentaux considèrent que la possibilité pour chacun de vivre dans un domicile individuel est la première des prestations qu'ils se doivent d'offrir à leurs résidents. La prise de risque raisonnée est acceptée comme un élément constitutif de cet habitat individuel. En offrant un lieu de vie, en étant insérés dans l'entourage urbain, les foyers assument leur mission. La sécurité que représente le fait de disposer d'un logement durable est essentielle pour ces populations. Que celui-ci soit totalement sécurisé n'est pas une nécessité car cela va partiellement à l'encontre de la dimension de l'appropriation d'un habitat personnel. Pour le foyer qui envisage d'insérer les résidents actuels en logement ordinaire, la localisation du lieu de vie n'est pas essentielle : il faut, afin de protéger les résidents d'éventuels « rackets » dont ils peuvent être la proie (notamment lorsque les quartiers connaissent une population précarisée tentée par la délinquance) que les résidents soient identifiés comme étant suivis par une équipe de travailleurs sociaux ; il n'est pas nécessaire pour autant qu'ils résident tous dans le même lieu et que les locaux soient fermés la nuit.

Sécurité pour soi, sécurité pour les autres et confort pour chacun.

Si la plupart des structures visités parlent de « locataires » ou évoquent un « bail de sous-location » ou encore « titre de séjour » qui garantirait un maintien sur place, ils n'en demeurent pas moins qu'une majorité de structures (hormis celles qui accueillent jusqu'à la fin de leur vie des personnes âgées) ont été amenées à prévoir un règlement intérieur, une charte de vie, qui prévoient des conditions de maintien dans les lieux. A l'exception des logements-foyers dont nous avons parlé, l'idée est de n'y prévoir que les attitudes qui compromettraient la sécurité des autres résidents ou rendraient l'atmosphère difficilement vivable. Si le dialogue et la négociation semblent privilégiés pour amener les résidents à respecter les règles de vie du lieu, quelques structures ont été amenées à demander le départ de quelques résidents en raison d'attitudes problématiques : accès de violence notamment. Si tant est que l'on puisse extrapoler à partir d'un si petit échantillon, les cas d'« exclusion » seraient plus fréquents dans les maisons-relais qui disposent de peu de personnel que dans les foyers de vie qui sont mieux outillés de ce point de vue.

Il peut ainsi y avoir une certaine contradiction entre un bail qui garantit le maintien dans les lieux au résident payant régulièrement son loyer (bien des résidents sont sous-tutelle et les règlements s'effectuent régulièrement) et un règlement intérieur qui prévoit des cas d'« exclusion ». Les responsables ne voient pas d'autre solution que d'essayer d'éviter ces situations en assurant un suivi très individualisé et régulier des résidents et d'assumer cette

contradiction dans les cas, rares semble-il, où leurs efforts ne permettent pas un maintien dans les lieux.

Le logement regroupé : un rempart contre la solitude

A une exception près, les logements adaptés de l'APF, le logement regroupé, quelle qu'en soit la forme, est aussi un rempart contre la solitude, et parfois contre l'abandon de soi qui accompagne ces situations. C'est particulièrement vrai dans les logements-foyers dont les résidents sont, globalement, les plus autonomes et qui pourraient, plus que d'autres, se dispenser de ce mode de fonctionnement. C'est aussi vrai d'une partie des résidents des maisons-relais. Les quelques résidents pour lesquels un projet de logement indépendant est envisagé sont le plus souvent ceux qui travaillent (en ESAT le plus souvent), ce qui minimise les risques d'isolement. Quelques résidents ont spontanément abordé cette dimension au cours de l'entretien, évoquant notamment combien ils se « laissaient aller » dans les logements individuels dont ils provenaient.

Il n'en reste pas moins que préserver un habitat individuel dans un lieu collectif est un équilibre fragile et que, au moins lorsque les résidents ne disposent pas de véritables logements autonomes, mais seulement de chambres, la taille du lieu semble un élément déterminant. Le seuil de 25 personnes fixé par la circulaire sur les petites unités de vie, semble déjà trop élevé à certains de nos interlocuteurs.

4.5) Le logement : une priorité pour tous

Nous avons dans cette rapide synthèse mis en lumière les éléments qui rapprochent les structures plus que ceux qui les singularisent. Ceux-ci sont évidemment liés à la diversité des natures des déficiences, des degrés d'autonomie et des âges des résidents.

Il n'en demeure pas moins que le souci d'un habitat de qualité et du respect de l'intimité sont des préoccupations largement partagées. Par définition, nous avons visité des lieux où ces personnes âgées ou handicapées sont regroupées. Nous n'étions bien évidemment pas en position de dire si ce regroupement était une nécessité, voire même seulement, un élément de confort, pour tous. Certains sont venus « librement » pour la sécurité, pour rompre la solitude, pour le faible coût aussi, d'autres n'avaient guère d'autres lieux possibles (personnes préalablement sans domicile, venant d'hospitalisation psychiatrique), d'autres auraient pu résider dans des appartements autonomes, si les services (de type SAVS ou SAMSAH) nécessaires avaient été disponibles pour des volumes de présence importants. D'autres enfin,

en provenance de leur domicile, de leur famille ou d'internats d'IME, auraient pu se trouver dans des établissements du même type, peut-être moins attentifs à la dimension de l'habitat. Cette différence de situation, ainsi que les différences de caractère individuel, expliquent que tous ne portent pas la même appréciation sur le lieu dans lequel il réside. Mais l'importance de disposer d'un domicile propre, où l'intimité soit préservée, fait l'unanimité.

Conclusion

L'objectif de ce travail était d'explorer la dimension de l'habitat dans les différents lieux d'accueil pour personnes âgées et personnes en situation de handicap. Ambitieux, il avait vocation à ne pas tenir compte de l'âge, de la nature des déficiences et de la gravité de leurs conséquences, mais visait à dégager objectifs et difficultés communes d'une variété de structures destinées à constituer des résidences durables pour ces personnes.

Les formules innovantes, souvent intermédiaires entre le logement individuel et l'hébergement institutionnel ont partiellement constitué le point de départ de ce travail. Elles sont souvent considérées comme une réelle amélioration par rapport à un habitat collectif tout en offrant un soutien et des services que ne permet pas le milieu ordinaire.

Cette image positive des formules intermédiaires suscite une interrogation sur la capacité des institutions médico-sociales classiques à préserver une véritable dimension de l'habitat ou, *a contrario*, sur leur tendance regrettable à n'assurer qu'un hébergement, dimension subalterne par rapport aux autres prestations offertes par l'institution. Les logements individuels, quant à eux, seraient parés de toutes les vertus, offrant, par définition, la possibilité d'y accomplir la panoplie des fonctions essentielles à la vie, même lorsque les personnes sont en situation de handicap. Cette opposition, à peine caricaturée ici, méritait d'être explorée et pouvait servir de point de départ à une interrogation plus générale sur la recherche d'une dimension de l'habitat ; celle-ci assurant l'appropriation des lieux grâce à la réalisation d'une variété de fonctions à la différence d'un simple hébergement qui offrirait essentiellement le gîte et le couvert.

Il nous a donc semblé opportun de procéder à un travail bibliographique destiné à revisiter la notion d'habitat, en domicile individuel comme en institution, sous l'angle de quelques unes des limites aux fonctions du logement ; celles qui sont le plus susceptibles d'être limitées par le handicap, quel que soit l'âge de la personne concernée. Il était également utile d'explorer l'intérêt porté à cette dimension dans les institutions, qu'il s'agisse des améliorations qui concernent l'ensemble des lieux ou des innovations dont la diffusion est beaucoup plus restreinte. Il fallait enfin éclairer cet intérêt porté à l'habitat à partir des évolutions législatives et conceptuelles du secteur.

Ce bilan réalisé, nous avons également pour objectif d'observer, dans un nombre limité de lieux, l'émergence de ces préoccupations et les modalités que recouvrent ces préoccupations.

Ce travail nous a amené à ne pas sélectionner que des lieux *a priori* originaux ou innovants du point de vue de leur montage juridique, mais aussi des lieux plus classiques (logements-foyers, résidence-services, foyers de vie, maisons-relais) dès lors qu'ils ont vocation à offrir un logement durable.

La réalisation de ce travail nous a amené à constater que de nombreux travaux réalisés au cours de la décennie écoulée peuvent être lus comme autant de mises en lumière des limites à l'exercice des fonctions du logement. Ceci est vrai des domiciles ordinaires dont les personnes en situation de handicap peuvent s'avérer prisonnières, en raison de leurs difficultés de déplacement et de l'inadaptation des locaux, comme des institutions qui peinent à garantir la liberté d'aller et venir et l'intimité des relations sociales.

Cependant un indéniable accroissement de l'intérêt porté à la dimension de l'habitat a marqué les trente dernières années et cet intérêt continue à être porté par les évolutions conceptuelles et législatives, tandis quelques structures innovantes, pour intéressantes qu'elles soient, tardent à devenir des modèles largement diffusés.

Cet intérêt porté à la dimension de l'habitat est également apparu dans les lieux visités.

L'un des éléments novateurs, pour une partie des institutions est simplement, mais de façon tout à fait essentielle, d'être parvenues à offrir un habitat durable à une catégorie de population, les personnes souffrant de handicap psychique, qui n'avait pu y accéder préalablement. Néanmoins, la réalisation de cet objectif n'étant pas simple, quelques situations exceptionnelles pourraient être amenées, à long terme à sortir des mailles du filet de sécurité que constituent ces structures en raison notamment de l'inaccessibilité physique des lieux. Par ailleurs, dans les maisons-relais, la garantie du maintien sur place est limitée par la nécessité d'une relative stabilité de l'état psychique. Disposant de peu de personnel interne, elles ne peuvent offrir un habitat durable à des personnes présentant des perturbations psychiques que grâce à un partenariat étroit avec des services de soutien et sous réserve que les troubles ne se traduisent pas par une agitation trop grande. Pour faire face à la diversité des formes d'expression et d'ampleur du handicap psychique, la dualité entre foyers de vie et maisons-relais paraît conditionner la réalisation de l'objectif de maintien dans les lieux.

Le respect des libertés d'aller et venir d'une part, d'accueillir des relations sociales d'autre part, sont des fonctions auxquelles les structures visitées sont très attentives mais leur expression varie selon la nature des déficiences des personnes accueillies. La difficulté de rendre compatibles ces objectifs de liberté et les préoccupations de sécurité fait varier l'extension de ces libertés jusqu'à les limiter, parfois, au delà du minimum imposé par les

déficiences des résidents. A cet égard, deux des logements-foyers visités, accueillant exclusivement des personnes valides, se singularisent des autres lieux d'accueil par l'apparente contradiction entre l'impossibilité d'accueillir des amis chez soi la nuit et l'état physique et psychique des personnes accueillies. Une fois encore, la faiblesse numérique du personnel présent sur place contribue à expliquer que la préoccupation de sécurité, qui est une des raisons majeures de l'entrée dans ce type de lieu, et une fonction non négligeable de l'habitat, prime sur certains aspects de la dimension relationnelle.

La fonction relationnelle interne de l'habitat est très diversement réalisée par les lieux visités, en lien avec la variété des déficiences, la variété des âges et la variété des réseaux relationnels des personnes accueillies. L'évitement de l'isolement est une fonction assumée partout, parfois par la simple possibilité de participer à des activités communes, parfois par l'organisation d'une vie très largement communautaire.

La qualité de cette vie communautaire dépend largement de la capacité d'accueil du lieu et de la taille des locaux privés. Si, contrairement à nos intuitions, les responsables des grands établissements accueillant des personnes âgées, n'ont pas émis de regret sur la taille des lieux qu'ils dirigent, cela s'explique, pour deux d'entre eux, par la faiblesse de la vie communautaire qui s'y déroule. La conviction des autres responsables, qu'ils dirigent des petites structures ou au contraire des structures de taille moyenne dont ils connaissent les servitudes, est bien au contraire que la taille du lieu de vie est un déterminant essentiel qui permet à la fois l'établissement de relations sociales internes et externes de qualité, la quiétude des lieux, en particulier en cas de troubles psychiques et la garantie d'une sécurité qui ne se traduise pas par des contrôles intrusifs. Elle est aussi un moyen d'assurer une taille suffisante des locaux privés, dimension essentielle de l'appropriation des lieux, celle-ci conditionnant la possibilité de varier la disposition du mobilier, de disposer d'une salle d'eau convenable. Idéalement, elle devrait aussi permettre l'existence d'une kitchenette, voire d'une vraie petite cuisine, bien que cette nécessité n'ait pas été mentionnée par tous.

Enfin le statut juridique n'a pas toujours semblé déterminer l'organisation de la vie quotidienne. Ainsi a-t-on par exemple rencontré un foyer de vie dont l'organisation matérielle s'apparente beaucoup à des logements individuels avec services et une MAS autogérée, dirigée par un de ses résidents. Inversement, une autre structure, non visitée, est toujours, plus de 10 ans après sa création, à la recherche d'un statut et d'un financement pérenne. Aussi, la poursuite de la réflexion sur cette question, que nous n'avons guère explorée, paraît indispensable. La variété des besoins induisant une variété des projets, de la nature et du

volume des personnels nécessaires, il est légitime de s'interroger sur l'opportunité de prévoir un meilleur continuum entre les logements avec services (dont le volume est trop souvent limité) et les institutions médico-sociales classiques. De même, les servitudes liées aux normes de sécurité, que ce soit en matière d'incendie ou de sécurité alimentaires, doivent-elles être continuellement questionnées pour éviter d'entrer en contradiction avec les dimensions de l'habitat que les promoteurs de lieux d'accueil souhaitent voir se développer.

Bibliographie

Argoud D. (2006). De nouvelles formes d'habitat pour personnes âgées : d'hier à aujourd'hui du point de vue de la Fondation de France, *Gérontologie et société*, n° 119, pp. 85-92.

Argoud D. (2004). Prévenir l'isolement des personnes âgées, Paris, Fondation de France, Ed. Dunod, 183 p.

Assante V. (2000). *Situations de handicap et cadre de vie*, Paris, Conseil économique et social.

Breitenbach N. (2006). L'enjeu des attitudes des professionnels sur la liberté de choisir, *Bulletin d'Informations du CREA I Bourgogne*, n°263, octobre 2006, pp.5-19.

Bureau d'études ISATIS (2005). *Opérations d'intérêt général*, pour la Fondation Caisse d'Epargne pour la solidarité, Paris.

Centre la Gabrielle (2007). *Enfin seuls ! Du foyer d'hébergement au domicile : récits de dix-huit personnes en situation de handicap mental*, Centre La Gabrielle, 91 p.

Chakirou Razaki (2001), *Le logement des personnes handicapées et âgées à partir de l'enquête HID1999*, CTNERHI, Rapport final pour l'ANAH,

Chapireau. (2003). Connaissances nouvelles à propos des personnes recevant des soins de santé mentale, *Revue française des Affaires sociales*, n° 1-2, janvier-juin 2003, pp. 103-122, Paris.

Camberlein P. (2005). *Le dispositif de l'action sociale et médico-sociale en France*, Paris, Ed. Dunod,.

Causse et al . (2006). *Conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux*, Paris, Ed ENSP, 321p.

Chanut J.M. Michaudon H. (2004) : Difficultés à se déplacer et problèmes d'accessibilité, une approche à partir de l'enquête HID, *Etudes et résultats*, n° 306, 8p.

Chevalier-Despicht M. (2006). Une approche cartographique des petites unités de vie, *Actes de la journée nationale des petites unités de vie, 13 octobre 2006*, Paris.

Colomby (de) P., Giami A. (2001). Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution : Actes du Colloque Scientifique de Montpellier, *Série Etudes*, n°16, juillet 2001, DREES.

- CTNERHI (2006). *Guide Néret. Droit des personnes handicapées*, Paris, CTNERHI.
- Dufour-kippelen S. (2003). Les personnes âgées en institution, *Revue française des Affaires sociales*, n° 1-2, janvier-juin 2003, pp. 123-148, Paris,
- Dutheil N. (2006). Les établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2003 : locaux et équipements, *Etudes et Résultats*, n°380, DREES.
- Dutheil N., Roth N. (2006). En dix ans, moins d'enfants handicapés mais davantage d'adultes parmi les résidents en établissements, *Portrait social 2005-2006*, INSEE, pp. 127-139.
- Ennuyer B. (2005) : Le droit des usagers. *Gérontologie et Société*, n°115, pp13-29
- Grunspan JP. (2002) *Les logements-foyers pour personnes âgées*, La documentation française
- Gueguen J.-Y. (ss la coord.) (2006). *L'année de l'action sociale 2006 : le nouveau paysage de l'action sociale et médico-sociale*, Paris, Ed. Dunod.
- Guyot P. (2006) La logique de prestation : Vers une reconfiguration du dispositif d'accueil et d'accompagnement. *Bulletin d'information du CREAI Bourgogne*, 255, p 5-15.
- Guyot P.(2007) Structures innovantes pour adultes handicapés et services d'accompagnement à la vie sociale. *Bulletin d'information du CREAI Bourgogne*, 274, p 5-13.
- Hardy J-P. (2005). *Financement et tarification des établissements et services sociaux et médico-sociaux*, Paris, Ed. Dunod, 439 p.
- Joel M.E. (2003). Les conditions de vie des personnes âgées vivant à domicile d'après l'enquête HID, *Revue française des Affaires sociales*, n° 1-2, janvier-juin 2003, pp. 103-123,
- Mallon I. (2003). Des vieux en maisons de retraite : savoir reconstruire un chez soi, *EMPAM*, n° 52, pp.126-133.
- Mahé T. (2006) *Formules de logements groupés et autonomie des usagers : évaluation de ces formules au niveau national et international*, étude réalisée pour la Fondation Caisses d'Epargne pour la solidarité, CTNERHI, 126 p.
- Marcillat H. (2006). Un rapport officiel qui définit les caractéristiques des petites unités de vie, *Actes de la journée nationale des petites unités de vie, 13 octobre 2006*, Paris.
- Maudinet M. (2003). L'accès des personnes handicapées aux droits sociaux en Europe, Conseil de l'Europe, Strasbourg, Editions du Conseil de l'Europe.
- Ministère des affaires sociales de la santé et de la ville(1994). Les établissements d'hébergement pour personnes âgées : Enquête E.H.P.A. 92, *Documents statistiques*, n° 206, septembre 1994.
- Ministère de l'emploi et de la solidarité (1998). Les établissements d'hébergement pour personnes âgées : Enquête E.H.P.A. - situation au 31.12.1996, *Documents statistiques*, n° 297, janvier 1998.

Ministère de l'emploi, de la cohésion sociale et du logement, ministère de la santé et des solidarités (2006). Note d'information du 16 novembre 2006 relative à la mise en place de l'expérimentation des résidences d'accueil.

Ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité, Circulaire DGAS/SDA n° 2002-595 du 10 décembre 2002 relative aux maisons relais.

Organisation Mondiale de la santé (2001). *CIF, Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, Genève, OMS.

Prévoit J., Tugorès F., Bertrand D. (2007). Les établissements d'hébergement pour personnes âgées ; activité et personnel au 31 décembre 2003, *DREES, séries statistiques, Document de travail*, n°106-Janvier 2007

Ravaud J.-F., Lofaso F. (coord.) (2005). *Handicap et environnement, de l'adaptation du logement à l'accessibilité de la cité. Actes des 18^{èmes} entretiens de la Fondation Garches*, en partenariat avec la Fondation Caisse d'Épargne pour la solidarité, en collaboration avec l'Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap (IFR 25-IFRH), Paris, Ed. Frison-Roche.

Roussel P. (2002). *La compensation des incapacités au travers de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance de l'INSEE (enquête HID 1998 - enquête HID 1999)*, Paris CTNERHI.

Roussel P. (2004). *Les restrictions de participation à la vie sociale des adultes de 20 à 59 ans : Une exploitation de l'enquête HID 1999*, Paris, CTNERHI, 164 p.

Roussel P., Sanchez J. (2003). Eléments sur la vie dans la cité : logement, transports, loisirs, sports, vie culturelle et sociale, *Revue française des Affaires sociales*, n° 1-2, janvier-juin 2003, pp. 209-223.

Sanchez J. (1993) Accessibilité, mobilités et handicaps. *Les annales de la recherche urbaine*, n° 57-58, pp 126-135

Sanchez J. et al. (2002) « Accessibilité, accompagnement, conditions de vie autonome » in *Mission d'étude en vue de la révision de la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées. Rapport remis à Ségolène ROYAL, Ministre déléguée à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées*, Paris, Ministère délégué à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées.

Somme D. (2003). Participation et choix des résidents dans le processus d'entrée en institution, *Dossiers solidarité et santé*, n°1, janvier-mars 2003, pp. 35-47.

Taglionne C. (2006). Le droit au libre choix de la personne handicapée majeure usager d'un établissement social ou médico-social : mythe ou réalité ?, *Bulletin d'Informations du CREAI Bourgogne*, n°258, avril 2006, pp. 4-19.

Taglionne C. (2006). Le droit au libre choix de la personne handicapée majeure usager d'un établissement social ou médico-social : mythe ou réalité ?, *Bulletin d'Informations du CREAI Bourgogne*, n°259, mai 2006, pp. 4-23.

Thomas H. et Saint-Jean O. (2003). Autonomie sociale et citoyenneté dans la vie quotidienne des personnes âgées vivant en institution, *Dossiers solidarité et santé*, n°1, janvier-mars 2003, pp. 57-67.

Tugores F. (2006) : La clientèle des établissements d'hébergement pour personnes âgées, DREES, *Etudes et résultats*, n°485, avril 2006

Vanovermeir S., *Les établissements pour adultes handicapés au 31 décembre 2001*, Etudes et Résultats n°308, DREES, mai 2004.

Vanovermeir S., Bertrand D., *Les établissements médico-sociaux pour adultes handicapés, activité, clientèle et personnel au 31 décembre 2001*, document de travail, série statistiques, n°64, DREES, mai 2004.

Verollet Y (2007). *Le développement des services à la personne*, Conseil Economique et social.

Villez A. (2004) *La viabilité économique des petites unités de vie*, Fondation de France

Villez A. (2005). *Adapter les établissements pour personnes âgées : besoins, réglementation, tarification*, Paris, Ed. Dunod, 391 p.

Villez A. (2006). Les cadres juridiques et les textes de référence, *Actes de la journée nationale des petites unités de vie, 13 octobre 2006*, Paris.

Annexe 1

Logement-Foyer «E. Béhuret », AREFO, Montesson, 78
Logement-Foyer « Résidence H.Moutet », Domont,95
Résidence-Services « Edilys », Association Argo, Rennes,35
Maison d'accueil rural pour personnes âgées, MARPA, Couture d'Argenson, 79
Maison d'accueil pour personnes handicapées vieillissantes, Adapei, Coullanges,
Maison-relais : association les Amis de l'atelier, Chevilly-Larue, 94
Maison-relais « Le Voltaire », association Ensemble, Lunéville, 54,
Foyer de vie :Appartements autonomes APF, Saint-Genis Laval, 69
Foyer de vie avec section FAM, Adapei, Villemandeur,45
Résidence G .Fauconnet, Foyer service accompagnement, Saint-Marcel,71
Maison du Chêne à quatre oreilles, Foyer de vie, Brétigny-sur-Orge,91
Maison « Un autre Regard », Maison d'accueil spécialisée, Conflans-Saint-Honorine,78

Annexe 2

Les différents lieux d'accueil pour en situation de handicap ou âgées

Les foyers d'hébergement, pour travailleurs handicapés, créés en 1954⁵³, assurent l'hébergement des travailleurs handicapés qui exercent une activité pendant la journée en Centres d'aide par le travail (CAT), en ateliers protégés ou en milieu ordinaire. Une équipe composée de travailleurs sociaux les accompagne le soir et le week-end. Les prestations médicales sont assurées par des médecins libéraux rémunérés à l'acte. Les dépenses d'exploitation du foyer d'hébergement sont prises en charge par l'aide sociale départementale sous forme de prix de journée. Les travailleurs handicapés sont appelés à contribuer à leurs frais d'hébergement et d'entretien.

Les foyers de vie ou foyers occupationnels pour personnes handicapées accueillent des personnes qui ne sont pas en mesure de travailler mais qui disposent d'une certaine autonomie physique ou intellectuelle. Pouvant offrir un accueil à la journée ou à temps complet, ils mettent à la disposition des usagers des travailleurs sociaux et éventuellement du personnel médical et paramédical. Ils proposent des activités ludiques et éducatives ainsi qu'une animation sociale. Les dépenses d'exploitation des foyers de vie sont prises en charge par l'aide sociale départementale sous forme de prix de journée.

Les foyers d'accueil médicalisés (ex foyers à double tarification : FDT) ont vocation à accueillir des personnes très handicapées et polyhandicapées dont l'état de dépendance se traduit par l'impossibilité d'exercer une activité à caractère professionnel et par l'impérieuse nécessité de recourir à l'aide d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence et de faire l'objet d'une surveillance médicale et des soins constants. Les FAM sont financés par les régimes d'assurance maladie pour l'ensemble des dépenses afférentes aux soins, personnels et matériels médicaux et paramédicaux et par l'aide sociale départementale pour l'hébergement et l'animation. Les FDT furent créés à titre expérimental, en 1986, (circulaire n°86-6 du 14 février 1986). Ils ont été consolidés par la loi du 2 janvier 2002.

⁵³ Article 23 du décret modifié du 2 septembre 1954 ; décret n°61-29 du 11 janvier 1961 ; décret n°77-1547 du 31 décembre 1977

Les maisons d'accueil spécialisées (MAS), créées par la loi⁵⁴ d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975, sont des établissements médico-sociaux recevant des personnes adultes atteintes d'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave, ou gravement polyhandicapées qui ne peuvent effectuer seules les actes essentiels de la vie et dont l'état nécessite non pas des thérapeutiques actives ni des soins intensifs mais une surveillance médicale et des soins constants. Il s'agit de poursuivre des traitements et des rééducations d'entretien, des soins d'hygiène, de maternage et de nursing requis par ces personnes. Sont aussi assurées des activités occupationnelles ou d'éveil pour prévenir les régressions et, dans la mesure du possible, pour améliorer les acquis. L'équipe d'intervenants comprend du personnel médical et paramédical permettant d'assurer la surveillance médicale, du personnel nécessaire pour les aides et les soins quotidiens d'entretien et de rééducation ainsi que du personnel d'animation. Le taux d'encadrement est de l'ordre, en moyenne, de un pour un, mais il peut être bien supérieur dans le cas des pathologies les plus sévères. Plusieurs modalités d'accueil en MAS sont possibles : l'accueil permanent (internat) ; l'accueil de jour permettant de soulager les familles ; l'accueil temporaire. Par ailleurs, des services externalisés qui leur sont adossés se mettent progressivement en place pour assurer une prise en charge à domicile. Les MAS sont financées à 100 % par les organismes de sécurité sociale par le biais d'un prix de journée.

Ces quatre types d'établissement accueillent majoritairement des personnes de moins de 60 ans, mais certains commencent à assouplir leurs critères d'âge ou se créent spécifiquement pour accueillir des personnes handicapées vieillissantes.

Les résidences d'accueil sont, depuis 2006, une modalité des maisons-relais, lesquelles appartiennent à la catégorie des résidences sociales (circulaire de 2002). Ce sont des résidences de taille réduite associant logements privés et espaces collectifs. Un ou deux hôtes sont chargés d'animer la vie quotidienne de la maison et de réguler les relations entre les résidents. Elles sont spécifiquement destinées aux personnes avec handicap psychique alors que les maisons-relais ordinaires peuvent également les accueillir mais peuvent aussi accueillir un autre public en situation de grande exclusion. Elles ont vocation à offrir un habitat durable à ces personnes qui doivent pouvoir bénéficier également d'un accompagnement social et sanitaire (généralement par convention entre la maison relais et des

⁵⁴ L'article 46 de la Loi d'Orientation prévoyait des " Maisons d'accueil spécialisées " (MAS) pour les adultes " n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie " (article précisé par la Circulaire 62 AS de juin 1978).

services extérieurs et avec le secteur psychiatrique). Leur mise en place se fait actuellement dans le cadre d'une expérimentation en lien avec le « Plan Santé Mentale 2005-2008 »

Pour les personnes âgées les principales catégories de lieux d'accueil sont : les logements-foyers, les maisons de retraite, les unités de soins de longue durée (USLD), auxquelles on peut adjoindre les résidences d'hébergement temporaire, les établissements expérimentaux. Ces établissements accueillant des personnes âgées, qu'ils soient publics ou privés, sont regroupés en deux catégories tarifaires : les d'établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA⁵⁵) et les établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD⁵⁶). Ces structures sont des institutions sociales et médico-sociales au sens de l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles et, à ce titre, sont soumises à autorisation du comité régional d'organisation sanitaire et médico-sociale (CROSMS). La tarification des établissements s'effectue principalement en fonction de l'état de dépendance des personnes âgées.

Nés de la loi cadre sur l'urbanisme du 7 août 1957, les logements-foyers proposent aux personnes âgées des logements autonomes (exceptionnellement de simples chambres) et des services collectifs facultatifs : restauration, animations, principalement. Même s'ils payent une redevance plutôt qu'un loyer, les résidents sont considérés comme des locataires et peuvent bénéficier à ce titre des aides au logement. La loi de Solidarité et Renouvellement Urbain (SRU) consacre ces logements comme des « résidences principales ». Les logements peuvent être situés dans un bâtiment spécifique ou intégrés dans un même immeuble aux mêmes étages ou au contraire dispersés dans l'immeuble ou même dans plusieurs immeubles avoisinants (foyer soleil). Les logements-foyers s'adressent à des personnes âgées qui souhaitent ne plus être isolées tout en bénéficiant d'un logement individuel avec possibilité de bénéficier de services collectifs sur place et des intervenants médicaux de leur choix.

Les maisons de retraite proposent aux personnes âgées de 60 ans et plus, valides ou semi-valides, ou dépendantes, une chambre ou un logement dans une structure collective. Elles

⁵⁵ Etablissements accueillant des personnes âgées, non ou peu dépendantes. La somme pondérée des GIR des résidents ou Gir Moyen Pondéré doit être inférieur à 300 et la proportion de personnes dont le GIR est de 1 ou 2 doit être inférieure à 10%.

⁵⁶ Les EHPAD accueillent des personnes âgées dépendantes. Leur GMP est supérieur à 300 et ils ont l'obligation de passer une convention tripartite pluriannuelle (5 ans) entre l'Etat, le Conseil Général et l'organisme gestionnaire.

assurent le plus souvent les repas, et les animations ; celles qui optent pour une grande souplesse de recours à ces services choisissent généralement l'appellation résidence-services. Dépendant du secteur public ou du secteur privé (à but non lucratif ou commercial). Elles peuvent être habilitées à accueillir des personnes recourant à l'aide sociale pour financer tout ou partie de leurs dépenses d'hébergement. L'organisation de la surveillance médicale et des soins est très liée au degré d'autonomie des personnes accueillies. Elle peut être quasi-exclusivement assurée par des praticiens libéraux ou essentiellement assurée par du personnel salarié de l'établissement, mais, compte tenu de la fréquence des situations de perte d'autonomie, rares sont les établissements qui ne disposent pas de personnel paramédical et soignant non négligeable. La présence de ce personnel est indispensable dans les établissements qui accueillent majoritairement une population dépendante. Ces établissements doivent signer une convention tripartite avec l'Etat et le Conseil général, ce qui permet la facturation, outre du tarif d'hébergement, d'un tarif dépendance (partiellement pris en compte par l'APA des résidents) et d'un tarif soins (pris en charge par l'assurance maladie)

Les unités de soins de longue durée (USLD) accueillent les personnes âgées les plus dépendantes qui ont besoin d'une surveillance médicale constante et de traitements médicaux réguliers. Elles disposent d'un ratio de personnel paramédical et soignant supérieur à celui des autres structures. Le plus souvent, elles sont rattachées à un établissement hospitalier. Une réorganisation de ces structures, avec répartition des lits entre secteur sanitaire et secteur médico-social est en cours. Sous conditions de ressources et si l'établissement est habilité à ce titre, les frais d'hébergement peuvent être pris en charge par l'aide sociale.

Les petites unités de vie accueillent un nombre limité de personnes (moins de 25) dans des conditions proches du domicile. Ces petites unités sont apparues dans les années 80 et se sont développées avec des appellations diverses, telles que les domiciles collectifs ou les MARPA créés par la MSA.

Les unités d'hébergement temporaire (H.T.) qui accueillent des personnes âgées ayant besoin d'être aidées pour une période déterminée en raison d'une situation passagère liée par exemple à une absence de leur famille ou à une maladie du conjoint représentent une infime part des établissements pour personnes âgées.

Table des matières

Sommaire	3
Introduction	4
Chapitre 1	7
Lieux de vie et habitat des personnes en situation de handicap ou âgées	7
1.1. L'habitat : un toit, mais aussi des fonctions	7
1.2. Les limites à l'usage des fonctions du logement pour les personnes en situation de handicap résidant en milieu ordinaire	8
Aller et venir : une fonction essentielle	9
Avoir des relations sociales	10
Pouvoir utiliser les équipements du logement	11
Recourir à une aide humaine	12
1.3. Les limites à l'usage des fonctions de l'habitat pour les personnes résidant en institution	13
Une recherche récurrente de la prestation adaptée	13
La liberté d'aller et venir : une liberté limitée ?	17
Les institutions : un lieu où la vie n'aurait pas toute sa place ?	19
Chapitre 2	23
L'émergence de la dimension habitat	23
2.1) Depuis longtemps, une minorité de structures innovantes dans le secteur des personnes handicapées adultes	23
2.2) Les logements-foyers pour personnes âgées : un modèle ancien qui se repositionne	27
2.3) Les petites unités de vie	30
2.4) L'émergence de la dimension habitat dans les établissements médico-sociaux	31
Nombre d'établissements	35
Chapitre 3	37
Vers une accélération de ce mouvement ?	37
3.1) L'évolution conceptuelle	37
3.2) L'évolution législative des années 2000	42
3.3.) Les contraintes réglementaires	47
Chapitre 4	49
Diverses structures en quête d'habitat	49
4.1) L'enquête menée	49
Sélection de l'échantillon	49
Organisation des structures	52
Entretiens	54
4.2) L'établissement : un modèle dont on essaie d'alléger le poids	56
L'unité de lieu prévaut.	57
4.3) Des libertés plus ou moins faciles à mettre en place	60
Liberté d'aller et venir	60
Liberté d'accueillir	61
Liberté des prestations	62
4.4) Sécurité et relations sociales : des fonctions essentielles pour les responsables	67
La sécurité : un aspect qui divise les établissements visités	67

Le logement regroupé : un rempart contre la solitude	70
4.5) Le logement : une priorité pour tous	70
Conclusion	72
Bibliographie	76
Annexe 1	80
Annexe 2	81