

les publications du C.T.N.E.R.H.I.
centre technique national d'études
et de recherches
sur les handicaps et les inadaptations
27, quai de la tournelle 75005 paris

HANDICAP PHYSIQUE ET HABITAT : DOMICILES PRIVÉS ET ÉTABLISSEMENTS

Gérard MASSON
Elisabeth PILATRE-JACQUIN

Mai 1983

Préface de : M. André TRANNOY

Président d'honneur
Fondateur de l'Association
des Paralysés de France

S O M M A I R E

	<u>Page</u>
<u>INTRODUCTION</u>	1
<u>CHAPITRE I - LES DIVERS MODES D'HABITAT : FOYERS ET DOMICILES</u>	11
I- CHOISIR OU SUBIR SON LOGEMENT	13
1 - Habitat et mode de vie	13
2 - Habitat et son histoire	16
2.1 - Le logement privé	16
2.2 - Les institutions	17
3 - Domicile privé ou institution ?	18
Quelques éléments d'appréciation	
II - Typologie des modes d'habitat	20
1 - Les établissements d'hébergement	21
1.1 Remarques préliminaires sur les établissements	21
de soins, de rééducation et d'enseignement	
1.2 Les hospices	24
1.3 Autres établissements de grande taille	25
1.4 Les foyers de petite taille	30
2 - Les domiciles privés	37
2.1 Vivre avec ses parents	40
2.2 Vivre en couple	42
2.3 Vivre seul	43
2.4 Vivre avec d'autres	44
Conclusion	46
<u>CHAPITRE II - FOYERS ET/OU DOMICILES PRIVES :</u>	47
<u>LES DIFFERENTS ITINERAIRES</u>	
I - Les personnes ayant toujours vécu en établissement	51
1 - Les personnes handicapées de naissance	51
1.1 Dans les foyers de grande taille	51
1.2 Dans les foyers de petite taille	53

2 - Les personnes handicapées en cours de vie	55
2.1 Dans les foyers de grande taille	55
2.2 Dans les foyers de petite taille	56
II - Les personnes résidant aujourd'hui en foyer mais qui ont vécu à domicile après leur handicap ou l'aggravation de celui-ci	58
1 - Les personnes handicapées de naissance	58
1.1 Dans les foyers de grande taille	58
1.2 Dans les foyers de petite taille	59
2 - Les personnes handicapées en cours de vie	60
2.1 Dans les foyers de grande taille	60
III - Les personnes ayant toujours résidé à domicile	62
1 - Au domicile des parents	62
1.1 Les personnes handicapées de naissance	62
1.2 Les personnes handicapées en cours de vie	62
2 - Les personnes vivant seules	63
2.1 Handicapés de naissance	63
2.2 Les personnes handicapées en cours de vie	64
3 - Les personnes vivant avec leur conjoint	64
3.1 Handicapés de naissance	64
3.2 Handicapés en cours de vie	65
4 - Vivant avec d'autres personnes	65
4.1 Handicapés de naissance	65
4.2 Les personnes handicapées en cours de vie	66
IV - Les personnes résidant à domicile après des années de vie en établissement	67
1 - Les handicapés de naissance	67
1.1 Chez les parents	67
1.2 Seuls, en couple ou avec d'autres	67
2 - Les handicapés en cours de vie	68
Conclusion	68
CHAPITRE III - CLASSE SOCIALE, MODE DE VIE ET HABITAT	73
1 - Les classes supérieures ou classes moyennes bien intégrées	77
2 - Petite classe moyenne ayant réussi une promotion socio-professionnelle	85

3 - Catégorie sociale en forte ascension culturelle mais de faible niveau économique	90
4 - Employés, ouvriers et salariés ayant une petite qualification	96
5 - Les catégories sociales les plus défavorisées	106
Conclusion	114
CONCLUSION - QUELQUES FACTEURS DETERMINANTS DANS LE CHOIX ET LA QUALITE DU DOMICILE	117
1 - Les facteurs économiques	119
2 - Les facteurs techniques	123
3 - L'environnement du domicile	126
4 - Ouverture et environnement des établissements	130
5 - L'entourage familial et la décision personnelle	132
ANNEXE	139
BIBLIOGRAPHIE	143

P R E F A C E



PREFACE

Conduite avec méthode, tant dans le choix des échantillons que dans son plan original, l'étude "Handicap physique et habitat" se rapporte aux personnes atteintes d'un handicap moteur, et aux solutions proposées aujourd'hui pour leur hébergement. Qu'elles puissent et veuillent vivre à domicile, ou que l'existence en collectivité soit leur lot, subi ou choisi, les 225 personnes auprès desquelles a été menée l'enquête représentent assez bien la gamme étendue des situations que nous rencontrons depuis des décennies.

Le faisceau lumineux des auteurs balaye posément, aux quatre points cardinaux tous les modes d'habitation, les "vécus" socio-culturels et économiques, ainsi que les itinéraires d'un chacun. Ils sortent ainsi de l'ombre, non sans délicatesse, les motivations psychologiques et permettent, en évitant de dramatiser, de deviner la souffrance des personnes. Ce faisant, ils diversifient et ils clarifient, pour ce qui est du handicap moteur, la masse des Exclus sur laquelle René LENOIR a alerté l'opinion. Ils ont tâché de mesurer comment ces personnes handicapées perçoivent ou non leur marginalisation, comment et pourquoi elles accèdent ou non à la "voie étroite de l'autonomie", grâce à une certaine guidance si elle s'avère utile.

Une série de monobiographies remarquables montre bien ce qui charge les deux plateaux de la balance : à domicile, plus de vie personnelle, de liberté, de chaleur familiale, ou de fière solitude, avec ses risques en cas d'incidents, d'accidents. En collectivité, plus de sécurité, de facilités (sorties notamment), mais contraintes inévitables. D'ailleurs le choix de vie est passablement subjectif, et son acceptation se trouve liée à l'acceptation réaliste du handicap lui-même.

Choix de vie ? Bien relatif, si l'on constate avec les auteurs quels déterminismes pèsent sur ce "choix". La maladie ou le traumatisme atteignant quelqu'un - bébé ou adulte - d'un milieu pauvre à un effet plus désastreux que si le milieu est fortuné et surtout riche de culture, d'informations. Le prolétaire est celui qui n'a pas de relations : un coup dur le met à la merci de voisins quelconques, lesquels l'expédient dans un service quelconque d'hôpital. S'il a la chance d'y rencontrer une assistante sociale compétente dans son cas, il sera programmé pour la suite. Sinon...

Les auteurs évoquent aussi le spectre de la vieillesse, celle des parents angoissés de laisser à leur mort leur enfant handicapé, eut-il quarante ans, qu'ils n'ont pas armé pour la vie. Vieillesse de la personne handicapée dont la maladie est évolutive, ou simplement dont l'âge diminue précocément les forces et réduit l'indépendance. Mais les effets non pervers du facteur TEMPS sont également mis en valeur : l'heureuse progression de la couverture sociale, des équipements, des aides techniques, de l'opinion publique, autorise des espoirs... à condition de ne pas s'arrêter : gare aux attitudes statiques, disent les auteurs.

Ils ne se privent pas, au cours du livre et dans la conclusion générale, d'indiquer des voies intéressantes. A nous, pionniers, de les explorer à nos risques et périls, sans carcan administratif, de les adapter, de les donner en exemple du possible, qui n'est pas forcément plus onéreux que l'institution de routine. Avec leur majestueuse lenteur, les Pouvoirs publics inaugureront un jour ces nouveautés, et sans doute faciliteront leur financement.

En attendant, merci à Elisabeth FILATFE-JACQUIN, et à Gérard MASSON, merci à la Fondation pour la Recherche Sociale, de nous doter de cet ouvrage précieux. Lisons-le et relisons-le.

André TRANNOY

I N T R O D U C T I O N

Cette étude sur le maintien à domicile des personnes handicapées physiques se situe dans la ligne des recherches entreprises par la Fondation pour la Recherche Sociale sur l'insertion sociale des handicapés physiques en général ou sur certains aspects particuliers de celle-ci : le transport, la formation et le travail (1). Elle se situe aussi dans des débats qui ont lieu depuis une dizaine d'années, dont les Journées d'études du C.T.N.E.R.H.I., les 18 et 19 janvier 1979 marquent une des étapes importantes (2). Habituellement, dans ce débat, on oppose "Foyer" ou "hébergement collectif" à "domicile individuel" comme on oppose les modes de financement avec ou sans "prix de journée", et l'on se demande comment l'on passe d'un pôle à l'autre, en attribuant systématiquement le signe "positif" au domicile privé.

Dans cette étude, nous avons voulu prendre en compte la diversité beaucoup plus grande que recouvre cette opposition à deux termes : diversité de l'hébergement collectif, en fonction de sa taille, mais aussi de la plus ou moins grande autonomie de vie et de gestion des ressources qu'il permet, diversité du domicile privé, en fonction de la composition du ménage (parents, conjoint, etc...) mais aussi des aménagements et services fournis par la collectivité. La prise en compte de cette diversité de part et d'autre remet en cause partiellement l'opposition qui paraissait simple, en faisant apparaître des situations intermédiaires où les frontières ne sont plus si nettes ; elle oblige aussi à être plus précis dans l'étude des itinéraires des personnes handicapées, qui ne se résument pas au passage d'un pôle à l'autre, et à nuancer les appréciations sur le caractère a priori positif ou négatif de l'un ou l'autre.

(1) "L'insertion sociale des handicapés physiques et sensoriels", "Travail et formation des handicapés physiques" (Recherche Sociale, n° s 70/71, 84). "Utilisation des services spécifiques de transport pour les handicapés physiques" (Rapport de recherche de l'Institut de Recherche des Transports, n° 46).

(2) "Le maintien à domicile des personnes handicapées".
Les publications du C.T.N.E.R.H.I, collection "Documents", 1979

Cette diversité des modes d'habitat et des itinéraires, nous avons cherché à la situer socialement et culturellement.

L'hypothèse qui nous a guidé dans les études précédentes et que nous reprenons ici, c'est que "handicapé" n'est pas un substantif, mais un adjectif, autrement dit que la maladie ou l'accident introduit une modification dans la vie de quelqu'un, mais que celle-ci ne se réduit pas, ne s'identifie pas à ce "handicap". Comme pour toute autre personne, les moyens économiques, la situation sociale, le bagage culturel marquent la vie de cette personne dans ses "aspirations" et ses capacités de réagir à la perturbation qu'introduit la maladie ou l'accident. Pour l'habitat en particulier, nous faisons donc l'hypothèse qu'il est l'expression d'un mode de vie, préexistant au handicap (dans la vie de la personne handicapée elle-même, ou dans sa famille, pour les handicapés de naissance), où se conjugent des habitudes sociales et culturelles et des moyens financiers : le handicap peut modifier les ressources, exiger des aménagements matériels de l'habitat et des services, mais dans le cadre d'un mode de vie qui varie suivant les "milieux sociaux", ceux-ci évoluant eux-mêmes dans le cadre d'une transformation générale de la société, et de son habitat en particulier. C'est donc dans ce cadre général que nous cherchons à situer le problème spécifique de l'habitat des personnes handicapées physiques, avec la diversité de leurs aspirations et de leurs stratégies.

Cette étude se veut donc avant tout "typologique" : analyser la diversité des modes d'habitat, des "aspirations" et des stratégies des personnes handicapées physiques, et situer cette diversité économiquement, socialement et culturellement, c'est-à-dire préciser qui utilise ou cherche tel ou tel mode d'habitat, éventuellement qui profite ou non de telle aide de la collectivité et quelle aide serait nécessaire à telle ou telle catégorie pour trouver la solution adaptée.

Echantillon

Dans une étape préliminaire, nous avons pris contact avec des associations s'occupant du logement des handicapés en foyer ou à domicile (principalement l'Association des Paralysés de France, avec ses foyers, son service social,

ses auxiliaires de vie, et l'Association pour le logement des Grands Infirmes) et avec la D.D.A.S.S. de Seine-et-Marne (convention avec les établissements, et attribution de l'allocation "tierce personne") pour avoir des points de vue d'ensemble sur la situation globale, et plus précisément dans un département particulier aux expériences variées.

A partir de là, nous avons cherché à obtenir la diversité la plus complète de situations : diversité des établissements d'un côté (la liste et la description de ces établissements se trouvent au Chapitre I), où nous avons cherché ensuite à étudier la diversité sociale et culturelle des personnes qui s'y trouvaient et, d'un autre côté, pour les personnes à domicile, nous avons recherché également des personnes dans les situations sociales et culturelles les plus variées et vivant dans un "environnement" différent : grandes villes peu "adaptées" aux handicapés (Région parisienne et Nancy), quartiers plus aménagés (Lorient, Meaux), région rurale (l'Aisne) ; le contact s'est fait principalement grâce aux associations (A.P.F., G.I.H.P.) qui par leurs membres ou par leurs services atteignent des populations assez différentes, et également grâce à des centres de rééducation fonctionnelle (KERPAPE, près de Lorient, COUBERT en Seine-et-Marne), "passage obligé" de handicapés socialement très divers, à des moments également variés de l'histoire de leur handicap (à la sortie de l'hôpital, ou revenant pour des contrôles après plusieurs années), que nous prenions en compte au moment de leur sortie de cet établissement.

L'essentiel de ces données a été recueilli en 1982, mais nous les avons complétées aussi avec une analyse secondaire de données recueillies dans les études précédentes (cf. en annexe).

Méthode

Pour toutes ces personnes, la méthode utilisée consiste à reconstituer le plus complètement possible leur biographie, en précisant leur identité et leur itinéraire social, culturel et familial, leur handicap et éventuellement son évolution, enfin leurs habitations successives depuis celle qui précède le

handicap jusqu'à maintenant, avec les aides qu'ils ont reçues pour accéder à l'une ou l'autre, et éventuellement avec leurs projets, leurs souhaits, leurs appréciations.

Ces biographies ont été obtenues de deux manières. La première à partir d'un dossier consulté directement ou commenté oralement par l'assistante sociale ou le (la) responsable, sans que soit jamais relevé le nom de la personne concernée, pour respecter l'anonymat.

Cette étude par dossier avait pour avantage d'étendre le nombre des cas étudiés ; elle avait pour limite d'être parfois incomplète sur l'un ou l'autre point et de ne pas comporter le jugement de la personne concernée sur sa propre situation ; son utilité est donc, à travers un plus grand nombre de cas, de faire apparaître les grandes lignes d'un type de situation et d'itinéraire. La seconde, à partir d'entretiens "semi-directifs" dans lesquels les personnes handicapées étaient invitées à raconter leur histoire depuis la maladie ou l'accident en faisant préciser les différents éléments de la situation énumérés ci-dessus.

Nous précisons maintenant à propos de chaque élément les indicateurs que nous avons retenus.

Pour l'identité, nous avons pris en compte l'âge et le sexe qui l'un et l'autre, à l'intérieur d'un même milieu social, introduisent des variables importantes (dans le travail, la vie familiale, etc...). Pour l'âge nous sommes limités aux adultes qui n'ont pas encore l'âge de la retraite (18-60 ans), excluant les problèmes spécifiques des personnes âgées et des jeunes : ces derniers sont cependant souvent évoqués à travers le passé des adultes étudiés.

Nous avons distingué aussi la nationalité étrangère ou l'origine dans les Départements et Territoires d'Outre-Mer, comme indicateur de différences culturelles et de difficultés particulières d'adaptation, présentes dans certaines situations, mais que nous ne pouvons étudier pour elles-mêmes ici.

Pour la situation sociale et culturelle nous retenons l'indicateur du métier et du niveau d'études de la personne handicapée, avant et après sa maladie ou son accident, mais aussi de son conjoint et de ses parents, chaque fois qu'il

est possible de le savoir. Il nous paraît, en effet, tout à fait important, pour comprendre le mode de vie en général, et celui concernant l'habitat en particulier, de connaître la situation actuelle mais aussi l'itinéraire de la personne et de sa famille (en ascension, en maintien ou en déclin quant au "niveau social et culturel"). Nous mentionnons aussi éventuellement la responsabilité dans la vie associative, comme indicateur à la fois d'un rôle social ou d'une évolution culturelle, qui peut être d'autant plus significatif pour des personnes qui n'ont pas de métier ou peu de scolarisation.

Dans la situation familiale, nous avons pris en compte le conjoint et les enfants, quand la personne handicapée vivait en couple, et dans tous les autres cas, les parents et les frères et soeurs de la personne handicapée. Nous avons précisé la présence éventuelle d'autres personnes handicapées dans la famille : le cas est assez fréquent pour le conjoint, quand il s'agit de personnes handicapées à la naissance ou dans l'enfance. De plus nous avons noté toutes les modifications de la situation familiale (vieillesse, décès des parents, union, séparation d'un couple, etc...) qui peuvent avoir un rapport avec un changement d'habitation. Enfin, quand il était formulé, nous avons introduit un jugement qualitatif sur la relation familiale ("rejet", "surprotection", etc...), comme indicateur important de l'appréciation portée par la personne handicapée sur sa situation, voire comme élément d'explication d'un changement dans le mode d'habitat.

Si les données sociales, culturelles et familiales sont à prendre en compte pour comprendre les problèmes de l'habitat, pour les personnes handicapées comme pour les autres, il importait également d'être le plus précis possible quant au handicap lui-même. Sans reprendre ici les discussions évoquées dans nos précédentes études et dans "Les Cahiers du C.T.N.E.R.H.I.", n° 20, oct.-déc. 1982, concernant le classement du handicap, nous avons cherché à rester le plus près possible des indications que l'on nous donnait, telles qu'on nous les donnait, soit en désignant la nature de la maladie, soit le membre ou l'organe atteint, soit la fonction empêchée, suivant que l'information venait d'un dossier plus précis sur la nature de la maladie ou de l'accident parfois, et moins sur les conséquences pratiques - ou de la personne elle-même. Outre ces indications statiques, sur l'état de la personne au moment de la saisie

des données, nous avons noté les maladies évolutives ou les processus d'amélioration notable, et le moment où commence le handicap : à la naissance (et au cours de l'enfance) ou en cours de vie.

Notre étude portait principalement sur les handicapés moteurs graves (atteinte de l'usage des membres inférieurs et/ou supérieurs) : nous avons donc habituellement laissé de côté d'autres catégories de handicaps physiques (cardiaques, pulmonaires...) qui posent parfois des problèmes très semblables ; mais nous avons un certains nombre de cas où le handicap cardiaque ou pulmonaire s'ajoute à un handicap moteur peu important en lui-même, l'association des handicaps faisant la gravité de la situation. Pour ce qui est de la gravité du handicap, il n'y a pas non plus de frontière précise.

Quand il s'agit de personnes vivant en foyer, nous avons pris tous les cas des personnes présentes, et l'on pourra constater qu'il y a parfois des personnes relativement peu "handicapées" (marchant avec difficultés) physiquement ce qui indique bien que ce n'est pas là le critère essentiel de la répartition entre foyer et domicile.

Inversement, le plus significatif pour ceux qui vivent à domicile, ce sont les cas de personnes gravement handicapées.

Cette double constatation indique clairement que la "gravité du handicap" - à supposer même qu'elle puisse se mesurer avec des critères purement "physiques" - ne peut constituer une explication suffisante de la répartition entre logement en foyer et domicile.

Enfin, il faut préciser que notre étude ne porte pas sur les handicaps psychologiques ou intellectuels. Mais, là aussi, des problèmes de frontières et de classement se posent, et sans les étudier en tant que tels, nous n'avons pas éliminé un certain nombre de "cas limites", d'autant plus que les problèmes psychologiques jouent de toutes manières un rôle important dans ces situations difficiles et dans l'éventuelle séparation de la famille, en particulier.

Même quand un handicap mental n'était pas expressément indiqué, nous avons signalé, quand nous en avons connaissance, les cas où une personne était restée en état de coma prolongé à la suite d'un accident ou d'une opération, comme indicateur de séquelles psychologiques possibles. Enfin, comme nous l'avons déjà souligné dans l'étude sur le travail et la formation des personnes qui ont des troubles de la communication (difficultés de coordination des gestes, d'expression) sont parfois quelque peu assimilées par leur entourage ou dans les institutions qui leur sont accessibles, à des handicapés intellectuels (alors que leur niveau d'études, entre autres, témoigne qu'il n'en est rien).

D'où l'importance de cette notation sur les troubles de la communication, comme indicateur de difficultés spécifiques... parfois sous-estimées.

En ce qui concerne l'habitat enfin, qui est l'objet même de cette étude, le premier chapitre décrit longuement les distinctions que nous avons établies à l'intérieur des deux grands groupes que constituent les "établissements" et les "domiciles", en même temps que sont précisées les caractéristiques des établissements où l'étude a été menée. Pour les personnes vivant à domicile, nous avons éventuellement précisé l'adaptation et l'accessibilité du logement, l'aménagement de l'environnement, surtout quand ces éléments étaient mentionnés comme importants ou comme ayant entraîné des difficultés particulières.

De même mentionne-t-on l'aide des services sociaux quand ceux-ci ont eu un rôle notable dans la solution du problème de l'habitat. Enfin, nous avons noté l'appréciation de la personne handicapée sur sa situation, plus habituellement développée en cas d'insatisfaction. Nous avons aussi relevé les souhaits (ou les craintes) et les projets (avec des démarches en cours ou au moins un plan précis), comme une autre manière d'indiquer sa satisfaction ou son insatisfaction.

Telles sont les données que nous avons cherché à recueillir au sujet de chaque personne, à propos de sa situation actuelle et passée, et que nous avons classées et rapprochées pour donner la typologie de situation et d'itinéraires que nous présentons dans ces chapitres.

Certes, il pouvait y avoir des "trous" dans telle ou telle biographie, et le bon usage de cette méthode exige qu'on ne fasse pas parler les silences, les absences. Inversement, cette étude n'a pas la prétention d'avoir exploité toutes les données rassemblées : leur présentation en annexe peut permettre d'autres investigations.

Plan

Les résultats de cette analyse sont présentés sous trois angles différents, qui reprennent de manière complémentaire le même problème.

Dans le premier chapitre, on s'attache à la description de la diversité des modes d'habitation, tout en donnant déjà des indications sur le type de population que l'on trouve dans l'une ou l'autre situation.

Dans le second chapitre, on introduit un élément dynamique, en présentant une typologie des itinéraires suivis par les personnes handicapées : celles qui vivent tout le temps en foyer, ou à domicile, ou passent de l'un à l'autre.

Le troisième chapitre regroupe les données par catégories socio-culturelles pour faire apparaître, catégorie par catégorie, les aspirations, les difficultés, les solutions quant à l'habitat, compte tenu éventuellement de différences introduites par le sexe, l'âge, la nature, la gravité ou l'évolution du handicap, le moment (à la naissance, en cours de vie) où il s'est manifesté.

Enfin en conclusion, nous soulignons quelques-uns des facteurs qui comptent dans le choix de l'habitation ou dans la qualité de vie qu'elle permet : les ressources économiques, l'appareillage et les différentes aides techniques, l'adaptation de l'environnement et les services, et finalement la mobilisation de toutes les énergies de la personne handicapée elle-même et de son entourage familial et amical, la difficulté particulière étant ici de redécouvrir tout ce dont on est capable, physiquement, moralement, socialement, quand on a d'abord le choc de découvrir ses "incapacités" après un accident, ou quand on n'a connu, depuis son enfance, que la prise en charge par les autres.

CHAPITRE I

LES DIVERS MODES D'HABITAT : FOYERS ET DOMICILES

I - CHOISIR OU SUBIR SON LOGEMENT

1) Habitat et mode de vie

La diversité des modes d'habitat des personnes handicapées est extrêmement importante. Elle renvoie avant tout à la diversité des formes d'insertion sociale que ces personnes connaissent en tant que membre d'un groupe social donné. S'il existe des problèmes d'ordre matériel et technique (accessibilité des bâtiments, adaptabilité de l'espace habitable, acquisition d'aides techniques aptes à compenser les fonctions empêchées) ils ne suffisent en aucun cas à délimiter le champ de leurs problèmes d'habitat.

En effet, l'habitat ne détermine pas un mode de vie, il n'en est qu'une des formes d'expression. Il importe donc, avant tout, de connaître ces modes de vie qui s'enracinent dans l'histoire individuelle et collective de chacun, handicapé ou non, et qui varient selon les habitudes socio-culturelles et socio-économiques héritées du passé familial et les habitudes acquises ultérieurement en fonction de la nature et du niveau des études, du type de profession et de la qualification dans le poste, du montant des revenus... sans parler des facteurs d'âge, de sexe, de situation géographique et sans omettre, bien évidemment, le poids du handicap selon sa nature et son degré de gravité.

Tous ces facteurs délimitent pour chaque individu son champ des possibles face au choix de l'habitat.

Ainsi, avant même l'apparition du handicap, tel individu se verra pratiquement assigné dans un logement H.L.M., sis aux confins d'une Z.U.P. mal desservie, pauvre en services et équipements collectifs, éloignée des lieux d'activités économiques, voire dans un taudis d'un quartier déshérité ; tel autre sera isolé dans un habitat rural en rase campagne. A l'inverse tel autre individu jouira d'un logement cossu au centre ville ou d'une villa spacieuse dans un environnement urbain riche en services et équipements de toutes natures.

Tout ceci nous renseigne sur les habitudes, les aspirations des individus et les difficultés qu'ils rencontrent pour les satisfaire.

Dans ces conditions, le handicap vient compromettre plus ou moins gravement, plus ou moins durablement les chances de préserver les modes de vie antérieurs - s'ils sont valorisés - ou de trouver des solutions de rechange satisfaisantes.

Si les perturbations introduites par le handicap augmentent selon sa nature et son degré de gravité, les capacités de résoudre les problèmes ainsi créés diminuent généralement au fur et à mesure que les situations se précarisent.

D'une manière générale, et toutes les études effectuées sur le sujet concordent sur ce point, les personnes handicapées, même gravement, qui disposent de revenus conséquents et sont insérées dans un environnement social et familial favorable peuvent, la plupart du temps, retrouver ou trouver un mode de vie proche de celui qu'elles ont toujours connu ou auquel elles aspirent.

A l'inverse, lorsque les conditions socio-économiques et culturelles sont précaires, le maintien ou la reconstitution du statu quo (résidentiel en l'occurrence) sont plus qu'improbables, même s'il existe des familles démunies mais très accueillantes et aimantes qui tentent l'"impossible" pour offrir à leur parent handicapé des conditions de vie proches de la norme familiale.

Il n'en reste pas moins que les contraintes matérielles et financières dans les familles les plus défavorisées constituent souvent une limite infranchissable à la réalisation des aspirations de leur parent handicapé.

Pour la famille d'un jeune handicapé disposant de revenus plus que modestes, les problèmes d'aménagement ou d'accessibilité de leur logement exigu, sans confort et inaccessible seront matériellement et financièrement insolubles ; quand au déménagement il sera bien souvent improbable : où aller ? Dans quelles conditions ? A quels prix ?

Dans les mêmes conditions d'inadaptation et d'inaccessibilité, un célibataire handicapé en cours de vie ne pourra, mais ne souhaitera pas non plus, regagner son logement habituel alors que le handicap est venu rompre l'équilibre précaire et souvent insatisfaisant qu'il connaissait avant.

Ces difficultés socio-économiques, même si elles pèsent très lourd dans la délimitation des choix de résidences possibles ne sont malheureusement pas les seules. Il en est d'ordre psychologique et/ou affectif qui suffisent à remettre en cause le maintien ou le retour à domicile d'un certain nombre de personnes handicapées, même de milieux favorisés, que leur famille, n'acceptant pas le handicap, maintient dans un état de réclusion forcée quand elle ne les rejette pas totalement. De bonnes conditions matérielles ou financières d'existence ne suffisent pas à compenser l'isolement affectif et social dont souffrent ces personnes.

Les situations les plus dramatiques sont bien évidemment celles des personnes dont l'environnement familial et social est inexistant (du fait de l'absence de famille et du rejet de cette dernière) et qui disposent d'un capital économique, social, culturel excessivement modeste. Ces phénomènes de rejet dans les familles les plus pauvres s'expliquent souvent par leur incapacité socio-économique à faire face aux problèmes du handicap. Dans les situations d'extrême pauvreté, le handicap provoque généralement des ruptures d'équilibre insurmontables. Ils se manifestent donc plus fréquemment et surtout de manière plus abrupte et voyante que dans les familles moins déshéritées.

Pour toutes les personnes qui se trouvent dans l'incapacité de vivre en logement indépendant se profile donc la solution de l'habitat en établissement spécialisé.

Cette solution n'est d'ailleurs pas uniforme. Elle renvoie, elle aussi, à la multiplicité des formes d'insertion sociale des pensionnaires qui y résident et partant, à la diversité des goûts et habitudes hérités du passé familial et social qui façonnent les jugements de valeur portés sur l'habitat notamment. Le placement en établissement signifiera pour certains, l'arrachement douloureux à la vie ordinaire ; pour d'autres, au contraire, il marque la fin de problèmes innombrables et l'amélioration de leurs conditions de vie.

En règle générale l'insatisfaction naîtra lorsque le mode de vie sera plus subi que choisi et considéré comme étant en régression par rapport au mode de vie antérieur ou à celui auquel on aspire.

La satisfaction ou l'insatisfaction des personnes face à leur habitat ne renvoie donc pas systématiquement à la distinction entre logement indépendant et établissement d'hébergement (même si cela est fréquent) mais à l'adéquation entre mode de vie souhaité et mode de vie effectif.

2) Habitat et histoire

2.1 Le logement privé

Si l'habitat manifeste les modes de vie - et partant la disparité entre les catégories sociales - il reflète aussi une histoire : celle, entre autres, des techniques, des conceptions en matière d'architecture et d'urbanisme et enfin, dans le cas qui nous intéresse, celle de la place des handicapés dans notre société. L'évolution des techniques par l'amélioration des conditions matérielles de vie qu'elle a entraînée (qualité des équipements sanitaires, ménagers, aides techniques de toutes natures) a permis aux personnes gravement handicapées qui peuvent en bénéficier de garder ou de retrouver une autonomie autrefois impossible (en offrant des possibilités de compenser les fonctions empêchées).

L'évolution des conceptions architecturales et urbanistiques, respectant avec un bonheur inégal les normes d'habitabilité et d'accessibilité définies par le législateur commence à se traduire ici ou là, par la réalisation d'ensembles d'habitats nouveaux relativement bien intégrés dans le tissu urbain et favorisant l'insertion des handicapés dans le quartier, voire dans la ville (La disparité entre les villes et les campagnes par la moindre quantité des équipements et services dans ces dernières joue en défaveur des habitants des zones rurales ; a fortiori lorsqu'ils sont handicapés).

L'augmentation du montant des allocations et leur diversification a également amélioré la situation financière et donc matérielle des personnes handicapées. Elle paraît cependant encore insuffisante aux partisans du maintien à domicile qui estiment être financièrement défavorisés par rapport aux personnes prises en charge dans les institutions, si l'on compare le coût total de leur hébergement au montant des allocations handicapés perçues par ceux qui vivent à domicile.

L'apparition de services auxiliaires de vie, en nombre encore insuffisant et à l'utilisation aléatoire, sont pour quelques bénéficiaires une des conditions du maintien à domicile. Ils sont encore notoirement insuffisants pour répondre à l'ensemble des besoins d'aide.

Les efforts en matière de législation du travail, de formation professionnelle et d'accès au travail en secteur protégé ou en milieu ouvert (en améliorant la situation financière des personnes) ont également contribué à assouplir les règles du jeu institutionnel qui, autrefois, limitait à cette seule alternative : assignation à domicile ou réclusion à perpétuité en hospice ou autre lieu d'enfermement pour une large fraction des personnes handicapées et principalement les plus déshéritées.

Soulignons enfin la transformation lente mais positive du "regard des autres" qui a favorisé l'émergence d'aspirations nouvelles chez les handicapés, lesquelles s'énoncent sous forme de revendications du droit à vivre comme les autres et avec les autres et se concrétisent ici ou là par la mise en oeuvre de solutions originales au plan de l'habitat, comme l'installation en petites communautés de handicapés dans des logements indépendants ou la création de petites structures d'hébergement autogérées.

2.2 Les institutions

Les établissements d'hébergement en tant qu'habitat mais aussi en tant qu'institutions ont participé de cette même histoire. Celle-ci se manifeste dans les modifications notoires de la physionomie et de la finalité de ces établissements.

Il y a un siècle, les établissements d'hébergement étaient encore peu spécifiques. Hérités d'une conception hospitalière vieille de plusieurs siècles, ils étaient le lieu de rassemblement et d'enfermement de tous ceux, infirmes ou incurables, dont la société ne savait que faire.

Une des conséquences de cette évolution a été l'amélioration des conditions de vie dans ces établissements (qualité des prestations médico-sociales, diminution considérable du nombre de résidents dans le sens d'un plus grand respect de l'autonomie de ces derniers...).

Les établissements ont également bénéficié du mouvement général de l'urbanisme et s'implantent aujourd'hui, de préférence, dans les quartiers ou les ensembles urbains plus accessibles et mieux aménagés.

3) Domicile privé ou institution ? Quelques éléments d'appréciation

Cette évolution parallèle entre habitat indépendant et habitat en établissement a entraîné une redistribution des cartes entre ces deux modes d'habitat.

Ainsi l'apparition de structures nouvelles, mieux adaptées, a permis l'accueil d'un certain nombre de personnes handicapées confinées jusque là dans des domiciles indépendants généralement inadaptés, mais qui redoutaient (elles et leur famille) de tomber de Charybde en Scylla en entrant dans une structure collective relevant plus de l'asile ou de l'hospice que de l'habitat ordinaire.

En revanche, les progrès médicaux, l'amélioration des conditions matérielles dans les logements privés, l'apparition d'aides techniques et surtout leur prise en charge - même partielle - par le système d'assurance sociale, l'évolution de la législation, et sa cohorte de mesures tant matérielles que financières ont permis à un certain nombre de personnes handicapées de sortir des établissements où elles étaient recluses, d'éviter à d'autres d'y entrer en optant pour la solution du logement indépendant. Il va sans dire que cette évolution rapide depuis une dizaine d'années a bénéficié en premier lieu aux jeunes handicapés qui ont, de ce fait, échappé au sort dramatique de leurs aînés. En effet, nombre de personnes âgées aujourd'hui ont été victimes, dans leurs jeunes années, de maladies laissant des séquelles invalidantes faute de pouvoir être traitées à l'époque. Aujourd'hui, la chirurgie orthopédique et la rééducation fonctionnelle, pour ne citer que ces deux domaines de la médecine, permettent d'éviter ou de limiter le handicap dans un certain nombre de cas. La limite de cette amélioration des techniques médico-chirurgicales, est le maintien en vie, dans des situations de totale dépendance physique, voire même mentale, de personnes qui autrefois décédaient. Il en est ainsi pour les très grands accidentés ou des personnes atteintes de maladies

évolutives gravement invalidantes. Le nombre insuffisant de structures adaptées à ces cas entraîne bien souvent la prolongation de leurs séjours dans les structures hospitalières. Ces cas ne sont toutefois pas légion et il faut souligner que l'environnement institutionnel s'est considérablement enrichi et concourt positivement à la réinsertion des personnes handicapées, des jeunes handicapés notamment. Tous les enfants ou adolescents relevant, pour quelle que raison que ce soit, d'établissements spécialisés y bénéficient non seulement de rééducation fonctionnelle, de soins médicaux appropriés mais aussi de la scolarisation la plus proche possible de la normale.

Cette prise en charge institutionnelle est aussi, pour une fraction de jeunes handicapés issus de milieux défavorisés, l'occasion d'acquérir un bagage culturel et/ou professionnel qu'ils n'auraient, dans la majorité des cas, pas acquis s'ils étaient restés dans leur milieu d'origine, comme l'atteste le sort de leurs frères et soeurs qui sont souvent entrés très jeunes et sans qualification dans la vie active.

Nous verrons plus précisément, lors des analyses des entretiens, combien, l'âge des personnes, en ce qu'il renvoie à des conditions historiques d'insertion sociale, influence la perception et donc les jugements de valeur concernant leur mode d'habitat.

Signalons enfin, comme corrélatif de ces phénomènes d'âge, le problème particulier que rencontrent les personnes d'âge mûr qui se heurtent aux conditions d'admission dans les établissements d'hébergement. L'âge limite d'entrée y est fixé généralement à 55 ans. Cette limite touche durement tous ceux et toutes celles qui, à l'orée de cet âge ne peuvent non plus prétendre, faute de moyens suffisants, à la maison de retraite spécialisée et qui, en l'absence de famille, sont dans l'impossibilité de rester à domicile.

Le jeu des multiples contraintes d'ordre économique, social, culturel, mais aussi physique et psychologique définit donc les limites, pour chacun, du choix possible entre tel type d'habitat plutôt que tel autre. Le maintien à domicile ou l'entrée en établissement et, dans chaque cas, l'option pour tel type d'habitat ou d'établissement en dépendra.

Il convient maintenant d'analyser plus précisément comment les cartes sont distribuées entre les individus et comment le jeu peut se dérouler et évoluer.

II - TYPOLOGIE DES MODES D'HABITAT

Pour appréhender, de la manière la plus pertinente possible du point de vue de l'objet de notre étude, la totalité des modes d'habitat que nous avons recensés au cours de notre enquête de terrain, nous en avons établi une typologie qui se distribue comme suit.

Nous avons d'abord distingué deux grands types d'habitat :
Les établissements d'hébergement et le domicile privé indépendant.

Nous avons classé les établissements d'hébergement suivant leur taille ("petits" pour les moins de 25 pensionnaires, grands pour les plus de 25), mais aussi suivant leur implantation (plus ou moins isolé ou intégré à l'agglomération), suivant la disposition interne (chambres individuelles ou non, parties communes) et le mode de gestion (plus ou moins "autogéré"), tous ces éléments étant déjà des indicateurs sur les conditions de vie.

Pour les domiciles privés nous avons établi une typologie en fonction de la "composition du ménage" où vit la personne handicapée : avec les parents, avec le conjoint, avec un ou plusieurs membres de la famille autre que les parents ou le conjoint, avec des amis, des tiers, ou enfin seul.

Cette composition des ménages nous a semblé, à l'analyse, très révélatrice des modes de vie des personnes handicapées en ce qu'elle permet de déceler une plus ou moins grande dépendance vis-à-vis de tiers, la nature et la densité des relations avec la famille ou les amis qui sont, avec les conditions matérielles de vie, les données de base de la vie quotidienne à domicile.

1) Les établissements d'hébergement

Les établissements d'hébergement, que nous appellerons aussi foyers, sont toutes les structures d'habitat collectif, quelles que soient leur organisation dans l'espace et leur modalité de gestion, qui relèvent d'un agrément auprès des D.D.A.S.S. et sont financés sur prix de journée.

Nous ne considérons pas comme foyers, les établissements à vocation de soins, de rééducation ou d'enseignement même si certaines personnes y résident parfois plusieurs mois, voire plusieurs années.

C'est pourquoi nous n'avons pas classé "en foyer" les personnes dont nous avons étudié la situation à la fin de séjour dans le Centre de rééducation fonctionnelle de COUBERT (en Seine-et-Marne) : nous les avons réparties suivant le type d'habitat où elles allaient s'installer à leur sortie.

1.1 Remarques préliminaires sur les établissements de soins, de rééducation et d'enseignement

Ces lieux appellent plusieurs remarques. En effet, la durée du séjour, quand elle se poursuit sur une très longue période, est révélatrice de problèmes médicaux le plus souvent, mais aussi psychologiques et sociaux.

Comme en témoigne le Professeur LONVIGNE, Chef de clinique et de rééducation fonctionnelle au C.H.U. de Rennes : "Le retour à domicile, première étape de la réinsertion sociale pour le malade traité à l'hôpital présente de plus en plus de difficultés. Un nombre croissant de sujets (estimé à 1,5 % du nombre des patients traités au C.H.U. en 1977) sont de véritables rescapés d'une médecine d'avant-garde".

Leur absence totale d'autonomie et l'insuffisance de structures adaptées pour les accueillir se traduit par une prolongation "anormale" de leur séjour. Il en est de même pour les personnes âgées grabataires. En 1979, le C.H.U. estimait enfin à 22 % le pourcentage des adultes atteints d'affections neuro-paralysantes ayant besoin d'une structure à vie assurant un hébergement et des soins de nature hospitalière et qui, de ce fait, avaient prolongé leur séjour dans le service de 8 à 26 années.

Plus mineures mais tout aussi réelles, les raisons d'ordre psychologique interviennent dans la durée du séjour au Centre de rééducation fonctionnelle. Comme le remarque un responsable du Centre de COUBERT : **"Il est parfois impossible de signifier à un patient la fin de sa rééducation quand il en attend encore des améliorations bien qu'elles soient désormais impossibles. La préparation psychologique face au handicap et à son acceptation est indispensable si l'on ne veut pas compromettre ses chances de réinsertion future"**.

Médicales, psychologiques, les raisons peuvent aussi être sociales. Certaines personnes sans ressources et sans famille ont toutes les peines du monde à trouver des solutions satisfaisantes.

Les enfants handicapés partagent avec les adultes ces problèmes médicaux, psychologiques et sociaux ; s'y ajoute toutefois un problème particulier : celui de la scolarisation.

Lorsque le handicap est très grave ou que la famille ne peut faire face aux contraintes d'une scolarité normale en raison de l'inadéquation entre les horaires scolaires et les horaires de travail des mères ayant une activité professionnelle, de l'absence d'établissement scolaire proche acceptant les enfants handicapés, de la présence à la maison d'une fratrie trop nombreuse ou, dans les cas psychologiques ou sociaux, de rejet familial, et en l'absence d'un nombre suffisant d'assistantes maternelles et à cause de la faiblesse des allocations spécialisées, les enfants handicapés doivent suivre leur scolarité dans des établissements spécialisés sous le régime de l'internat.

Le problème est particulièrement aigu aujourd'hui pour les enfants polyhandicapés. La Commission Départementale d'Education spécialisée d'Ille-et-Vilaine indique que 10 % du nombre total de demandes d'A.E.S. pour l'année 1978 concernaient des enfants polyhandicapés dont 70 % présentaient un handicap mental majeur. Il n'existait à l'époque aucune structure adaptée à ces cas dans le département. Le témoignage de Monsieur BERNEZ, Directeur de la Fondation Ellen POIDATZ à Saint-Fargeau-Ponthierry dans la Seine-et-Marne confirme les carences en structures adaptées.

La Fondation héberge des enfants et des adolescents handicapés à des fins de rééducation fonctionnelle pour des périodes d'une durée moyenne de 7 à 8 mois durant lesquelles les enfants suivent une scolarité normale. Leur admission est subordonnée à un acte médical, mais Monsieur BERNEZ constate qu'un nombre croissant d'enfants sont accueillis parce qu'ils ne trouvent pas d'établissement assurant leur scolarisation. La part de ces admissions, pour des raisons exclusivement scolaires, est passée en 1981 à 20 % des effectifs. Témoignage corroboré par Mademoiselle DUCREHU, Assistante sociale au Centre de rééducation de Garges, avec cette particularité que les effectifs des enfants en provenance des pays du Tiers-Monde (Pays du Maghreb, certains pays d'Afrique Noire et des D.O.M.-T.O.M.) - par le jeu d'accords spéciaux entre ces derniers et la France - ne cessent d'augmenter, au point d'être aujourd'hui majoritaires. Les problèmes de sortie sont presque toujours dramatiques. Bon nombre des familles refusent le rapatriement de leurs enfants en raison de difficultés socio-économiques mais aussi du fait de la faiblesse, en nombre et en qualité, des établissements sanitaires, sociaux et éducatifs dans leur pays d'attache.

Si le passage en établissement scolaire spécialisé est pour beaucoup d'enfants handicapés, surtout gravement atteints, une quasi obligation, sa durée est souvent indicative de problèmes socio-économiques.

Une enquête d'épidémiologie sur les inadaptations juvéniles, citée lors des Journées d'études du C.T.N.E.R.H.I. en 1979 sur le maintien à domicile, a montré le lien entre catégorie socio-professionnelle supérieure et les demandes de solutions à domicile ou en externat.

Même dans des conditions familiales favorables, l'inadaptation et l'inaccessibilité des établissements d'enseignement public sont à elles seules une source de problèmes. Certains trouvent auprès d'écoles privées - dont les règles administratives sont plus souples - une solution de substitution.

Les difficultés rencontrées par les enfants et les adultes handicapés lors de leurs séjours dans les établissements hospitaliers, para-hospitaliers ou scolaires sont donc très souvent un prélude à celles qu'ils rencontreront ultérieurement face au choix du domicile.

1.2 Les hospices

La définition, toujours actuelle, du "Petit Robert", indique que l'hospice est **"un établissement privé ou public destiné à recevoir et à entretenir des orphelins, des enfants abandonnés, des vieillards, des infirmes et malades incurables"**. La réalité a quelque peu changé depuis 20 ans et l'hospice est aujourd'hui principalement destiné aux vieillards impotents et/ou défavorisés. Cependant on y rencontre encore un nombre non négligeable de jeunes ou d'adultes qui y passent des mois, voire des années en l'attente d'une solution institutionnelle plus acceptable faute d'un environnement familial favorable. Les statistiques du Ministère de la Santé, sur les populations de moins de 60 ans résidant en hospice, estimaient leur pourcentage à 14,5 % de l'ensemble de la population hébergée (22 % étaient des hommes et 10 % des femmes) en 1978.

Cette population de moins de 60 ans était constituée pour 61 % de handicapés mentaux, 11 % de handicapés physiques, 10 % de polyhandicapés et 18 % de "divers", lesquels sont constitués, selon les termes du Ministère, de "cas sociaux, débiles légers, éthyliques et personnes ne souffrant d'aucun handicap".

Une évolution sensible entre 1974 et 1978 marque la diminution du pourcentage des handicapés physiques (qui était de 21 % en 1974) et une forte augmentation des "divers" (3 % en 1974) ; la part des polyhandicapés restant relativement stable (12 % en 1974).

L'examen de la structure par âge et handicap en 1978 indique que 46 % des moins de 20 ans, 30 % des "20 à 25 ans" et 14 % des "25-39 ans" souffraient de polyhandicaps. Cette structure suivait le mouvement inverse concernant les handicapés physiques ; pratiquement inexistantes avant 25 ans, ils constituent 5 % de la population de 25-39 ans et 11 % de celle de 40-49.

Nous en avons rencontré quelques uns dans les hospices d'Amiens, de Nancy et d'Ivry.

Ces établissements se présentent généralement sous la forme de grandes bâtisses austères qui évoquent le plus souvent l'hôpital du 19ème siècle ou la caserne. Il en est ainsi de l'hospice Charles FOIX d'Ivry que nous avons visité. Les pensionnaires sont répartis dans des bâtiments aux noms "poétiques" de "Division I, II ou III..." par chambres contenant parfois plusieurs dizaines de lits. Les pensionnaires y coulent des jours moroses, tous identiques, ponctués par les gestes au ralenti du quotidien : la toilette, les repas et, de temps en temps, les petits "tours de jardin" quand le temps le permet et surtout quand la mobilité physique l'autorise, et les bruits lentement corrosifs de la collectivité : mesquineries qui s'ébruitent au détriment de l'un(e) ou l'autre, chamailleries, délires et radotages qui se referment par cercles concentriques sur cette fin sans fin.

Les personnes en hospice avec qui nous nous sommes entretenus, étaient relativement peu handicapées physiquement et ne souffraient pas de troubles mentaux, sinon légers. Elles avaient en commun une origine sociale extrêmement modeste, et une dépendance totale vis-à-vis du milieu. Certaines s'y étaient accoutumées, d'autres non. Quelques unes étaient entrées à l'hospice avec leur mère, lorsque celle-ci vieillissante et indigente ne pouvait plus assumer la responsabilité de la vie quotidienne, l'enfant suivait faute de pouvoir et surtout d'oser s'insérer dans le milieu ordinaire de vie.

1.3 Autres établissements de grande taille

Nous n'avons pas rencontré de personnes résidant dans des foyers de grande taille vieux de plus de six ans.

Toutefois, nous avons eu, au cours de quelques conversations, des témoignages concernant la vie dans ces foyers plus anciens, plus traditionnels, lorsque leurs auteurs y avaient séjourné.

La "subjectivité" de ces récits ne nous permet pas de faire un descriptif précis de ces structures en tant que telles. Un leitmotiv toutefois revient, lorsque le récit est plutôt négatif, concernant les modes de

vie : il touche à la rigidité des règlements intérieurs, l'infantilisation des résidents par le personnel et l'absence "totale" d'autonomie régnant dans ces lieux.

Les premiers établissements d'accueil et d'hébergement pour adultes handicapés ont une vingtaine d'années. De l'aveu de Monsieur CUENOT, Directeur général des foyers de l'Association des Paralysés de France, le style de vie et la clientèle de ces établissements ont beaucoup évolué depuis le début : **"Autrefois les pensionnaires étaient peu handicapés ; aujourd'hui, nous avons affaire à une clientèle très gravement handicapée et très dépendante"** constate Monsieur CUENOT. Ce commentaire fait écho aux remarques des responsables d'établissements de soins et de rééducation qui soulignaient l'augmentation du nombre des personnes très gravement handicapées dans leur service et la nécessité de leur offrir des établissements d'hébergement disposant d'un personnel d'accompagnement et de soins nombreux et qualifiés. La création de bon nombre de foyers depuis quelques années doit répondre à ces besoins.

L'A.P.F. n'est pas, loin s'en faut, la seule association gestionnaire d'établissements pour personnes handicapées. Toutefois son ancienneté, sa notoriété et les moyens dont elle dispose, lui ont permis d'ouvrir et de gérer de nombreux foyers dont certains sont de grande taille. Elle est, à ce titre, un exemple de choix. Sur la centaine d'établissements pour les adultes et les enfants handicapés que gère l'A.P.F., 18 sont des foyers pour grands invalides adultes. Nous en avons visité deux : le foyer L. Fiévet à Bouffemont dans le Val-d'Oise et le foyer P. Floucault à Meaux en Seine-et-Marne. Ce sont des foyers de grande taille, de construction récente et dont la conception d'ensemble évoque encore le foyer plus que le domicile privé. Le foyer L. Fiévet a été construit en 1976 et le foyer P. Floucault a été construit en 1978 par l'Office d'H.L.M. de Meaux. Ce sont deux unités bien distinctes de l'habitat environnant, à cette différence près que P. Floucault est inséré dans un espace urbain conçu

pour faciliter l'insertion des personnes handicapées : de nombreuses voies piétonnes adaptées à la circulation des fauteuils roulants permettent d'accéder à tous les équipements et bâtiments publics ou privés du quartier. Un centre sportif accessible est en cours de construction. Alors que L. Fiévet est relativement isolé de la périphérie d'une commune rurale dans une zone d'habitation semi pavillonnaire en cours de construction.

Les résidents, au nombre de 55 à P. Floucault et 59 à L. Fiévet, disposent de chambres individuelles - appelées aussi studio - réparties en étages. Ils peuvent, le cas échéant, y vivre en couple. Les chambres, d'une douzaine de mètres carrés, sont aménagées selon les goûts et "moyens" de chacun et possèdent une petite salle d'eau.

Les repas sont servis à heures fixes dans une grande salle à manger en rez-de-chaussée. Les petits déjeuners peuvent être pris dans de petits espaces aménagés à cet effet dans les étages.

Toutes les salles communes sont situées au rez-de-chaussée, y compris celles réservées à l'administration.

Au foyer P. Floucault, les résidents bénéficient de la présence de trois animateurs et d'une ergothérapeute qui anime un atelier d'activités occupationnelles. Un salon de coiffure est à leur disposition. Ils ont à leur service 23 aides médico-psychologiques (A.M.P.), sorte de personnel d'accompagnement dont les fonctions s'apparentent à celles de garde-malade. Les A.M.P. les aident dans tous les gestes de la vie quotidienne : lever, coucher, toilette (ablutions et W.C.), habillage, repas et sorties à l'extérieur dans la mesure des disponibilités.

Le personnel médical se compose de deux infirmières et d'un kinésithérapeute. Les résidents sont toutefois libres, s'ils le veulent, de faire appel à un personnel médical extérieur au foyer.

Trois veilleurs de nuit assurent toutes les permanences de nuit.

A quelques variations près le personnel du Foyer L. Fiévet est identique à celui décrit plus haut. La proportion personnel/résidents tourne autour de 50/50. Le financement de ces 2 foyers est assuré par un prix de journée alloué par la D.D.A.S.S. et qui était de l'ordre de 380 F. par jour et par résident en 1982.

Les admissions dans ces deux foyers sont subordonnées, en amont, à la décision des C.O.T.O.R.E.P. sur la nature des placements autorisés (C.A.T., Foyers, etc...). C'est également elle qui émet un avis favorable ou défavorable sur les dossiers de candidatures pour tel ou tel foyer. Une fois ces formalités effectuées, la décision d'admission revient en dernier ressort au directeur de l'établissement.

Les critères d'admission dans ces deux foyers sont similaires, bien qu'ils puissent faire l'objet d'interprétation selon la personnalité de chaque directeur.

En règle générale, l'admission doit tenir compte des facteurs d'âge, de sexe et de handicap.

La mixité est la règle, et la répartition entre les tranches d'âge (définie comme suit : 18-25 ans, 26-35 ans, 36-50 ans) doit être harmonieuse. La diversité entre les familles de handicap doit être respectée (notamment entre handicapés de naissance et en cours de vie, entre handicap stabilisé et handicap évolutif).

Signalons toutefois la part importante des Infirmes Moteurs Cérébraux dans l'un et l'autre foyer : 21/55 à P. Floucault et 22/59 à L. Fiévet).

La grande majorité des résidents se déplacent en fauteuil roulant : 44 à P. Floucault, 48 à L. Fiévet. Ce taux de fauteuils roulants dans l'ensemble des foyers A.P.F. de cette catégorie est de 84,5 % dont 22,5 % en fauteuil électrique. En aucun cas la gravité du handicap ne peut constituer un refus d'admission. Les directeurs essaient de satisfaire d'abord les demandes des personnes dont les familles vivent dans le département sinon la région afin d'éviter un trop grand isolement des pensionnaires. Pour l'ensemble des foyers, les résidents venant du département ou de la région représente 67,3 % des effectifs.

Les pensionnaires une fois admis au foyer peuvent y rester à vie. Il est hors de question, pour les deux directeurs, de donner son congé à l'un d'entre eux pour cause de vieillesse. Le foyer doit être leur domicile et à ce titre, ils peuvent y finir leurs jours s'ils le désirent.

Toute personne peut, quelle qu'en soit la raison, partir du foyer... et y revenir si la formule qu'elle avait choisie lui paraît insatisfaisante.

La clientèle des foyers a une mobilité très faible. En six ans, seules sept personnes à L. Fiévet et quatre à P. Floucault ont quitté le foyer.

Selon les directeurs, si les demandes de départ existent de façon plus ou moins latente, elles ne se réalisent généralement pas. Cette dernière remarque renvoie aux types de populations accueillies dans ces centres. Rappelons d'une part le poids du handicap, le plus souvent très grave, et l'absence d'autonomie physique qui en résulte. Bon nombre ont besoin de la présence quotidienne de tiers pour les aider dans les moindres gestes de la vie quotidienne.

Sur l'ensemble des résidents, 55,6 % ont besoin d'une aide totale pour se lever et se coucher ; 57,5 % pour s'habiller ; 51,5 % pour se laver ; 67,5 % pour se rendre aux W.C. et 22,3 % pour prendre leur repas. Ils nécessitent une aide partielle dans 13,7 % pour le lever et le coucher ; 17,5 % pour s'habiller ; 27 % pour se laver et 36,7 % pour s'alimenter. Près du quart des populations résidentes ont des problèmes d'incontinence. Rappelons d'autre part les troubles intellectuels et de comportement dont souffrent certains d'entre eux (10 % des résidents), notamment les victimes d'accidents avec traumatisme crânien (4,3 % des effectifs) ou les hémiplegiques des suites d'accidents vasculaires ; les troubles de la mémoire, l'instabilité caractérielle qui en résultent, diminuent sensiblement leur capacité d'adaptation dans le milieu ordinaire ; les troubles du langage et de la communication, en particulier chez les I.M.C., même s'ils ne relèvent pas de carence intellectuelle, touchent 23,3 % des pensionnaires. Autant de facteurs d'inadaptation supplémentaires venant s'ajouter aux problèmes proprement physiques et qui pèsent d'autant plus lourd que le milieu social et culturel est pauvre : 23,3 % ont un niveau scolaire inférieur à l'enseignement primaire. 59,2 % ont suivi une scolarité sanctionnée ou non par le C.E.P. ; 14 % ont commencé au moins le cycle des études secondaires et seulement 3,5 % ont atteint le niveau supérieur.

Pour graves qu'ils soient, les handicaps physiques, hormis les atteintes à l'intégrité intellectuelle, ne constituent pas un interdit absolu au maintien à domicile. Toutes nos recherches le soulignent : les personnes ayant un capital social et culturel favorable, même gravement atteintes, trouvent très souvent une solution individuelle à leur problème d'insertion. Il n'en n'est pas de même pour la majorité des personnes des milieux défavorisés. C'est pourquoi les pensionnaires de ces foyers sont, dans une très large majorité, des personnes d'origine modeste. Les exceptions à la règle concernent le plus souvent des personnes présentant des troubles du comportement ou de l'intelligence. Nous avons également rencontré quelques rares cas de personnes cultivées, de milieux relativement aisés, mais qui, ne voulant plus peser matériellement sur la famille, et n'acceptant plus d'imposer à leur entourage l'image d'une infirmité qui, dans le cas d'une maladie évolutive, irait en se dégradant, ont fait le choix de vivre en établissement. Certaines souffrent du décalage culturel existant avec les autres résidents et ne parviennent pas à vivre en bonne harmonie avec le milieu.

1.4 Les foyers de petite taille

Nous regroupons sous ce terme tous les foyers accueillant moins de 25 personnes, où nous avons fait des entretiens : foyers G.I.H.P. à Amiens et à Nancy, foyer pour I.M.C. de Sarcelles, foyer A.N.I.M.C. de la rue Curial à Paris, Le Tremplin à Meaux, "Vivre Debout" à Saint-Quentin en Yvelines, foyer A.D.E.P. à Evry. Ce sont tous des bâtiments de construction relativement récente, implantés dans des quartiers neufs des villes anciennes ou en villes nouvelles, ils sont tous gérés par une association, soit nationale, soit locale.

Les différences existant entre ces foyers portent sur le mode de gestion, la distribution des logements dans l'espace habitable et les populations résidentes.

Les modes de gestion

La quasi totalité des établissements visités sont gérés de façon classique, c'est-à-dire que le financement est assuré par un prix de

journée et prélevé sur les allocations des handicapés. Parmi ces établissements nous trouvons les foyers G.I.H.P. d'Amiens et de Nancy, celui de l'A.N.I.M.C. de la rue Curial à Paris, celui pour I.M.C. de Sarcelles et de l'A.D.E.P. à Evry ville-nouvelle. Les prix de journée varient quelque peu selon les départements et la nature des établissements. Ainsi le foyer d'Evry qui comporte deux sections, l'une médicalisée pour les insuffisants respiratoires, l'autre, non médicalisée, pour les autres handicapés physiques, relève d'un prix de journée Sécurité Sociale (1.000 francs/personne) pour la section médicalisée, et d'un prix de journée D.D.A.S.S. pour la section hébergement simple.

Les foyers "Le Tremplin" à Meaux et "Vivre Debout" à Saint-Quentin en Yvelines ont opté pour une formule différente. Désirant laisser aux résidents la plus grande liberté possible pour gérer leur vie quotidienne et donc leur budget, ils ont refusé les prélèvements opérés sur les allocations et ressources de leurs attributaires. Ceux-ci perçoivent allocations et salaires (le cas échéant) dans leur totalité et participent aux frais d'hébergement selon un montant mensuel défini et perçu par l'association gestionnaire. A charge pour cette dernière de trouver un compromis financier avec l'administration qui lui octroie le prix de journée.

Les deux foyers diffèrent toutefois sur un point et non des moindres : les pensionnaires du "Tremplin" sont encadrés par une équipe de responsables qui gère la structure alors que les résidents de "Vivre Debout" sont promoteurs et gestionnaires de leur structure.

Le foyer "Le Tremplin", dont le prix de journée était de 240 F. en 1982, a obtenu l'accord sur le principe d'une participation des résidents à l'hébergement, similaire à celle des F.J.T. Cette participation était de 800 F./mois en 1982. L'association récupérant la totalité des allocations logement des pensionnaires qui en bénéficient.

Le foyer "Vivre Debout" qui compte aujourd'hui deux unités d'hébergement a défini un principe de gestion interne reposant sur la distinction entre

les frais occasionnés par le handicap (personnel, fonctionnement, aménagements divers dont ceux des véhicules) qui sont couverts par le prix de journées (500 F./personne en 1982) et ceux occasionnés par la vie courante (le loyer, le gaz, l'électricité, le téléphone, le transport, la nourriture, les loisirs, etc...) qui relèvent du budget personnel des résidents.

Répartition des logements dans l'espace habitable

Le foyer du G.I.H.P. à Nancy, est un bâtiment entièrement distinct de l'habitat environnant où les résidents disposent d'une chambre individuelle en rez-de-chaussée et de salles communes pour la restauration, les loisirs et les soins (infirmerie, salle de rééducation).

Les foyers d'Amiens, de Sarcelles, de Paris, d'Evry, de Meaux et celui de Saint-Quentin "première version" ont élu domicile dans des immeubles de type H.L.M. Ce qui tend à favoriser une meilleure insertion dans le milieu des valides et une participation à la vie de quartier.

Il s'agit de studios individuels ou d'appartements pour deux ou trois personnes, regroupées en rez-de-chaussée ou à l'étage en cas d'accessibilité, le principe restant l'existence de salles communes pour tout ce qui touche à la restauration, aux loisirs collectifs et à l'administration. La relative "séparation" entre studio ou appartement et parties communes peut renforcer le sentiment d'autonomie de chacun dans la mesure où l'on "sort de chez soi" pour se rendre chez un autre résident ou dans les salles communes. Toutefois, la centralisation de la gestion, des services et équipements communs et le regroupement plus ou moins accentué des logements autour de ces derniers constituent autant d'"entraves" à la liberté de chacun.

Bien que situé dans un immeuble ordinaire le regroupement des studios sur 4 ou 5 étages au foyer d'Evry et leur agencement particulier au sein de ceux-ci rappellent plus la configuration des lieux dans un foyer comme celui de P. Floucault que celle des appartements dans un immeuble privé. Les contraintes des services "imposent" pratiquement ce fait.

Il existe enfin une troisième forme de répartition des logements dont le foyer "Vivre Debout" "deuxième version" est l'exemple.

Après avoir connu deux modes successifs de logements encore trop communautaires à leur goût, les 9 promoteurs de l'Association Vivre Debout ont finalement choisi des appartements individuels dispersés dans les groupes d'immeubles du quartier des Sept Mares à Maurepas, leur quartier d'origine. Toutefois, il subsiste une salle commune pour les réunions, l'administration et l'hébergement des permanents de nuit, mais totalement indépendante des appartements.

Les populations résidentes

Les foyers diffèrent enfin de par les "types de populations" accueillies.

Les foyers G.I.H.P. d'Amiens et de Nancy, exclusivement destinés aux étudiants sont de ce fait un lieu de résidence temporaire pour des personnes jeunes bénéficiant d'un bon bagage culturel pour qui l'aspiration la plus partagée est l'insertion sociale et professionnelle dans le milieu ordinaire. Leur choix, par rapport à leur habitat futur, en dépendra fortement.

Les résidents des foyers de Sarcelles et de la rue Curial sont pour beaucoup I.M.C. La particularité du foyer de la rue Curial est d'accueillir au nombre des handicapés physiques, des pensionnaires souffrant de troubles psychologiques ou intellectuels légers. La moyenne d'âge tourne autour de 25 ans, les deux foyers ayant pour vocation d'accueillir des handicapés graves à leur sortie d'établissements réservés aux adolescents jusqu'à 18 ans. Il s'agit donc d'une formule relativement "intermédiaire", la jeunesse des pensionnaires étant un facteur éventuel de mobilité. La plupart des résidents sont d'origine modeste et ont un niveau scolaire assez faible même si quelques uns ont acquis, à travers leur expérience personnelle, un bagage culturel favorisant une plus grande autonomie de pensée. Ces derniers sont souvent au nombre des plus revendicatifs et aspirent à plus d'autonomie. Certains envisagent leur départ vers un habitat individuel, au domicile privé.

Le foyer d'Evry a pour vocation d'accueillir des personnes venant de milieux hospitaliers et qui ne pouvaient en sortir en raison de la gravité de leur handicap mais aussi en raison de problèmes familiaux et sociaux. Ainsi, de l'avis du directeur, toutes les personnes ayant besoin d'une

assistance respiratoire qui s'y trouvent ne relèvent ni de l'hôpital ni du foyer, surtout celles, relativement peu handicapées dont l'assistance respiratoire pourrait être compatible avec une vie à domicile.

Les 25 pensionnaires qui ont 35 ans d'âge moyen viennent des hôpitaux H. Poincaré de Garges et Claude-Bernard de Paris, des établissements de soins gérés par la M.G.E.N. et du Centre Héliomarin de Berck.

Parmi les pensionnaires venant de Garches, une majorité - les plus jeunes - a suivi sur place une scolarité complète et/ou atteint le niveau des études supérieures. Ils constituent le groupe le plus critique par rapport à la vie du foyer. Certains avaient émis le souhait de participer à la gestion de l'établissement. Déçus de ne pouvoir le faire, ils songent à créer leur propre foyer selon une formule auto-gestionnaire.

C'est parmi les personnes âgées de plus de 50 ans que l'on trouve les niveaux culturels les plus faibles : inférieur au Certificat d'Etudes Primaires.

Les adultes d'âge moyen sont pour beaucoup des personnes gravement handicapées en cours de vie. Leur ancienne profession était, entre autre : secrétaire, infirmière, petit technicien ou artisan.

Si, pour la grande majorité des adultes l'avenir semble de vivre au foyer d'Ivry ou dans une structure analogue, une minorité, surtout parmi les jeunes, espèrent en sortir pour trouver une formule plus conforme à leur désir d'autonomie et de participation.

Créé en 1968 à l'initiative de Mademoiselle SECHINZE - longtemps éducatrice auprès des jeunes handicapés de Garches -, le foyer "Le Tremplin" à Meaux se définit comme une structure d'autonomisation.

Il accueille des sujets jeunes (17-25 ans) ne souffrant ni de handicap évolutif ni de handicap mental. Toutefois, une dérogation est faite aux jeunes légèrement caractériels mais dont l'intégrité intellectuelle n'est pas considérée comme atteinte. Le critère fondamental pour l'admission est

que le handicap n'empêche pas ultérieurement une vie autonome en appartement (pouvoir faire seul face à tous les gestes de la vie quotidienne même si l'on est en fauteuil roulant).

La mesure de cette autonomie future possible s'effectue sur une base relativement empirique, mais très fiable, semble-t-il, compte tenu de l'expérience de l'équipe responsable. **"Quand il y a doute, nous n'hésitons pas à tenter l'expérience dès lors qu'il y a une famille qui peut aider en cas d'échec"**, confie Mademoiselle SECHINZE à propos des jeunes pensionnaires. Mademoiselle SECHINZE estime que ce sont "des enfants qui n'ont rien appris à l'école. Ils ont traîné de la naissance jusqu'à l'âge de 20 ans dans les hôpitaux, voire même les hospices, ou bien ils ont été souvent maintenus dans un état de dépendance totale dans un coin de la maison familiale" et elle ajoute : **"C'est un passif dont ils ne se libèrent jamais totalement, à de rares exceptions près. Les carences sociales, psychologiques, affectives du départ sont rarement surmontées et constituent un frein puissant à l'autonomie"**.

Afin de donner aux jeunes toutes leurs chances de réinsertion "Le Tremplin" a créé un C.A.T. en mai 1978 et un Atelier Protégé en mai 1982. Cette décision a été prise en partie en raison des difficultés croissantes à partir de 1976 pour trouver des emplois dans le milieu ordinaire du travail. Ce qui était possible antérieurement à cette date. Ces structures de travail protégé ne sont pas exclusivement réservées aux pensionnaires du foyer. Le C.A.T. accueille 23 travailleurs handicapés de la région qui vivent soit à domicile soit en foyer. Les 12 pensionnaires du "Tremplin" se répartissent pour moitié en C.A.T. et pour l'autre moitié en A.P. La durée moyenne du séjour au foyer est de 2 ans ; elle peut toutefois se poursuivre au-delà si besoin est. Certains y sont restés jusqu'à 6 et 7 ans de suite.

Grâce à son service de suite (dont le prix est couvert par un prix de journée (50 F. en 1982)), "Le Tremplin" aide les jeunes pensionnaires à s'installer en milieu ordinaire de vie notamment en les secondant dans toutes les démarches nécessaires à l'obtention des logements et au-delà en les conseillant pour tous les problèmes de la vie quotidienne, aussi longtemps qu'ils en éprouvent le besoin.

Tous ceux - ou presque - qui ont quitté le foyer depuis 14 ans, sont restés dans une zone dont le lieu géométrique reste le foyer et ne s'en éloignent guère. De l'aveu même de Mademoiselle SECHINZE "il y a eu les inévitables échecs - peu nombreux au demeurant -, ceux qui sont repartis vers d'autres centres parce qu'ils n'ont pas voulu tenter l'insertion, et puis il y a ceux qui restent relativement très dépendants du service de suite : ce sont souvent des jeunes fortement handicapés et/ou ceux qui ont de grosses difficultés d'adaptation, l'important reste qu'ils soient aussi autonomes que possible", conclut Mademoiselle SECHINZE.

Le foyer "Vivre Debout" a une histoire et une physionomie fort différentes de tous ceux que nous venons de décrire.

Au départ, un groupe de neuf myopathes ayant passé toute leur adolescence à l'Institut des Frères Saint-Jean-de-Dieu dans le 15ème arrondissement de Paris. Armés au minimum d'un B.E.P.C./B.E.P. et le plus souvent du Bac., voire d'un diplôme d'études supérieures, ils ont décidé de prendre en main leur destinée, lorsqu'ils ont réalisé que leur sort était d'être dispersés aux quatre coins de la France, au hasard des places disponibles dans les établissements d'hébergement.

Ils se sont constitués en association pour créer et gérer leur propre structure de vie.

La difficulté pour trouver plusieurs logements accessibles dans un même immeuble à Paris les a fait s'orienter vers une ville nouvelle en construction : Saint-Quentin en Yvelines.

Ils ont choisi trois appartements en rez-de-chaussée qu'ils ont fait aménager - en accord avec le promoteur - pour les rendre conformes à leur nouvelle destination. Ils ont quitté ces appartements au bout de quelques années parce qu'ils désiraient connaître une vie plus indépendante encore.

Dans ces premiers appartements sont logés aujourd'hui six nouveaux résidents que "Vivre Debout" a "recrutés" selon des filières relativement "traditionnelles" (Assistantes sociales, revues spécialisées, associations, etc...). Les "nouveaux", également très handicapés, sont pour la

plupart jeunes (à peu près 25 ans) et issus de familles des classes moyennes avec lesquelles ils ont gardé, en général, de très bons rapports. Ils ont tous une formation scolaire ou professionnelle d'un niveau égal ou supérieur au B.E.P.C./B.E.P. Tous partagent un grand désir d'autonomie. Pour certains, parmi les moins handicapés, l'admission dans ce foyer a tenu lieu de transition entre les établissements qu'ils avaient toujours connus, et la vie en milieu normal.

La différence essentielle entre les deux groupes de résidents de "Vivre Debout" se trouve dans leur degré d'implication dans l'administration et la gestion du foyer. N'étant pas partie prenante dès le départ du projet associatif, le deuxième groupe est plus distant, se sent moins concerné, et ne participe pas au conseil d'administration auquel il délègue volontiers son pouvoir.

Pour la vie quotidienne, tous bénéficient d'équipes d'aides, recrutées souvent parmi des jeunes ayant quelques difficultés d'emploi et à qui est offerte, de ce fait, la possibilité d'avoir un métier et un début de formation. D'après une des responsables de la gestion cette formule semble être tout à fait positive pour tout le monde. La proportion entre résidents et aides est environ de deux aides pour trois résidents.

2) Les domiciles privés

Nous avons pris le parti, dans l'établissement de cette typologie, de n'exclure aucune des formes d'habitat dès lors qu'elles s'apparentent à celles des populations valides. Sont donc considérées comme relevant de cette catégorie les personnes vivant en petite communauté, voire en établissements non spécifiques aux handicapés comme les Foyers de Jeunes Travailleurs ou toute autre forme de collectivité lorsque les résidents jouissent d'une pleine autonomie financière et que l'organisme gestionnaire de l'établissement ne relève pas d'une juridiction spécifique pour handicapés.

Concernant les domiciles privés, il existe des formules - très récentes - dont nous citerons un exemple, qui peuvent être considérées comme un "cas limite" entre établissement et domicile. L'exemple cité concerne une dizaine de personnes handicapées vivant de façon autonome dans des appartements situés dans un groupe d'immeubles neufs du quartier de la Grange-aux-Belles dans le 10ème arrondissement. La ville de Paris leur a alloué une subvention annuelle pour couvrir les frais d'un service d'auxiliaires de vie, dont la gestion est prise en charge par le G.I.H.P. qui dispose pour ce faire d'un local dans le même groupe d'immeubles et de la présence à mi-temps d'une secrétaire, coordonatrice-animatrice. Le recours aux services des auxiliaires de vie est fonction de l'importance des besoins de chacun, y compris la nuit où une permanence est assurée pour la sécurité de tous. Il y a donc bien une forme d'aide collective à ce mode d'habitat sans qu'on entre cependant dans le système des "prix de journée".

La solution du domicile privé reste la plus répandue chez les personnes handicapées. Pour être réellement satisfaisante, elle reste subordonnée à des conditions variables en fonction des facteurs socio-économiques et culturels déjà évoqués dans la première partie de ce chapitre. Elle n'en constitue par moins une réalité et une aspiration.

Selon une enquête menée par l'A.P.F. dans plusieurs départements en 1978 et 1979 et qui reposait sur 1.883 questionnaires, il apparaissait que 90 % des personnes interrogées vivaient à domicile dont 61 % d'entre elles étaient en fauteuil roulant, sinon alitées en permanence (3,5 %). Elle faisait ressortir que cette préférence pour le maintien à domicile augmente avec l'âge des sujets.

C'est parmi les plus jeunes que l'attrait pour le logement en mini-foyer (un appartement partagé à deux ou trois handicapés avec les services d'une tierce personne) est le plus grand. Il faut souligner qu'en règle générale c'est la famille ou le handicapé lui-même qui supporte le poids du maintien à domicile et que les aides allouées par les structures légales et services en place sont bien inférieures à celle apportées par les établissements d'hébergement.

Ainsi, l'enquête révèle que 27 % seulement des auxiliaires de vie sur les 68 % déclarées sont des salariées ; or, 62 % des handicapés nécessitent la présence quotidienne pour les soins personnels (se lever, se coucher, s'habiller, faire sa toilette, manger) et pour les travaux ménagers et les démarches nécessaires à la vie quotidienne (loisirs compris).

Une enquête faite en 1975-1976 par l'A.L.G.I. (Association pour le Logement des Grands Infirmes) à partir de son fichier de mal logés, portant sur 976 demandes de relogement, est très révélatrice des conditions de logement que connaissent une partie des handicapés et de leur famille, ainsi que de leurs caractéristiques socio-économiques et médicales. 83,5 % des demandes émanaient de ménages d'ouvriers (38,3 %), d'employés (32,7 %) et de personnel de service (12,5 %). Par ailleurs, l'A.L.G.I. précisait que les 2,8 % d'inscrits dans la catégorie "artisan-patron" étaient, en fait, des marchands de quatre saisons, de fleurs ou de cartes postales indépendants. La qualification professionnelle des demandeurs était donc dans l'ensemble beaucoup plus basse que celle des ménages français recensés par l'I.N.S.E.E., les ouvriers ne représentant que 27,9 %, les employés 8,4 %, alors que les cadres moyens atteignent 11,8 % (contre 5,1 % inscrits à l'A.L.G.I.).

Ces ménages disposaient donc de revenus très modestes. 59,4 % des personnes seules avaient un revenu mensuel inférieur à 1.500 Francs (en 1975). 44,2 % des ménages de deux personnes et 34,3 % des ménages de trois et quatre personnes n'avaient qu'entre 1.500 et 2.500 Francs par mois.

Les motifs de relogement sont l'inaccessibilité (44 %), l'inadaptabilité (16 %), l'insalubrité (24 %) et l'exiguïté (35,6 %). Ils se cumulent bien souvent. L'importance de l'exiguïté s'explique par l'obligation d'une plus grande surface d'évolution (fauteuil roulant) et d'habitabilité (présence d'une tierce personne).

Au nombre des motifs de relogement signalons encore le désir de quitter un établissement d'hébergement (8 %) ou d'échapper à une cohabitation jugée pesante (12,7 %), et enfin celui de mettre fin à une solution transitoire

trouvée au sortir de l'hôpital ou du centre de rééducation et qui ne peut perdurer (14,2 %). Cette solution était l'hôtel, le domicile des parents ou des amis.

Le premier critère retenu était la qualité de l'habitat avant celui de la proximité du lieu de travail ou d'études. Très peu de demandes concernaient la maison individuelle souvent coûteuse en loyer et aménagement intérieur et éloignée des centres de la vie sociale (commerces, loisirs, travail...).

Ces enquêtes, bien que menées à partir d'échantillons qui ne sont pas représentatifs de l'ensemble de la population de handicapés, sont toutefois très révélatrices quant à l'étendue des problèmes d'habitat et aux caractéristiques des populations concernées.

Dans notre étude c'est la composition des ménages - selon notre propre terminologie - qui nous est apparue comme significative des conditions de vie des personnes handicapées et de leurs proches. Nous en dégageons ci-après les traits les plus caractéristiques.

2.1 Vivre avec ces parents

Vivre avec ses parents quand on a 10, 15, voire 20 ans reste la règle que l'on soit handicapé ou non. Toutefois le handicap pose des problèmes particuliers d'ordre matériel, financier, mais aussi familial. En effet la sujétion quotidienne qu'occasionne la présence d'un jeune handicapé contraint bien souvent les mères de famille à rester au foyer. Cette présence peut par ailleurs poser des problèmes psychologiques et affectifs graves entre frères et soeurs ; soit que le jeune handicapé soit rejeté par le reste de la fratrie, soit que cette dernière se sente délaissée au profit du frère ou de la soeur handicapé (e).

Il existe donc des risques de rejet ou de surprotection, qui sont l'un et l'autre dommageables à son épanouissement futur.

Pour les jeunes handicapés qui ont connu une vie familiale favorable à leur indépendance, le passage à la vie d'adulte même s'il est retardé, se fait le plus souvent de façon satisfaisante. Pour tous les autres, les nombreuses difficultés qu'ils rencontrent à ce moment-là les feront bien souvent s'orienter vers l'établissement d'hébergement. Selon la nature de

ce dernier, et la personnalité du jeune handicapé, l'établissement sera l'occasion d'un cheminement vers plus d'autonomie et le départ pour des solutions individuelles, pour d'autres il s'agira d'un retrait prématuré de la vie dite normale.

Les jeunes handicapés en début de vie adulte sont parfois plus démunis encore que les handicapés de naissance.

En transition vers un autre mode de vie, encore insuffisamment, sinon pas du tout, insérés dans la vie professionnelle, pas encore mariés, ils doivent faire face à une seconde rupture, beaucoup plus grave et irréversible alors que leur situation est déjà instable. Les parents, en ce cas, restent bien souvent le recours "spontané" et la réinsertion en milieu ordinaire de vie, lorsqu'elle est possible, est retardée parfois de plusieurs années.

Après 30 ans, la vie au domicile parental sonne très souvent le glas de l'autonomie. Beaucoup d'adultes, en ce cas, sont handicapés de naissance, plus rarement en cours de vie et dans les débuts de la vie adulte. Ils sont très handicapés et/ou dépendants. La plupart sont d'origine très modeste. Lorsque les parents, et surtout la mère, face à la prise en charge quotidienne - parce que vieillissant ou morts - ne peuvent plus, ils finissent généralement leurs jours en établissement spécialisé.

Quelques adultes handicapés ont été classés dans cette catégorie parce qu'ils vivent avec leur père ou leur mère (rarement les deux), assez âgés le plus souvent. Cette cohabitation - qui a lieu au domicile de la personne handicapée ou dans la demeure familiale habitée bien avant le handicap - ne conditionne pas son maintien à domicile et se rapproche d'une situation que l'on rencontre aussi chez des personnes valides.

Toutes choses égales par ailleurs, les personnes de cette catégorie qui résident à la campagne sont les plus défavorisées comparées aux personnes qui vivent en ville.

En effet, les villes, et certaines plus que d'autres, sont plus favorables à l'autonomie des handicapés grâce à la présence d'équipements et services divers (dont ceux spécifiquement destinés aux handicapés), à l'existence de logements sociaux accessibles, à la proximité des lieux de vie sociaux (loisirs, commerces, travail...).

2.2 Vivre en couple

Vivre avec son conjoint quand on est handicapé adulte semble être la solution la plus proche de la "normale". Elle est cependant plus ou moins précaire selon l'âge auquel le handicap est apparu dans la vie du couple, le degré de dépendance du handicapé vis-à-vis de son conjoint et bien entendu les difficultés socio-économiques.

Parmi les couples mariés avant que l'un d'eux soit handicapé, la survie du couple est souvent la marque d'une cohabitation stable et bien acceptée ; il n'en est malheureusement pas ainsi dans tous les cas. Dans certains couples les allocations représentent une source de revenus non négligeable compte-tenu du peu de dépenses occasionnées par la présence du handicapé, parfois confiné dans un état d'isolement important.

La longue habitude de vie commune, l'accumulation des années sont également un ciment parfois plus solide que l'affection.

Les couples mariés une fois le handicap survenu chez l'un des conjoints semblent plus à l'abri de ces aléas du "destin". Leur choix de vie commune a été fait en connaissance de cause et le sort qui les attend - s'il n'y a pas une aggravation importante de la santé du handicapé - reste celui des couples en général.

Nous avons enfin dans notre échantillon de nombreux couples relativement jeunes où les deux conjoints sont handicapés de naissance ou avant l'âge adulte. Une grande majorité d'entre eux s'est rencontrée dans les circuits spécifiquement handicapés : établissements hospitaliers, scolaires, lieux de vacances ou de militantisme (association de handicapés et de travail C.A.T. ou A.P....).

La rencontre a souvent été l'occasion du départ des institutions. La communauté affective et matérielle nouvellement créée étant plus propice pour affronter la transition toujours difficile entre établissement et domicile privé.

2.3 Vivre seul

Au nombre des personnes vivant seules on trouve des célibataires jeunes, relativement autonomes, qu'ils travaillent ou non, des célibataires âgés qui sont confrontés au problème du vieillissement, de la diminution corrélative des forces et donc de leur autonomie.

D'autres se retrouvent seules après avoir vécu une partie de leur vie chez leurs parents, dans un état de relative dépendance matérielle et psychologique et, bien que très démunies, s'accrochent tant qu'elles le peuvent à cette formule qu'elles ont toujours connue.

Il y a encore les adultes handicapés en cours de vie maritale que le conjoint a "abandonné" ou qui ont demandé eux-mêmes le divorce parce qu'ils n'acceptent pas de "peser" sur leur conjoint valide.

Les handicapés "abandonnés" sont souvent plus démunis que ceux qui ont pris la responsabilité de la séparation et ce, lorsque la rupture est récente.

Il y a enfin les personnes d'âge mûr qui se retrouvent seules après le décès de leur conjoint mais dont la vie sociale, matérielle, relationnelle et familiale reste "satisfaisante".

Le sort de ces personnes seules varie beaucoup selon leur âge, le concours de circonstances qui a provoqué la "solitude", la nature (évolutive ou non) et le degré de gravité du handicap et la qualité de l'environnement économique, social, familial, etc...

C'est, en particulier, pour ces personnes seules que les aides diverses (services de suite, services auxiliaires de vie, éventuellement même l'existence d'un C.A.T. ou d'un Atelier Protégé) peuvent jouer un rôle décisif dans le maintien à domicile.

2.4 Vivre avec d'"autres"

Nous avons classé dans cette dernière catégorie quatre types de situations :

. **Les célibataires vivant dans un F.J.T.**

Ce sont des personnes jeunes, jouissant d'une relative autonomie physique pour qui le foyer est une structure d'accueil au même titre que pour les co-résidents qui sont apprentis ou travailleurs.

Ce sont la plupart du temps des jeunes isolés - soit que leur famille habite une autre région, soit qu'elle est inexistante -, ils sont de milieux modestes et quelques uns d'origine étrangère (Afrique ou Asie du Sud-Est).

La solution du F.J.T. pour les adultes est rare. Elle est le plus souvent révélatrice de problèmes d'insertion (solitude, problèmes financiers, absence de logement...).

. **Vivre avec un(e) ami(e)**

Une autre forme de vie "collective" est celle du couple d'amis, du même sexe.

Dans notre échantillon, il s'agit presque toujours de jeunes ayant vécu plusieurs années dans le même établissement et qui décident de s'installer à deux dans le même appartement parce qu'il est moins dur d'affronter les vicissitudes de la vie quotidienne à deux que tout seul. C'est une autre version du couple conjugal, mais qui répond au fond aux mêmes besoins de chaleur, de communication, d'affection et de solidarité face aux difficultés matérielles et financières. Ce sont des jeunes d'origine modeste - relativement isolés du point de vue familial et social.

. **Vivre en petite communauté**

La cohabitation, durant de longues années dans les établissements spécialisés, a favorisé le regroupement de petits groupes de jeunes sur la base d'affinités de coeur et d'esprit. Certains d'entre eux ont estimé qu'il leur serait plus aisé de résoudre leurs problèmes d'insertion dans le milieu ordinaire de façon communautaire. Ce choix est

généralement le fait de jeunes très handicapés, ayant un bon bagage scolaire et/ou professionnel, voire une expérience de la vie déjà étendue.

Au-delà des avantages matériels, financiers et affectifs que cette solution présente, elle manifeste le partage d'un idéal communautaire. Beaucoup de jeunes participants sont issus de classes moyennes, voire défavorisées et en rupture de ban avec leur milieu culturel d'origine, ne serait-ce que parce qu'ils ne peuvent espérer y trouver aide et conseils pour réaliser une insertion conforme à leurs aspirations.

Dans tous les cas, le schéma de la cohabitation est à peu près identique. Un grand appartement où l'on peut loger à trois ou quatre et la mise en commun d'une partie des ressources pour salarier une tierce personne et couvrir les frais de fonctionnement de la communauté. Ces expériences sont éphémères (lorsqu'elles perdurent c'est qu'elles se sont institutionnalisées et dans ce cas relèvent de notre classement en foyer).

Les raisons du caractère éphémère, que partagent du reste les petites communautés de valides, sont les difficultés de vivre dans un espace restreint avec tous les problèmes matériels, financiers et relationnels que cela pose. Difficultés accentuées dans ce cas par la faible autonomie physique des membres de la communauté, la diversification progressive des aspirations et des choix de chacun en fonction de son insertion sociale, professionnelle... et la nécessité d'une plus grande autonomie qui en résulte.

La vie des adolescents ayant toujours vécu en foyer, avec ce que cela signifie d'absence d'insertion sociale ou professionnelle, de manque de liberté de choix ou d'autonomie, est très favorable à l'émergence de ces communautés de vie sur des bases idéologiques qui masquent, au départ, les différences existant entre les personnalités, différences que la confrontation avec le réel fait apparaître plus tard.

Les communautés constituent donc le plus souvent une formule transitoire entre la vie en établissement et la vie "normale". Elle permet le passage entre la vie d'adolescent et d'adulte acquérant progressivement un statut social et professionnel.

. Autres membres de la famille

Nous regroupons ici toutes les formules de vie avec les ascendants (belle-mère, beau-père, oncles, tantes) les co-latéraux (frères, soeurs, cousins(es) et les descendants (enfants, neveux, etc...).

Ces quelques cas particuliers de cohabitation diffèrent selon qu'il s'agit d'un membre tenant lieu de tierce personne ou qu'il s'agit d'une cohabitation familiale "classique".

Concernant les enfants, il y a une différence de nature importante selon qu'il s'agit de la situation habituelle des scolaires ou étudiants résidant chez leur père ou leur mère handicapé ou de l'adulte qui héberge à son domicile personnel son parent handicapé.

Ces différentes situations marquent le plus souvent le degré de dépendance du handicapé vis-à-vis du membre de sa famille.

Conclusion

Cette classification établie en fonction de la diversité des modes d'habitat fait éclater en fonction la dichotomie, souvent trop simplificatrice entre habitat avec ou sans prix de journée et celle entre habitat individuel, souvent considéré comme indicateur d'insatisfaction ou de satisfaction : en effet, certaines personnes ont choisi de vivre en établissement et s'y trouvent mieux, plus en sécurité, moins seules qu'à domicile. D'autres vivent "seules" mais sont fortement aidées, voire soutenues par la collectivité.

Cette diversité des modes d'habitat et leur évolution en cours de la vie de chacun, nous incite à examiner leur itinéraire de vie qui plus qu'une situation figée à un moment donné, restituera une image exacte et dynamique de leurs aspirations et donnera une idée des solutions adaptées pour y répondre au fur et à mesure de leur existence.

CHAPITRE II

FOYERS ET/OU DOMICILES PRIVÉS : LES DIFFÉRENTS ITINÉRAIRES

La classification par un mode d'habitat nous a permis de rendre compte des différentes situations que connaissent les personnes handicapées au moment de l'enquête. Ces situations ne sont toutefois pas immuables ; elles ont pu être différentes par le passé et peuvent encore évoluer dans le futur. C'est pourquoi nous nous attacherons maintenant à saisir l'ensemble de ces situations par rapport à l'itinéraire de vie des personnes, dans lequel elles s'inscrivent et prennent sens.

Il est très important, en effet, pour comprendre les problèmes posés au sujet de l'habitat des personnes handicapées, de savoir non seulement où elles sont à un moment déterminé, mais d'où elles viennent, si elles ont connu un autre mode d'habitat depuis leur handicap, et éventuellement où elles envisagent d'aller, quand elles ont des souhaits ou des projets de changement.

Partant donc de leur mode d'habitat actuel, tel type d'établissement ou telle sorte de "ménage" (avec parents, conjoint, etc...), nous allons classer et décrire les itinéraires, suivant que les personnes ont toujours été en établissement ou en domicile privé ou sont passées de l'un à l'autre. Dans cette perspective, qui prend en compte la durée, la date du handicap (au début ou au cours de la vie) est évidemment un facteur important, qui servira à distinguer des catégories à l'intérieur d'un même type d'itinéraire. Pour ceux qui vivent chez eux, la situation familiale est également un des éléments de classement. Pour tous, les données sociales, culturelles, économiques, médicales aideront à rendre compte de la spécificité des situations. Nous avons donc distingué quatre groupes d'itinéraires :

- Les personnes ayant toujours vécu en établissement depuis le handicap (ou depuis l'aggravation notoire de ce dernier lorsqu'il s'agit d'une maladie évolutive). Nous assimilons à cette catégorie les handicapés de naissance qui n'ont pas passé plus de quatre ans à domicile et les handicapés en cours de vie qui n'y ont pas passé plus de deux ans. Ces délais peuvent être considérés comme nécessaires à la recherche d'un établissement approprié et, en tout état de cause, manifestent une "propension" pour la solution institutionnelle.

- Le groupe des personnes vivant en foyer mais qui ont passé plusieurs années au domicile privé (plus de quatre ans pour les handicapés de naissance et plus de deux ans pour les handicapés en cours de vie).
- Le groupe de personnes n'ayant jamais vécu en foyer. Nous ne considérons pas les passages à l'hôpital, en centre de rééducation ou même dans les établissements d'éducation spécialisée pour les enfants, comme caractéristique d'un séjour en foyer sauf s'il dépasse six années pour les enfants et quatre ans pour les adultes : on a fait l'hypothèse que l'allongement de ces séjours ne s'explique pas par des raisons uniquement médicales mais aussi en partie sociales. Comme nous l'avons souligné dans le premier chapitre, le maintien dans ces établissements manifeste la difficulté à trouver une solution adaptée, qui sera, de surcroît, le plus souvent de type institutionnel.
- Le groupe des personnes vivant à domicile mais qui ont connu plusieurs années de vie en établissement, c'est-à-dire les adultes handicapés en cours de vie ayant vécu plus de quatre ans en établissement et les adultes handicapés de naissance ayant séjourné plus de six ans en établissement.

Nous n'avons pas considéré qu'un handicapé de naissance ayant vécu six ans ou moins dans un établissement relevait de la catégorie des personnes ayant vécu en établissement, parce que les jeunes handicapés sont souvent contraints de poursuivre tout ou partie de leur scolarité loin du domicile parental en raison de l'absence d'établissement scolaire adapté proche du domicile des parents.

Ce délai considéré comme non significatif d'une solution institutionnelle au problème du logement a été ramené à quatre ans pour les handicapés en cours de vie parce que ceux-ci n'ont pas les mêmes contraintes. Ces quatre années recouvrent généralement la période d'hospitalisation, de rééducation fonctionnelle et de reclassement professionnel nécessaire à la consolidation du handicapé et à sa réadaptation à la vie ordinaire.

Les itinéraires des groupes ainsi définis dans notre échantillon sont indicatifs des différentes tendances existantes bien qu'il ne s'agisse pas d'échantillon statistiquement représentatif des populations des personnes

handicapées. Ils nous permettent de souligner à travers l'examen des diverses situations rencontrées comment les problèmes se posent et quelles sont les solutions qui s'ensuivent.

I - LES PERSONNES AYANT TOUJOURS VECU EN ETABLISSEMENT

1) Les personnes handicapées de naissance

Les personnes entrant dans cette catégorie présentent de grandes similitudes d'itinéraires. Ceux-ci sont susceptibles de se distinguer entre eux, suivant un certain nombre de facteurs, par exemple le type d'établissement dans lequel ces personnes résident.

1.1 Dans les foyers de grande taille

La proportion des personnes de cette catégorie ne représente qu'une petite fraction de l'ensemble des résidents (un cinquième au Foyer P. Floucault).

Dans notre échantillon, une très large majorité d'entre elles a moins de 35 ans. Elles souffrent essentiellement d'infirmité motrice cérébrale, de spina-bifida, de myopathie ou de maladie de Little.

Toutes sont en fauteuil roulant et ont fréquemment des difficultés de préhension, de coordination, d'élocution, voire des troubles mentaux et des problèmes d'énurésie. Certaines, totalement coupées du monde extérieur, semblent sans attache et sans identité sociale. Le personnel des foyers avoue "ne rien savoir" de leur milieu d'origine, la famille ne s'étant jamais manifestée depuis leur arrivée au foyer. Elles ont toujours connu et connaîtront vraisemblablement toujours la vie en institution. Elles souffrent toutes de solitude morale et physique. Beaucoup étaient autrefois vouées à la réclusion dans les hospices. Notons que 14,5 % des effectifs de ces foyers viennent d'hospices. Le foyer représente pour elles une sensible amélioration de leurs conditions de vie.

Moins isolées, mais apparamment tout aussi déshéritées, les autres personnes de ce groupe, sur lesquelles nous avons plus de renseignements, appartiennent en majorité à des familles d'ouvriers non qualifiés, de salariés agricoles, de personnels de service. Elles n'ont pas été scolarisées ou n'ont suivi, au mieux, que quelques années d'enseignement primaire. Aucune n'a travaillé dans le milieu ordinaire de travail, éventuellement en C.A.T. durant une courte période de leur vie. Elles en sont sorties généralement au moment de la mise en oeuvre de la loi d'orientation de 1975.

Quand elles ne sont pas très gravement handicapées, le poids de leur handicap socio-culturel (orphelin, enfant de famille nombreuse marginalisé, de parents ethyliques, malades ou cas sociaux, immigrés en situation d'échec...) les a rendues totalement dépendantes des institutions.

Plusieurs de ces personnes se trouvent encore en hospice. Nous en avons interrogé quelques unes, comme cette femme de 40 ans, très peu handicapée et jouissant de toutes ses facultés mentales mais qui a été confinée depuis l'enfance dans des établissements privés, pour aboutir à l'âge de 20 ans à l'hospice en compagnie de sa vieille mère impotente. Elle y réside depuis lors et semble effrayée à l'idée de quitter ce monde surprotecteur qu'elle a toujours connu pour un univers dont elle n'a jamais perçu que des échos inquiétants à travers les médias toujours prolixes en événements à sensation.

Les foyers de grande taille accueillent également, mais en très petit nombre, des personnes de milieux moins défavorisés mais ayant toujours connu la vie en institution. Ce sont des enfants d'artisans, de commerçants, d'employés, voire d'instituteurs dont les parents travaillent généralement tous les deux et qui n'ont pas voulu (ou pu) sacrifier leur carrière (matrimoniale ou professionnelle) pour un enfant handicapé ; sans signifier automatiquement le rejet (certains parents se préoccupent toujours de leur sort) ; ce transfert de responsabilité aux organismes publics ou privés marque le refus d'aliéner sa propre vie au service de l'enfant handicapé.

Généralement, pas ou peu scolarisées, ce sont des personnes très dépendantes. Quand elles ne souffrent pas de troubles psychologiques ou de difficultés de communication et quand elles possèdent un bagage culturel minimum, elles connaîtront vraisemblablement d'autres formes d'habitat. Elles en formulent parfois le désir.

1.2 Dans les foyers de petite taille

Les caractéristiques des gens de ce groupe sont plus diversifiées tant au point de vue socio-culturel que de celui du handicap ; leur itinéraire est donc plus varié. Cette diversité est surtout sensible d'un foyer à l'autre plutôt qu'au sein d'un même foyer. La spécificité de chaque structure d'hébergement y concourt.

Ainsi, les foyers de Sarcelles et de la rue Curial accueillent, outre des populations très proches de celles décrites plus haut, des personnes présentant des troubles de la communication ou qui ont des handicaps mentaux légers. Ces troubles sont moins liés à l'histoire médicale des sujets qu'à leur histoire psychologique. Les carences affectives dont ils ont souffert, leur maintien dans un statut de dépendance infantilisant, ont quelque peu aliéné leur faculté d'adaptation. D'autres souffrent de troubles du langage, de la communication, voire d'une certaine lenteur intellectuelle qui leur rend l'accès au monde compétitif et sélectif difficile.

Au foyer d'Evry, une forte proportion de résidents souffrent de troubles respiratoires nécessitant une assistance médicale incompatible parfois avec la vie à domicile. Ces insuffisances respiratoires peuvent s'accompagner d'autres formes de handicaps physiques, mais pas dans tous les cas. Un seul résident de "Vivre Debout" est trachéotomisé.

A cette diversité des handicaps s'ajoute une plus grande variété des histoires personnelles. En effet, bien que de familles très modestes un certain nombre de résidents de ces foyers ont acquis un bagage scolaire, professionnel et/ou culturel au cours de leurs séjours en établissements spécialisés qui les ont éloignés - culturellement du moins - de leur

milieu d'origine dont ils ne partagent plus les mêmes aspirations. Quelques uns envisagent de sortir de ces foyers pour se diriger vers des structures plus ouvertes.

Ces projets de départ sont devenus réalité pour les pensionnaires de "Vivre Debout". Ils ont toujours connu la vie en établissement et y ont suivi une scolarité complète. Ils sont tous issus des petites classes moyennes (employés, ouvriers qualifiés, etc...) et sont très gravement handicapés. La mise en place d'un foyer autogéré a concrétisé leurs aspirations profondes à vivre de façon plus responsable et plus autonome.

Ce faisant ils expriment ces aspirations à un mode de vie nouveau, très présentes chez une fraction de leur classe d'âge appartenant aux mêmes milieux sociaux qu'eux ; leur foyer est un peu le modèle de référence pour toutes les expériences à venir ou qui commencent à prendre forme ici ou là.

Au cours des années le foyer s'est agrandi et diversifié. Il n'accueille plus exclusivement des handicapés victimes de maladie évolutive gravement handicapante, nécessitant une structure d'accompagnement lourde. Les quelques jeunes dont le handicap est stabilisé et n'empêche pas une relative autonomie de mouvement sont moins enclins à rester au foyer. Celui-ci constitue une formule transitoire entre les établissements spécialisés qu'ils ont toujours connus et la vie en milieu ordinaire. Il y a aussi l'occasion de rencontrer un compagnon ou une compagne avec lequel on partage les mêmes aspirations, la même histoire, le même niveau culturel et donc l'envie de vivre "normalement", dans un domicile bien à soi, en milieu "ouvert".

Les pensionnaires du "Tremplin" sont également résidents à titre temporaire. Ils ont aussi connu de longues années d'établissements dans leur enfance et leur adolescence. Mais là s'arrête la comparaison avec les pensionnaires de "Vivre Debout". En effet, ce sont des jeunes jouissant d'une autonomie physique bien plus importante que ces derniers. De surcroît, leur handicap est stabilisé. En revanche, ils ont un niveau socio-culturel très faible et souffrent de troubles psychologiques généralement liés à une enfance ballotée entre de multiples établissements

dont aucun ne semble avoir répondu à leurs besoins spécifiques, faute d'être médicalement et administrativement étiquetables. Ils étaient à la fois "pas assez" handicapés physiques et/ou mentaux mais "trop" handicapés sociaux.

L'arrivée au "Tremplin" devrait mettre un terme à leur vie en établissement contrairement au cas de ceux que nous avons évoqués précédemment. Ils doivent y acquérir leur pleine autonomie, même si les aides institutionnelles restent très importantes pour réaliser et maintenir cette autonomie et doivent se poursuivre après le séjour en foyer.

2 - Les personnes handicapées en cours de vie

2.1 Dans les foyers de grande taille

Les personnes de ce groupe constituent un pourcentage important des effectifs totaux des foyers de grande taille (40 % de notre échantillon). L'âge s'échelonne régulièrement entre 27 et 62 ans. Le regroupement par origine du handicap donne 40 % d'accidentés gravement atteints (bon nombre d'entre eux ont moins de trente ans et souffrent de syndromes cérébelleux liés à un coma prolongé) et 60 % d'invalides d'origine pathologique dont les 3/4 par maladies évolutives et le 1/4 restant par accidents vasculaires (hémiplégie). Ceux-ci concernent surtout les personnes âgées.

Ces accidentés ont tous une mobilité très réduite et souffrent de troubles psychologiques et/ou mentaux (problème de communication, de mémorisation, de spatialisation). Leur handicap, très grave, s'est avéré incompatible avec la vie en milieu ordinaire, soit que la famille n'a pu y faire face, soit que le handicapé ait décidé de vivre en établissement.

Les personnes atteintes de maladies évolutives sont entrées en établissement dès que la gravité de leur handicap a nécessité un bouleversement de leur vie quotidienne impossible à assumer par eux-mêmes ou leur famille.

Toutes les personnes de cette catégorie travaillaient avant leur handicap (sauf deux femmes). Leur qualification professionnelle dans les différents secteurs occupés (industrie, tertiaire) dépassait rarement la maîtrise. Leur situation matrimoniale est également indicative des raisons de leur entrée en établissement.

Parmi les personnes de moins de 40 ans, à peine 50 % étaient mariées avant leur handicap et les 2/3 ont divorcé après le handicap ; soit que le conjoint ait demandé le divorce, soit que la personne handicapée ait décidé la séparation de son propre chef. Ces couples n'avaient pas ou peu d'enfants à l'exception d'un seul, parents d'une famille nombreuse.

Les personnes de plus de 50 ans sont veuves dans la majorité des cas, ou divorcées ; beaucoup souffrent de troubles intellectuels des suites d'une hémiplégie.

L'âge, l'isolement, la gravité du handicap, le faible niveau culturel et financier sont les raisons souvent accumulées de leur entrée en établissement, le jour où l'accident ou l'aggravation de la maladie est venu rompre un équilibre déjà fragile.

L'éventualité d'un retour à domicile est, en l'état, assez peu probable ; le passage dans un autre établissement d'hébergement semble l'hypothèse la plus courante dans un certain nombre de cas.

2.2 Dans les foyers de petite taille

Les personnes handicapées en cours de vie sont en nombre restreint dans les foyers que nous avons visités.

Absentes du "Tremplin" (en raison de l'âge d'admission), elles se limitent à un pensionnaire au foyer "Vivre Debout". Il s'agit d'un haut fonctionnaire, tétraplégique par suite d'un accident de la route survenu vers la cinquantaine. Cet homme a choisi de vivre en foyer pour ne pas peser sur sa famille. Il estime qu'avec l'âge, son avenir est de gagner une structure plus classique, de style Floucault. Peut-être est-ce plus en

raison du décalage d'âge avec les autres pensionnaires, très jeunes pour la plupart, qu'en raison de la structure elle-même, qu'il envisage cette solution.

Rappelons que les foyers d'étudiants comme ceux du G.I.H.P. ne sont, par définition, que des lieux de vie temporaire pour des jeunes handicapés dans l'enfance ou l'adolescence. Les caractéristiques socio-culturelles de leurs résidents en font des candidats privilégiés à la vie indépendante même si certains, pour des raisons idéologiques, mais aussi médicales et sociales, choisiront, à leur sortie, des formes de vie collectives, quelles qu'en soient les modalités de gestion.

Les foyers de Sarcelles et de la rue Curial à Paris, ayant pour vocation essentielle d'accueillir des jeunes au sortir des établissements spécialisés pour les mineurs, n'hébergent pratiquement pas de personnes handicapées en cours de vie. Les plus de 35 ans sont l'exception.

Seul le foyer d'Evry, qui s'est créé pour permettre aux personnes gravement handicapées, jusqu'alors maintenues dans des structures hospitalières, d'en sortir, héberge des personnes de tous âges dont une bonne proportion de handicapés en cours de vie.

Elles présentent les mêmes caractéristiques et donc les mêmes itinéraires de vie que celles rencontrées dans les foyers de grande taille. Leur avenir, à moins de transformations importantes de l'environnement et des formes d'aides à domicile, est bien souvent de rester dans ces foyers. Les plus jeunes, récemment handicapés, peuvent, si leur degré d'autonomie physique mais aussi socio-culturel l'autorise, espérer des formules sinon proches de la vie en milieu ordinaire, du moins plus souples.

II - LES PERSONNES RESIDANT AUJOURD'HUI EN FOYER MAIS QUI ONT VECU A DOMICILE APRES LEUR HANDICAP OU L'AGGRAVATION DE CELUI-CI

I - Les personnes handicapées de naissance

1.1 Dans les foyers de grande taille

Elles constituent près de la moitié des effectifs de notre échantillon. Leur âge varie de 20 à 60 ans et leur handicap est généralement stabilisé. Elles vivaient toutes, à l'exception d'une seule (divorcée, après son handicap), chez leurs parents en compagnie, bien souvent, d'une nombreuse fratrie. Les parents étaient, le plus souvent ouvriers, employés ou personnels de service sans qualification ; ils sont dans plus de 60 % des cas décédés sinon tous les deux, du moins l'un d'eux, et le plus souvent la mère, ou vieillissants : la mort ou la vieillesse des parents est l'élément déterminant de leur passage en établissement.

Mention est très souvent faite de surprotection ou de rejet, les deux pouvant se trouver associés, soit que l'attitude des membres de la famille ait divergé vis-à-vis du handicapé, soit qu'elle ait été faite d'un mélange de surprotection matérielle et de rejet affectif.

La déstabilisation du mode de vie (maladie, vieillesse ou mort des parents) et la grande dépendance (matérielle, psychologique) de ces personnes les vouent alors à une vie en foyer. Entrent dans cette catégorie, deux personnes d'âge mûr que nous avons rencontrées à l'Hospice Charles Foix d'Ivry :

Après avoir passé une partie de leur vie en compagnie de leurs parents, l'un étant vendeur de journaux à la sauvette, l'autre "homme à tout faire" durant quelques années dans des hôpitaux du Sud-Est de la France, ils se sont retrouvés totalement démunis à la mort pour le premier, le divorce pour le second, de leurs parents. De famille pauvre, sans formation professionnelle, légèrement handicapés physiques mais "débiles légers", ils n'ont trouvé d'autre solution que l'hospice. Le premier y est entré avec sa vieille mère, son unique parente restante et y est resté depuis la mort de celle-ci (une quinzaine d'années). Le second, plus jeune, souffre,

semble-t-il, d'être "enfermé" depuis près de vingt ans dans cet univers clos et rêve d'aller travailler dans un C.A.T. Mais, selon ses dires, il ne serait pas "assez débile" pour ce genre d'établissement, la C.O.T.O.R.E.P. l'aurait de surcroît, déclaré inapte au travail. Il espère du moins, trouver un établissement d'hébergement qui le rapproche de son frère, marseillais d'adoption.

Il existe quelques exceptions qui, toutes, concernent des personnes appartenant à des milieux plus aisés que les précédents et surtout ayant un bon bagage culturel.

Elles sont toutes (dans notre échantillon) atteintes de maladie évolutive dont le degré de gravité les rend très dépendantes physiquement. Ce sont elles qui ont décidé de vivre en établissement espérant y trouver l'aide matérielle quotidienne dont elles veulent décharger leur famille tout en préservant leur autonomie. Ces personnes ne semblent pas toujours satisfaites par cette solution. Essentiellement, en raison du décalage culturel existant avec les autres pensionnaires et des pesanteurs de la vie en collectivité. La gravité de leur handicap et la certitude d'une aggravation de leur état de santé, semble être un frein considérable à la recherche active d'une autre solution.

1.2 Dans les foyers de petite taille

Les itinéraires des personnes de cette catégorie offrent des différences marquées avec celles des foyers de grande taille.

Ce sont toutes des célibataires de moins de trente ans, issues pour la grande majorité de familles de classes moyennes, voire aisées, avec lesquelles elles ont entretenu, et entretiennent de bonnes relations ; certaines ont un bagage scolaire et/ou professionnel solide.

Les pensionnaires du foyer "Le Tremplin" ont la particularité de souffrir de handicaps mal définis, mélange de physique et de psychologique qui les ont empêchés de poursuivre une scolarité normale.

Ils ont fait diverses tentatives de formations en établissement (I.M.Pro, Institutions religieuses, Centres de formations spécialisés) qui n'ont pas été couronnées de succès et ont subi de multiples hospitalisations en vue d'améliorer leur état physique, mais sans résultats vraiment probants.

"Le Tremplin" est apparu, dans ce contexte, comme une tentative de plus pour aider ces jeunes à conquérir un équilibre nécessaire à leur autonomie.

Les pensionnaires de "Vivre Debout" ont des caractéristiques tout autres. Gravement handicapés, ils jouissent cependant d'un bon équilibre psychologique et intellectuel et d'un bagage scolaire et universitaire conséquent, ils ont opté pour la solution du foyer parce qu'elle permettait de concilier une insertion sociale, voire professionnelle, dans le monde des valides et un besoin d'"assistance" matérielle (et financière) quotidien. Alors que le caractère évolutif du handicap ne leur permettait pas d'envisager de retour à la vie en milieu ordinaire.

2 - Les personnes handicapées en cours de vie

2.1 Dans les foyers de grande taille

Ce sont des personnes âgées (plus de 43 ans dans notre échantillon, sauf une d'une trentaine d'années), toutes gravement atteintes de handicap d'origines diverses (dont maladies évolutives).

Elles sont toutes mariées ou l'ont été et ont toutes eu des enfants. Quelques-unes sont divorcées et l'une est veuve. Elles travaillaient toutes, certaines dans le commerce, d'autres dans le tertiaire ou dans l'industrie mais à des postes sans responsabilités. Elles ont dû abandonner leur emploi une fois le handicap apparu ou à partir d'un certain seuil de gravité. Elles ont tenté seules, après le divorce ou le veuvage, ou avec leur conjoint, de sauvegarder leur mode de vie, mais les difficultés financières, vu la modicité de leurs ressources, les difficultés pour trouver et garder une tierce personne assidue et compétente, et le sentiment angoissant qui en résultait ont eu raison de leurs résolutions. La plus jeune d'entre elles, instable psychologiquement des suites d'un traumatisme crânien grave, a été placée en établissement

parce qu'elle perturbait trop la vie familiale. Certaines ont connu une période de transition dans des structures hospitalières, voire en hospice, avant de trouver une solution adaptée.

Elles se disent généralement satisfaites de leur vie en établissement parce qu'enfin délivrées de l'angoisse face aux difficultés quotidiennes. Certaines ont rencontré un compagnon ou une compagne en la personne d'un(e) autre pensionnaire ; d'autres, ayant gardé de bonnes relations avec leur conjoint, vont passer les week-ends au domicile de ce dernier quand ce n'est pas lui qui vient les passer au foyer.

Elles n'envisagent pas d'autres solutions plus satisfaisantes. Quelques-unes ont changé d'établissement afin de se rapprocher du lieu d'habitation de leur famille et se sentent désormais "chez elles".

Nous n'avons pas rencontré, dans les foyers de petite taille, de personnes handicapées en cours de vie qui auraient vécu longtemps à domicile après leur handicap et avant de vivre en établissement. Ce qui ne signifie pas qu'il n'en existe pas. On peut faire l'hypothèse que leur itinéraire - en ce cas - est proche de celui décrit pour les personnes vivant en foyer de grande taille.

Nous venons de présenter les catégories de personnes ayant toujours, ou un temps, résidé en foyer, d'abord en fonction de la date du handicap (naissance ou cours de vie) et ensuite en fonction de la taille du foyer. Concernant les personnes ayant toujours, ou un temps, vécu à domicile, nous inverserons le mode de présentation. La diversité des situations des ménages nous incite à les classer d'abord en fonction de celle-ci, puis à l'intérieur de chaque situation, à distinguer selon la date d'apparition du handicap.

III - LES PERSONNES AYANT TOUJOURS RESIDE A DOMICILE

1) Au domicile des parents

1.1 Les personnes handicapées de naissance

Les personnes que nous avons rencontrées dans cette situation sont des célibataires de 19 à 40 ans, qui, hormis quelques rares cas de maladies évolutives, ont un handicap stabilisé.

Pour tous ceux qui ont bénéficié d'une formation scolaire et/ou professionnelle, qu'ils travaillent ou non, la famille représente, le plus souvent, la structure-support nécessaire à la résolution des problèmes matériels et financiers. Ils sont jeunes encore et même si le handicap a retardé leur insertion en milieu ordinaire, celle-ci n'est pas nécessairement compromise. Ils sont, en général, destinés à une vie hors institution, ou à une formule collective "souple".

Tous ceux qui présentent des troubles caractérisés et/ou ne possèdent pas de bagage culturel sont très dépendants de la famille. La solution du domicile parental se prolonge faute, bien souvent, de solution plus satisfaisante pour tout le monde. Les parents craignent de les voir s'éloigner d'eux ou qu'ils soient enfermés dans des établissements où ils ne seront pas "entourés" comme ils le souhaitent.

Ce sont les clients potentiels des établissements d'hébergement classiques, quand les parents vieillissants ne pourront plus assumer la charge quotidienne de leur entretien.

1.2 Les personnes handicapées en cours de vie

Ce sont, le plus souvent, des personnes handicapées en début de vie adulte et donc célibataires pour la plupart. Elles sont "retournées" chez leurs parents parce que la gravité de leur handicap et leur isolement ne leur laissait pas le loisir de vivre seules.

Lorsque l'invalidité est récente et que les conditions matérielles et culturelles sont favorables, elles ont de grandes chances de retrouver une certaine autonomie, le temps de réapprendre une nouvelle maîtrise de la vie quotidienne. Mais si ces conditions n'existent pas, la dépendance à vie est fréquente. L'avenir en ce cas est le placement en institution, lorsque la famille ne pourra plus faire face à cette situation et qu'il n'existe pas de solution de remplacement individuelle.

Certaines personnes handicapées en cours de vie vivent avec leurs parents âgés, soit parce que leur conjoint est décédé, soit parce que les parents résidaient déjà dans la demeure familiale. Elles sont relativement autonomes, même si elles sont gravement handicapées. Leur maintien à domicile n'est pas subordonné à la présence du père ou de la mère.

2) Les personnes vivant seules

2.1 Handicapés de naissance

Ce sont toutes celles qui ont, malgré leur handicap, pu aménager sinon une vie "normale" du moins une vie "hors institution". Il existe une grande diversité des situations et des caractéristiques d'âge, de handicap, d'appartenance socio-culturelle, etc... On peut toutefois souligner que les personnes gravement handicapées vivant seules sont celles qui ont "pu" financièrement, culturellement, etc..., compenser le poids du handicap alors que les plus défavorisées socialement n'ont pu sauvegarder le statu quo qu'en raison d'une mobilité physique suffisante pour se passer de la présence quotidienne d'un tiers, salarié ou non.

Les personnes qui se retrouvent seules en raison d'un veuvage, d'un divorce ou de la mort des parents, ont souvent les conditions de vie les plus difficiles. D'une part, parce qu'elles vieillissent, mais surtout parce qu'il y a destructuration du mode de vie qu'elles ont toujours connu. Elles aspirent bien souvent à la préserver, vaille que vaille, mais le moindre événement risque de compromettre définitivement leur maintien à domicile si elles se retrouvent trop seules devant l'adversité.

Parmi les jeunes de milieux défavorisés vivant seuls, certains ont accédé à la vie autonome grâce à l'aide institutionnelle qu'ils ont rencontrée lors de leur séjour en établissement hospitalier, en centre de rééducation ou de formation, dans lequel ils ont séjourné un court moment, à la sortie de l'adolescence, après avoir vécu chez leurs parents.

2.2 Les personnes handicapées en cours de vie

Qu'elles soient divorcées, veuves ou célibataires, les personnes de ce groupe ont pu sauvegarder leur mode de vie. Toutefois l'état de santé, les moyens matériels, financiers sont autant de facteurs qui, s'ils viennent à se modifier, peuvent remettre en cause leur maintien à domicile ; la vieillesse est ici l'élément le plus déstabilisateur.

3) Les personnes vivant avec leur conjoint

3.1 Handicapés de naissance

Nous trouvons dans ce groupe des personnes qui se sont mariées parfois avec un conjoint valide mais le plus souvent avec un conjoint handicapé.

Il faut souligner ici, combien les personnes handicapées sont pénalisées sur le plan matrimonial. Elles restent, dans leur très grande majorité, célibataires, plus encore autrefois qu'aujourd'hui où l'existence de lieux spécifiques favorise la rencontre entre partenaires handicapés. La mixité, la communauté de sort et d'intérêt, inclinent au rapprochement. C'est pourquoi, nous trouvons ici bon nombre de couples qui se sont formés lors de vacances organisées, de réunions dans des associations de handicapés ou sur les lieux de travail en secteur protégé. Ces lieux semblent plus propices à la formation de couples que les établissements d'hébergement pour mineurs handicapés.

En effet, les établissements connus dans l'adolescence sont souvent associés à un moment de la vie où toute liberté de mouvement, de rencontre, de décision était fortement restreinte, pour ne pas dire nulle. Les jeunes aspirent le plus souvent à couper totalement tous liens avec

cette période, compagnons d'infortune compris. Les exceptions concernent plus les relations entre amis du même sexe avec lesquels on quitte l'établissement pour affronter le monde "réel".

Dans les couples, le handicap est intégré comme tel à la vie quotidienne et par conséquent, c'est une donnée de départ avec laquelle le couple a composé pour organiser sa vie. La plupart du temps, il s'agit d'un handicap stabilisé, laissant une certaine autonomie. Les risques de déstabilisation de la situation, outre ceux inhérents à la vie de tous les couples, sont le vieillissement (d'autant plus précoce que le sujet est fortement handicapé) et la brusque détérioration de la santé. La situation précaire de ces couples les rend toutefois plus vulnérables aux aléas de la vie quotidienne que les couples non handicapés.

3.2 Handicapés en cours de vie

Il s'agit, dans notre échantillon, de personnes dont le handicap est survenu vers la quarantaine et n'a pas rompu l'équilibre familial. La survie du couple semble tenir, dans certains cas, à de multiples "pesanteurs", comme l'habitude, le train de vie, la présence d'enfants ou l'isolement géographique et social de la cellule familiale.

Dans ces cas-là, le maintien à domicile n'est pas toujours vécu comme la solution la plus satisfaisante ; certaines personnes, notamment des femmes, dans l'impossibilité de faire face à leur statut d'épouse, souffrent de leur isolement et évoquent les quelques jours en établissement qu'elles ont connus lors de séances de rééducation, comme des moments privilégiés de leur existence. D'autres se sentent au contraire, bien insérées dans leur univers conjugal. Leur "liberté" est préservée parfois au détriment de celle du conjoint valide.

4) Vivant avec d'autres personnes

4.1 Handicapés de naissance

Ce sont des personnes de tous âges et de toutes conditions mais qui, pour la plupart, ne sont pas très handicapées. La composition du ménage est souvent significative du mode de vie et des itinéraires de chacun.

Il y a le groupe des jeunes qui, après une enfance protégée au sein d'une famille désemparée devant un handicap mal défini et quelques courtes tentatives institutionnelles, ont choisi de s'installer avec un(e) ami(e) de même sexe, pour opérer leur passage à la vie indépendante. L'environnement familial et institutionnel reste souvent très pesant dans leur vie.

Puis il y a le groupe des personnes plus âgées qui ont, pour les mêmes raisons, choisi de vivre avec un frère, un autre membre de la famille ou un(e) ami(e) du même sexe au cours de leur existence. Ce sont souvent, dans les deux groupes, des gens qui ne bénéficient pas d'un environnement sociale et culturel très "porteur". La cohabitation avec un ami ou un membre de la famille est souvent le dernier rempart contre la solitude.

4.2 Les personnes handicapées en cours de vie

Il y a le cas de personnes veuves ou divorcées qui vivent avec leurs enfants ou avec un autre membre de la famille.

Lorsqu'il s'agit d'une cohabitation déterminée par les besoins d'études ou de formation des enfants ou pour le libre choix d'un mode de vie communautaire, pour des raisons autres que le handicap, l'itinéraire de ces personnes est peu susceptible de modification au départ des enfants ou du co-résident.

Il en est tout autrement lorsqu'il s'agit d'une personne recueillie et prise en charge par ses enfants, adultes, ou toute autre personne de la famille et dont le maintien à domicile repose entièrement sur ceux-ci.

En ce cas, un événement quelconque mettant un terme à la cohabitation peut aboutir au placement du parent handicapé, s'il est peu autonome, en établissement.

IV - LES PERSONNES RESIDANT A DOMICILE APRES DES ANNEES DE VIE EN ETABLISSEMENT

1) Les handicapés de naissance

1.1 Chez les parents

Vivent chez leurs parents, tous les handicapés lourds qui ont été épisodiquement placés dans des institutions diverses qu'ils ont quittés soit en raison d'une limite d'âge, soit en raison de leur inadaptation (médicale, psychologique, etc...) à la structure. Ce peut être aussi du fait des parents qui ne parviennent pas à se satisfaire de la formule adoptée.

Puis, il y a tous ceux qui, aujourd'hui entre 25 et 35 ans, ont passé de longues années en établissements spécialisés où ils ont suivi une scolarité normale, voire fait des études supérieures et qui retournent chez leur parents parce qu'il n'est pas toujours facile de trouver une solution d'indépendance après tant d'années en établissement, d'autant que l'univers social se réduit dans bien des cas à la famille parentale. La famille représente alors l'unique lieu, même transitoire, d'accueil au sortir des établissements. Rappelons que, la localisation de l'habitat peut être un frein supplémentaire au passage en milieu ordinaire. Certains habitats en milieu rural ne favorisent pas les échanges et les recherches de solutions plus autonomes.

1.2 Seuls, en couple ou avec d'autres

Ce sont tous ceux qui, au sortir d'établissement, ont réussi à conquérir leur pleine autonomie, que ce soit grâce à des aides institutionnelles, à l'environnement socio-culturel favorable et/ou à l'association avec un(e) ami(e) de même sexe.

Ils connaîtront le sort des personnes ayant toujours vécu à domicile évoqué plus haut.

Le groupe le plus original est sûrement celui de ces jeunes qui, au sortir de longues années d'établissement, décident de vivre en communauté, à la fois par idéal et par commodité matérielle ; ils mettent les ressources en

commun pour alléger les charges de fonctionnement liées au handicap et substituer à l'univers familial, un autre univers fondé sur une plus grande affinité sociale et culturelle. Il s'agit le plus souvent, d'une solution éphémère, comme nous l'avons souligné plus haut.

2) Les handicapés en cours de vie

Quelle que soit la composition de leur ménage, les personnes handicapées en cours de vie, qui plus est à un âge avancé, sont très rares à avoir connu de longues années de vie en établissement avant de retrouver une situation hors des circuits institutionnels. Leur séjour en établissement n'excède généralement pas les quatre années considérées comme nécessaires à leur consolidation physique et éventuellement leur reclassement professionnel. Elles sont un peu plus nombreuses parmi les jeunes adultes handicapés au sortir de l'adolescence. Lorsque le nombre d'années passées en établissement est supérieur à quatre ans, cela peut signifier qu'il y a eu des problèmes médicaux ou sociaux, mais ceux-ci ont été résolus, au moins suffisamment pour permettre une vie indépendante. Leurs choix de vie et leurs itinéraires s'apparentent donc à ceux des handicapés de naissance, à ceci près qu'on ne les retrouve pas ou exceptionnellement dans les petites communautés. Celles-ci présupposent des affinités de pensée et de pratiques que seules favorisent une longue cohabitation.

Conclusions

Nous pouvons constater, à travers ces itinéraires, que l'appréciation des situations de chacun ne se laisse pas établir avec des critères simples et définitifs. La nature et le degré du handicap ne suffisent pas à déterminer des contraintes homogènes, pas plus que la satisfaction ou l'insatisfaction par rapport au mode d'habitat ne coïncide avec la distinction habitat privé, foyer d'hébergement.

Ces itinéraires montrent en outre que les situations sont susceptibles d'évolutions et que le passage d'un mode d'habitat à l'autre peut se faire aussi bien dans le sens du domicile privé vers le foyer que l'inverse.

Il est donc du plus grand intérêt d'observer cette mobilité et de comprendre comment et pourquoi on passe d'une situation à l'autre.

Nous avons vu que les personnes gravement handicapées vivant en établissement semblaient avoir peu de chances de connaître d'autres formes de vie. Est-ce une fatalité inhérente à leur handicap, leur statut social ? Souhaiteraient-elles toutes connaître ou retrouver la vie à domicile et à quelles conditions ?

Certains, parmi les adultes d'âge mûr, ont "choisi" de vivre en établissement car cela constituait une amélioration de leur mode de vie, ils y trouvaient une plus grande sécurité, des conditions de logement meilleures, la fin de leurs problèmes quotidiens de gestion et la compagnie d'autres personnes, rompant ainsi avec la solitude antérieure. En l'état actuel d'âge, de handicap et de condition sociale, on peut penser qu'ils le vivent comme une solution relativement satisfaisante.

Certains jeunes, très handicapés et souffrant de troubles psychiques ou de la communication peuvent également préférer une vie communautaire à la vie solitaire à domicile, même "aidée".

D'autres jeunes handicapés, bien qu'ayant toujours connu la vie en collectivité, ne sont pas préparés à affronter la vie en milieu ordinaire sans que l'on puisse en conclure à une incapacité définitive à le faire ou à l'absence de désir d'autonomie.

D'ailleurs, l'aspiration de certains jeunes vivant au foyer classique à connaître d'autres structures d'hébergement plus ouvertes, plus souples, souligne bien ce désir latent de connaître des formes de vie plus proches de la "normale" sans pouvoir, en l'état, les satisfaire totalement.

Il serait intéressant de s'interroger sur les moyens à mettre en oeuvre pour que ces désirs puissent pleinement s'exprimer et se concrétiser.

L'existence de structures nouvelles et de services favorisant le départ des pensionnaires vers le domicile privé est éclairante sur ce point.

Il y a d'une part les établissements qui, à travers une éducation scolaire et professionnelle, développent chez leurs pensionnaires le goût de la liberté et la recherche de solutions, parfois originales, comme la création de foyers autogérés, pour accéder à la vie indépendante.

Il y a d'autre part les établissements dont la vocation est d'accueillir des jeunes handicapés chez qui le handicap social est une barrière beaucoup plus difficile à franchir que celle du handicap physique. Leur objectif est donc, à travers une véritable éducation à la vie sociale, professionnelle voire même quotidienne (notamment l'apprentissage de la vie domestique) d'accompagner ces jeunes jusqu'à leur pleine autonomie. L'apprentissage de la vie, ni même la formation scolaire ou professionnelle ne suffisent pas toujours à faire franchir le seuil du foyer.

La sortie à deux ou plus, le mariage entre anciens pensionnaires peuvent aider à faire le pas. Mais cela n'est pas toujours le cas, ni même suffisant.

Les services de suite, en aidant à la recherche d'un logement, à la résolution des démarches de toutes sortes pour l'installation à domicile sont un outil supplémentaire pour assurer la transition entre le foyer et le domicile privé. La création d'emplois en secteur protégé est aussi au nombre des initiatives institutionnelles favorisant l'accès et le maintien au domicile en élevant les niveaux de revenus et surtout en permettant l'autonomie de gestion.

Si l'on considère maintenant la situation des personnes vivant à domicile, on réalise que toutes ne sont pas pleinement satisfaites de leur sort et que toutes celles qui souhaitent y rester n'auront pas toujours les moyens de faire droit à ce désir.

Certaines personnes âgées et solitaires restent cependant très attachées à leurs habitudes, leur univers ; un effort plus systématique d'aide à domicile pourrait alors être entrepris pour favoriser leur maintien à domicile.

D'autres, beaucoup plus jeunes, souffrant de réclusion au domicile familial, mais gravement handicapés, pourraient trouver, dans la multiplication de mini structures ouvertes et simples, la solution convenant à leur situation.

Certains handicapés adultes vivant chez leurs parents vieillissants, mais ne souhaitant ni les uns ni les autres voir la situation se modifier, pourraient trouver dans des formules d'aide à domicile les moyens de prolonger une situation qui leur convient.

Quand les parents meurent, la longue dépendance de handicapé envers un environnement protecteur ne l'incite généralement pas à rechercher des solutions indépendantes. Le foyer est le plus souvent la conclusion "normale" à ce type de situation. On peut imaginer que la création d'établissements proches de ceux évoqués plus haut pour les jeunes handicapés, mais destinés à ce type de population, aiderait tous ceux qui le souhaiteraient, à accéder à une certaine autonomie en dehors des institutions, mais avec l'aide de ces dernières.

L'âge, la gravité du handicap, la qualité de l'environnement, qu'il soit familial, social, culturel, les manques matériels et financiers sont autant d'éléments qui définissent la situation de chacun et déterminent son évolution.

Certains n'auront besoin que de supports techniques ou financiers, d'autres auront besoin d'une formation professionnelle ou encore d'un apprentissage à la vie quotidienne et, au-delà, d'un accompagnement psycho-social grâce à des services de suite.

A travers ces itinéraires, souhaités ou subis, on voit donc quelle est la diversité des "aspirations" ou des "capacités potentielles" (quand la personne ne peut découvrir ce qu'elle peut faire qu'après une rééducation) et quelle diversité de moyens est nécessaires si on veut chercher à y répondre. Il ne s'agit pas seulement de la diversité des établissements, déjà évoquée au chapitre précédent, mais à l'intérieur et autour (les "services de suite") de ceux-ci, de la "panoplie" de moyens qu'il faut mettre en oeuvre pour accompagner un éventuel passage vers une vie plus autonome.

Et pour ceux qui vivent "chez eux", il s'agit de penser à toutes les formes d'aides, parfois minimes mais indispensables pour éviter un placement qui n'est pas souhaité. Il s'agit peut-être aussi de penser ces aides comme un accompagnement à long terme permettant de prévoir la détérioration (physique, psychologique, familiale) qui menace un équilibre de vie déjà difficile et d'aider la personne handicapée à préparer la solution la plus satisfaisante pour elle, qui n'est pas nécessairement la plus coûteuse pour la société.

CHAPITRE III

CLASSE SOCIALE, MODE DE VIE ET HABITAT

En décrivant les modes d'habitat, en classant les itinéraires, nous avons sans cesse été conduits à renvoyer à des données sociales et culturelles. Ce sont ces données que nous voulons regrouper dans ce chapitre pour faire apparaître, d'une manière plus synthétique, comment se pose pour des catégories de personnes, selon leur appartenance sociale et culturelle, et leurs moyens économiques, le problème de l'habitat après le handicap.

Certes, ce handicap introduit bien une "variable" dans leur situation, et à l'intérieur de ces catégories socio-culturelles, nous ferons référence à ce qui est induit par la gravité, la spécificité de tel handicap, le moment où il survient. Mais c'est bien la situation sociale et culturelle - avec éventuellement sa diversification suivant le sexe, la situation familiale, l'âge - qui permet de saisir ce qu'il y a de commun dans les aspirations, les "atouts" et les "obstacles", les choix, satisfaisants ou non.

Nous avons distingué cinq groupes selon l'origine sociale (profession des parents), le niveau d'études et de formation et, le cas échéant, la profession de la personne handicapée.

- Les classes sociales supérieures ou moyennes bien intégrées

Nous regroupons ici les personnes issues de familles de cadres moyens ou supérieurs, de patrons de l'industrie ou du commerce, membres des professions libérales, d'enseignants et de techniciens ou personnels hautement qualifiés.

- Les petites classes moyennes ayant réussi une promotion socio-professionnelle

Ce groupe rassemble toutes les personnes handicapées qui ont réussi, avant ou après leur handicap, une insertion professionnelle qui les ont fait accéder à un statut de technicien, d'agent de maîtrise, de cadre moyen ou à des professions non salariées (exploitant agricole, petit commerçant, artisan...) marquant ainsi une certaine promotion sociale par rapport à leur milieu d'origine.

- Catégorie sociale en forte ascension culturelle mais de faible niveau économique

Ce groupe réunit les handicapés dont les parents appartiennent le plus souvent aux catégories sociales les plus basses : ouvriers non qualifiés, manutentionnaires, personnels de service, agents des collectivités, femmes de ménage ou aides-soignantes, et plus rarement aux petites couches moyennes évoquées ci-dessus et qui ont, à la faveur d'aides diverses et essentiellement institutionnelles, fait des études secondaires ou supérieures, obtenue une qualification professionnelle ou acquis un "capital" culturel au travers de leur expérience quotidienne de l'exclusion, leurs contacts avec les institutions, les associations ou leur participation à des groupements divers (culturel, politique, etc...).

- Les ouvriers, employés ou salariés ayant une petite qualification

Les personnes de ce groupe sont issues de famille appartenant au monde ouvrier, aux petites couches moyennes, salariées (employés, représentants, etc...) ou indépendantes (mariniers, métayers, marchands ambulants) qui n'ont elles-mêmes connu aucune promotion sociale et dont le niveau scolaire ou la qualification professionnelle est le plus souvent en-deçà de ceux des parents.

- Les catégories sociales les plus défavorisées

Ce sont tous ceux, sans exception, qui sont nés dans des familles très défavorisées et qui, sans bagage culturel et sans ressources, connaissent un sort pire que celui des parents, ou au moins identique, le poids du handicap en plus.

Nous allons examiner les itinéraires suivis par les personnes dans chaque groupe ainsi défini afin d'en souligner les ressemblances, les différences et d'en expliquer les raisons. Les caractéristiques propres à chaque catégorie seront mises en évidence à travers les exemples les plus typiques de la vie des personnes handicapées rencontrées lors de notre enquête. Dans ces courts récits de vie, nous donnerons donc toujours les points de repère, professionnels, sociaux, familiaux qui permettent de comprendre comment se pose le problème de l'habitat.

1) Classes supérieures ou classes moyennes bien intégrées

Nous avons regroupé ici les personnes dont la situation sociale, sans être toujours des plus aisées, laisse une grande liberté de choix par rapport à l'habitat, quel que soit - ou presque - le handicap et le moment où il se produit.

La caractéristique majeure de ce groupe est de cumuler des ressources matérielles et financières et un bagage culturel et/ou professionnel favorisant une liberté d'action et de pensée sans égale dans les autres catégories sociales. Même lorsque les ressources ne sont pas très importantes, l'accès à l'information et l'exploitation de tous les moyens disponibles (législatifs, relationnels, institutionnels) permettent la réalisation du projet de vie, quelque forme qu'il prenne.

Plus encore qu'un niveau de revenus, un fort bagage culturel nous a paru jouer un rôle déterminant dans cette "aptitude" à tirer profit des "ressources" existantes. C'est pourquoi nous avons pris le parti de regrouper les classes supérieures et les classes moyennes bien intégrées parce qu'elles présentent, indépendamment des différences de revenus, une forte parenté socio-culturelle, celle qui détermine les attitudes de fond par rapport aux choix des modes de vie et donc de l'habitat. Cet attachement à la liberté de choix et les moyens de les satisfaire se concrétise, pour le plus grand nombre, par la solution du domicile privé.

Nous verrons toutefois que les différences de moyens matériels et financiers peuvent modifier sinon l'attitude vis-à-vis du logement, du moins les moyens d'y accéder.

Nous verrons également que ces distinctions d'ordre matériel ne sont pas les seules qui peuvent modifier le choix de l'habitat dans ces groupes. La nature du handicap, notamment, peut non seulement modifier les choix mais aussi les annihiler quand l'autonomie de pensée est perturbée du fait de la maladie. Nous examinerons donc les différents cas de figures qui se sont présentés à nous en fonction de ces distinctions.

Chaque fois que les moyens financiers (et intellectuels) le permettent, le choix de l'habitat (appartement ou pavillon) et le recours à un tiers salarié pour l'entretien ménager, voire pour l'aide quotidienne à la personne (quand le handicap est grave) hors des courants institutionnels, est la règle. Cela concerne surtout les personnes déjà bien installées dans la vie et jouissant d'une grande stabilité financière et matérielle. Il s'agit donc plutôt de personnes handicapées en cours de vie.

Lorsque la marge de manoeuvre financière est plus limitée, le choix d'un appartement se fera souvent dans les logements aidés, mais neufs, et de standing, et toujours dans des immeubles situés dans des quartiers bien desservis et bien équipés. Pour l'aide quotidienne, il sera fait appel, lorsqu'on vit seul généralement, à des services d'auxiliaires de vie subventionnés par l'Etat, mais en aucun cas les recours aux deniers publics ne devront interférer dans la liberté de gestion de la vie quotidienne. Cela touche plus particulièrement les handicapés de naissance.

La nature du handicap peut toutefois modifier le schéma ainsi décrit. Cela est particulièrement manifeste, dans notre échantillon, chez de jeunes handicapés de naissance atteints de maladies évolutives gravement handicapantes.

Sauf cas rarissimes, ces jeunes handicapés ne peuvent seuls faire financièrement face au coût d'un service d'aide à domicile 24 heures sur 24. Certains ont choisi de se regrouper, au sein d'une association gestionnaire d'une mini-structure d'hébergement, pour pouvoir bénéficier d'un prix de journée. La formule autogestionnaire et le droit, arraché à l'administration, de garder la libre disposition de l'intégralité de leurs ressources a permis de cumuler les avantages d'un service collectif et de l'autonomie de vie privée : chacun vit dans un appartement indépendant situé dans un groupe d'immeubles neufs dans des quartiers bien desservis.

Si la majorité des personnes de ces groupes gardent une grande liberté de choix, quelques-unes se retrouvent en situation de dépendance familiale ou institutionnelle.

Il s'agit dans la plupart des cas de personnes handicapées de naissance et présentant des troubles mentaux, ou encore, lorsque leurs facultés mentales sont intactes, qui souffrent de troubles de la communication. Ainsi, des difficultés d'élocution graves notamment chez certains I.M.C. peuvent être une barrière difficilement franchissable pour l'accès à la vie totalement autonome. Ils se retrouvent bien souvent, une fois atteint l'âge adulte, dans des foyers pour handicapés adultes de type classique. Quelques-uns vivent encore au domicile des parents mais souffrent de cette forme de reclusion sans pour autant aspirer à rejoindre un foyer classique.

Les personnes victimes, en cours de vie, d'accident ou la maladie ayant entraîné des troubles du comportement ou laissé des séquelles graves au plan des facultés mentales, se retrouvent également parmi les pensionnaires des foyers pour handicapés. Toutes les personnes vivant en foyer n'y sont pas entrées pour cause de défaillance intellectuelle ou troubles du comportement. Certaines, dont le handicap a gravement destabilisé leur mode de vie et ruiné les aspirations qui s'y attachaient, ont délibérément choisi de quitter le domicile privé pour entrer en foyer.

Il s'agit pour la plupart de rompre avec une situation qui leur paraissait socialement et psychologiquement intenable : elles ne voulaient plus "peser" sur leur entourage et surtout, semble-t-il, elles voulaient épargner à celui-ci l'image d'une déchéance physique qu'elles-mêmes n'acceptent guère. Elles ont, par ce geste, fait l'acte de liberté avant que la dégradation de leur état de santé ne vienne définitivement compromettre leur liberté de choisir. Mais certaines souffrent alors du décalage culturel avec les autres pensionnaires. Nous illustrons maintenant ces diverses solutions, chez soi ou en établissement.

o Préserver son mode d'habitat

Comme nous venons de l'indiquer, les personnes qui conservent leur mode de vie et leur habitat sont d'une part celles qui, handicapées en cours de vie, sont bien insérées dans un univers social, familial et/ou professionnel.

Ainsi Madame S..., pharmacienne et épouse du directeur d'un important laboratoire d'analyses médicales, est immobilisée en 1973 par une sclérose en plaque. Son époux a entièrement fait aménager leur pavillon ainsi que le jardin qui l'entoure pour les rendre accessibles en fauteuil roulant. Aujourd'hui, Madame S... vit avec le dernier de ces cinq enfants, encore étudiant. Elle emploie une femme de ménage à plein temps et fait appel à des services spécialisés pour toutes les tâches un peu lourdes. Elle reste très entourée de sa famille qui lui rend visite tous les week ends, et de ses amis qui lui consacrent leurs après-midis.

D'autre part il y a celles qui, handicapées en début de vie mais jouissant d'un environnement favorable ont pu composer un mode de vie proche de celui qu'elles auraient connu en l'absence du handicap, si l'on en juge par la proximité des modes de vie des frères valides.

Monsieur B..., la soixantaine passée, vit "seul" dans la petite propriété entièrement aménagée au milieu d'un jardin accueillant depuis son accident survenu vers l'âge de 20 ans. Tétraplégique, il a dû abandonner ses études de médecine mais s'est reconverti à la vie d'artiste peintre. Mais ce n'est qu'un hobby. Une partie de ses ressources provient des capitaux dont il a hérité à la mort de ses parents et que sa soeur et lui font fructifier depuis lors. Pendant près de 30 ans, il a eu à son service exclusif une orpheline de son âge. A la mort de cette dernière, il a recouru aux services d'une femme de ménage et d'une lingère qui se partagent les heures de la semaine. Un jeune homme vient passer toutes les nuits à ses côtés.

● Acquérir un habitat adapté

Les handicapés de naissance, à l'orée de leur vie d'adulte, même si leur famille est très aisée, ne disposent généralement pas d'un capital propre important. Ils doivent construire leur vie et leur marge de manoeuvre financière est encore assez limitée, surtout lorsqu'ils ne travaillent pas. Lorsqu'ils jouissent de toutes leurs facultés mentales ils vivent tous de façon indépendante, la diversité de leurs modes de vie est toutefois assez importante. Ceux-ci varient en fonction de l'histoire familiale, de la nature du handicap (évolution ou non) et des moyens

financiers. Certains ont connu de nombreuses années d'établissements durant leur adolescence (du fait de problèmes familiaux comme la mésentente entre les parents le plus souvent). Il est intéressant de noter que ce sont les seuls, de cette catégorie, à avoir tenté, au sortir des foyers d'étudiants spécialisés une expérience de vie communautaire qui a toutefois été de courte durée. Elle a constitué une transition vers le logement individuel privé.

Tous ceux dont le handicap est stabilisé vivent aujourd'hui seuls ou en couples, dans des logements indépendants.

Beaucoup travaillent : l'un est enseignant à la Faculté, l'autre n'ayant pu obtenir un poste de professeur de philo dans le secondaire a repris la direction d'un important commerce appartenant à son père, le troisième, fils de riche industriel est devenu avoué. Une autre encore est orthophoniste et a le statut de travailleur indépendant.

Quelques-uns sont "inactifs", tel ce jeune homme, diplômé d'études supérieures en comptabilité. Aidé financièrement par sa mère, ce qui arrondit ses ressources autrement constituées d'allocations, secondé matériellement par un étudiant qu'il loge et nourrit, il se passionne pour la musique et les manifestations culturelles parisiennes et suit de près les activités d'une association de handicapés.

Tous ces handicapés sont aidés dans la vie quotidienne par une tierce personne, qu'elle soit simple employée de maison ou auxiliaire de vie dépendant de services spécialisés.

Ceux qui jouissent des hauts revenus vivent dans des logements non aidés et rétribuent des personnels de service non spécifiques. Tous les autres vivent dans des logements sociaux de type H.L.M. et bénéficient de l'aide d'auxiliaires de vie dépendantes d'organismes spécialisés. L'existence de ces services constitue le condition sine qua non de maintien à domicile pour les plus handicapés et les moins fortunés d'entre eux. Les aides techniques, du fauteuil roulant électrique au lève-malade, sont autant d'éléments concourant de façon non négligeable à leur maintien à domicile.

Les handicapés de naissance, victimes de maladie évolutive gravement handicapante ont, eux aussi, réussi à prendre leur existence en main, mais en s'orientant vers un mode de vie s'appuyant sur une prise en charge collective des aides à domicile. Ainsi, Mademoiselle C..., fille d'un industriel breton, une maîtrise de géographie en poche, a décidé, une fois ses frères et soeurs partis de la maison, de se trouver un cadre de vie lui permettant à la fois de préserver son indépendance, de reconstituer un univers aussi chaleureux que celui qu'elle avait connu avec ses frères et soeurs et de libérer ses parents de la charge quotidienne que représentait sa présence. Elle s'est associée à un groupe de handicapés gravement atteints qui avaient créé leur propre structure d'hébergement. Elle suit des cours de comptabilité pour prendre en charge la gestion de leur communauté. Il en est de même pour M..., fils d'instituteurs, dont la maladie évolutive lui laisse une marge d'autonomie physiquement restreinte. La vie en foyer autogéré représentait pour lui la seule issue possible pour sortir du domicile des parents. La petite communauté s'est installée dans un groupe d'immeubles modernes, chacun jouissant de son appartement ou studio, et a obtenu des aides financières sous forme de prix de journée qui leur ont permis d'aménager les appartements, de faire installer des portes ouvrables grâce à des commandes électroniques à distance et de rétribuer un personnel d'accompagnement nombreux et assurant une présence de jour et de nuit.

L'aide financière publique semble indispensable à la réalisation d'un tel projet de vie. Notons que cette formule a permis à de jeunes handicapés de sortir de structures hospitalières dans lesquelles ils étaient toutefois destinés à passer leur vie (leur état de santé nécessitant une surveillance médicale quasi quotidienne, aujourd'hui assurée à domicile par un personnel spécialisé.

- Subir ou choisir la vie en établissement

Les possibilités de compenser le handicap ne peuvent toutefois pas être toujours exploitables lorsque les personnes souffrent de perturbations intellectuelles ou de difficultés de communication.

Il en est ainsi pour certains handicapés de naissance très dépendants sur le plan physique mais aussi psychique. Ils ont toutefois, dans notre échantillon, connu la vie à domicile durant leur enfance et leur adolescence. Leurs parents, enseignants, cadres dans l'industrie ou le tertiaire, travaillent généralement tous les deux mais ne se sont pourtant résolus à se séparer de leurs enfants que lorsque ceux-ci avaient atteint l'âge adulte et même beaucoup plus tard dans de nombreux cas. Ils ont largement rempli leur rôle parental sans pour autant sacrifier leur carrière ou leur vie privée. Il n'y a pas eu de problèmes d'habitat ou d'aide à domicile insolubles et l'entrée en établissement marque l'aboutissement d'un cycle de vie qui n'a pu, faute de moyens intellectuels suffisants de la part des sujets handicapés, déboucher sur un passage à l'autonomie.

Ces problèmes intellectuels, lorsqu'ils ne sont pas très marqués, ouvrent la porte à des situations intermédiaires fragiles, dont on ne sait pas encore sur quoi elles déboucheront. Témoin cette jeune fille, enfant de cadres moyens, qui a connu de nombreux échecs scolaires liés en partie à une inadaptation structurelle au système scolaire mais aussi à une forte surprotection familiale. Cette jeune fille peut se déplacer sans aides techniques mais ne peut se servir librement d'un de ses bras. Ses parents l'ont placée dans un mini foyer annexé à un atelier protégé dans lequel elle travaille depuis deux ans. Il semble que son séjour dans la structure a favorisé chez elle un plus grand désir d'autonomie. Elle a entrepris des démarches, avec l'aide des responsables du foyer, pour trouver un logement indépendant. Elle n'arrivera probablement pas à combler le retard culturel qui s'est creusé entre ses parents et elle, mais sera vraisemblablement capable de se débrouiller seule dans la vie, à plus ou moins brève échéance.

Deux autres jeunes adultes handicapés de naissance et souffrant de troubles de la communication ne semblent pas (encore) à même de franchir le pas de l'indépendance vis-à-vis de la famille, bien qu'ils le souhaitent ardemment, la vie à domicile étant pour eux synonyme d'isolement et de coupure avec le monde extérieur, mais l'accès à celui-ci n'est pas facile en raison de leurs troubles d'élocution et de communication.

Les troubles du comportement dont sont victimes les personnes handicapées en cours de vie les privent également, bien souvent, de leur liberté d'action et les rendent dépendantes des décisions de l'environnement. Ainsi Madame B..., 60 ans, de famille noble et épouse d'un haut fonctionnaire, était destinée à une vieillesse dorée dans la propriété familiale. Mais son mari meurt et quelques années plus tard, en 1977, elle est victime d'une hémorragie cérébrale qui la laisse très perturbée psychologiquement. Sa fille unique décide alors de la placer en foyer pour handicapés adultes d'où elle ne sort plus jamais.

Les personnes handicapées en cours de vie, pour qui le handicap marque un coup d'arrêt définitif à leur trajectoire (bien souvent les personnes en ascension sociale), préfèrent parfois choisir une solution de rupture radicale avec le mode de vie antérieure. Deux exemples illustrent ce type de choix.

Madame J... est issue d'un milieu très modeste. Après avoir obtenu un B.T.S. qui la mène à un poste de secrétaire de direction, elle réussit un "beau mariage" avec un ingénieur électronicien. Victime d'un accident de la route en 1975 dans lequel elle perd sa fille unique, elle tourne définitivement le dos à son univers conjugal et vient vivre dans un foyer. Seule sa mère a droit de visite. De caractère difficile, mais jouissant de toutes ses facultés mentales, elle s'est créé un univers relationnel au centre duquel elle se tient et dont elle tire les ficelles.

Quant à Madame M..., secrétaire de direction, mariée à un cadre administratif et mère de deux filles, elle n'a pas accepté l'idée de peser de façon croissante sur les membres de sa famille (elle est atteinte d'une maladie évolutive depuis 1969). En 1978, elle décide d'entrer dans un établissement d'hébergement. Sa décision relève, semble-t-il, d'une volonté de préserver une image de soi responsable et de poser ainsi un acte d'indépendance ultime avant de connaître la détérioration qui prive progressivement de tous ses moyens physiques puis intellectuels.

Sans vouloir "rompre" avec une situation antérieure, certaines personnes gravement handicapées ont cru trouver dans l'établissement d'hébergement une solution d'indépendance par rapport au milieu familial qui s'est avéré insatisfaisant.

Aux abords de la trentaine, Mademoiselle M..., diplômée d'études supérieures littéraires, a voulu prendre son indépendance vis-à-vis de ses parents chez qui elle résidait. Tous deux techniciens supérieurs à la radio, ils étaient très absorbés par leur métier et Mademoiselle M... souffrait d'un relatif isolement. Elle a choisi un foyer de grande taille en raison essentiellement de sa proximité par rapport au domicile familial. Quatre ans après son arrivée, elle ne parvient toujours pas à s'insérer dans la collectivité. Les contraintes de la vie commune lui pèsent. Elle n'accepte pas les irrptions inopinées de personnel ou des pensionnaires dans sa chambre et elle ne partage pas les mêmes préoccupations matérielles, culturelles, idéologiques que ces derniers. Elle s'"évade" fréquemment du foyer, pour passer les week ends chez ses parents ou partir en voyage en France ou à l'étranger mais n'a pas encore vraiment recherché d'autre solution. Sa maladie, plus une dégénérescence neurologique, semble la priver des forces nécessaires pour affronter un changement de cadre.

Peut-être peut-on lire dans ces derniers exemples une différence d'attitude significative de la part de certaines femmes vis-à-vis de la "dépendance" familiale, lorsque le handicap, très grave, les empêche de remplir leur rôle domestique. Elles semblent moins disposées que les hommes à peser sur leur conjoint valide. Leur statut spécifique au sein du foyer, les rôles qui en découlent, semblent être en totale contradiction avec un état de dépendance matérielle et surtout physique.

2) Petite classe moyenne ayant réussi une promotion socio-professionnelle

Nous avons regroupé ces personnes dans une catégorie distincte de la précédente parce qu'elles représentent des caractéristiques socio-culturelles faites d'habitudes héritées des petites classes moyennes

(employés, ouvriers) dont elles sont issues et d'aspirations aux modes de vie des classes aisées auxquelles elles souhaitent s'apparenter sans toutefois en avoir les moyens (à la fois culturels et financiers).

Groupe social en mutation, sa promotion repose essentiellement sur l'acquisition d'une formation professionnelle menant aux métiers des secteurs classiques de l'économie (artisanat, commerce, agriculture). La réussite a été sanctionnée par la constitution d'un petit capital économique et en particulier par l'achat d'un logement qui a permis de mieux résister au choc du handicap que dans les catégories salariées ne disposant que de leur seule "force au travail". Le handicap a toutefois compromis, dans la plupart des cas, la poursuite de cette promotion. Ces personnes ont une philosophie de la vie faite d'un individualisme moraliste et défensif. Elles trouvent dans la cellule familiale stricto sensu, force et refuge parce qu'elle constitue une entité à la fois économique, sociale et affective. Il s'agit d'un groupe peu ouvert aux innovations parce que démuni, culturellement et financièrement, et effrayé à l'idée d'un bouleversement de son statu quo. Le recours aux aides institutionnelles, en ce qu'elles paraissent menacer leur indépendance matérielle et statutaire àprement acquise, semble impensable. L'attachement coûte que coûte au logement privé, comme symbole de la réussite passée et comme forme achevée de l'indépendance, est la marque de ce groupe.

L'âge, le sexe, le type d'insertion professionnelle et la date d'apparition du handicap semblent autant de facteurs venant particulariser les modes de vie et d'habitat des personnes de ce groupe bien que toutes aient trouvé dans la famille le garant et le support unique du maintien à domicile.

● Mariage et promotion sociale : la maison du couple

Deux femmes, handicapées jeunes, représentent un type particulier d'ascension sociale : malgré une formation professionnelle complète, elles n'ont pas longtemps exercé dans leur branche mais ont mis à profit cette formation pour se consacrer à la réussite professionnelle de leurs époux respectifs. Aujourd'hui veuves et âgées toutes deux, la disparition de leur conjoint est venue destabiliser une situation dont l'équilibre reposait sur une association tant affective que professionnelle. Rester "chez elle" est l'un de leur objectif principal et menacé.

Madame R... est fille de maréchal-ferrant. A deux ans, elle est atteinte par la poliomyélite mais garde toutefois une certaine liberté de mouvement. Elle passe toute sa scolarité dans un institut privé catholique puis fait des études d'infirmière. Sa santé fragile ne lui permet pas d'exercer sa profession, aussi fait-elle quelques travaux de secrétariat auprès de divers employeurs avant de se marier, vers la trentaine, avec un ami d'enfance. Pendant quelques années, ils tiennent tous deux un petit commerce de quartier, mais la maladie puis la mort de Monsieur R... contraignent sa femme à fermer le commerce.

Aujourd'hui, recluse au rez-de-chaussée de son petit pavillon, elle vient d'être amputée des deux jambes, elle ne vit plus que soutenue par l'idée de réussite de son fils unique qui vient l'aider chaque week end pour les travaux d'entretien et d'approvisionnement.

En semaine, elle guette à la fenêtre l'enfant du quartier qui voudra bien lui poster une lettre ou faire une course moyennant quelques francs d'argent de poche.

L'âge, l'aggravation de sa santé, la mort de son époux et ses difficultés financières rendent sa situation très précaire. Au bord de la dépression, elle s'accroche désespérément à son seul bien : sa maison qui symbolise toute sa vie d'épouse et de mère satisfaite.

L'histoire de Madame C... est assez proche de celle de Madame R...

Madame C... a dû abandonner son poste de secrétaire médicale au bout de 8 mois d'exercice parce que de santé trop précaire. Elle avait passé 16 ans en sanatorium et sa capacité respiratoire ne lui permettait pas de mener des activités "normales". Elle s'est mariée avec un musicien de 20 ans son aîné et s'est consacrée à sa carrière. Elle a été son imprésario pendant près de 30 ans. Aujourd'hui veuve, elle doit, "pour joindre les deux bouts", exécuter des travaux de secrétariat à domicile. Ne sortant guère de son appartement, au 4ème étage sans ascenseur, elle trouve auprès de ses voisins aide et compréhension (ils lui font une partie de ses courses) et une femme de ménage vient quelques heures par semaine faire "le gros du ménage". Très attachée à son indépendance elle souhaite finir ses jours dans l'appartement qu'elle a réussi à acheter en épargnant sur les cachets de son époux.

A la frontière de ces exemples se trouve le cas d'une femme handicapée en début de vie adulte mais qui n'a pu, en raison peut-être du handicap mais aussi de la pauvreté de son environnement, de la difficulté à se recycler professionnellement, de l'impossibilité de trouver un conjoint, vivre sans l'aide de sa mère, aujourd'hui âgée.

Mademoiselle W..., fille de petits commerçants, est immobilisée depuis l'âge de 20 ans dans un fauteuil roulant. Après avoir passé son bac et fait une tentative, vite abandonnée, à la faculté de Droit, Mademoiselle W... espère trouver rapidement un travail dans le secteur commercial. Mais le travail sera comme l'Arlésienne. Sans cesse évoqué, il n'a toujours pas, 18 ans plus tard, fait son apparition dans la vie de Mademoiselle W... Vivant avec sa mère au 1er étage sans ascenseur, elle doit pour sortir compter sur l'aide bénévole de la Croix-Rouge qui a organisé un petit service de transports spécifiques sur la ville. Sa mère, veuve depuis une dizaine d'années, s'est dévouée corps et âme à la cause de sa fille et de tous les handicapés de la région pour lesquels elle organise sorties et loisirs. Mademoiselle W... a cependant trouvé une certaine insertion sociale en participant à la vie associative de sa commune, créant même une association culturelle spécifiquement destinée aux personnes handicapées, mais elle redoute l'avenir. Qu'en sera-t-il lorsque sa mère, aujourd'hui veuve et âgée, viendra à disparaître ? L'inaccessibilité de son logement, la modicité de ses ressources nécessiteront une révision de son mode de vie dont elle ne sait trop ce qu'il sera.

● Travail indépendant et promotion sociale : la maison de la réussite

Nous citerons enfin l'exemple de deux personnes handicapées à l'âge mûr, alors que leur situation familiale et professionnelle était bien assise. Toutes deux cependant travaillaient dans des secteurs économiques en perte de vitesse. Le handicap, en les privant de leurs forces physiques - qui autant que le savoir faire participaient de la bonne marche de l'entreprise familiale - est venu compromettre le développement de leur situation professionnelle. Ils ont aujourd'hui beaucoup de difficultés à maintenir leur mode de vie qui, pour eux, est inséparable du maintien dans le logement familial.

Ainsi Monsieur H... était artisan couvreur dans la région du Laonnais. Paraplégique dans les années 70 après une chute d'origine non professionnelle, il liquide son entreprise et licencie le seul ouvrier qu'il avait parce qu'il ne le juge pas capable de prendre sa relève dans la gestion de l'affaire. Sa femme meurt et il se retrouve dans son pavillon, aidé de sa mère, une immigrée d'origine polonaise venue au sortir de l'adolescence se placer comme "fille de ferme" dans le département de l'Aisne. Septuagénaire encore vigoureuse elle assure l'entretien ménager et fait les courses. Une assistante sociale a proposé un poste de travail dans un A.P., mais Monsieur H... devrait pour ce faire se rendre dans la région parisienne. Il lui paraît impensable de quitter sa famille (ses deux fils viennent régulièrement lui rendre visite) et sa maison qui représente sa réussite sociale antérieure.

Cette histoire fait écho à celle de ce couple d'agriculteurs installés depuis des générations dans une exploitation de moyenne importance de la Thierache. En 1958 ils se retournent en voiture sur une plaque de verglas et en sortent lui paraplégique, elle fortement commotionnée et depuis de santé fragile. La famille aide le couple le temps de la consolidation et plus tard, l'un des fils aînés s'installera comme agriculteur non loin de l'exploitation parentale. Mais les fins de mois sont difficiles. Monsieur B... exécute divers petits travaux à domicile : de la tapisserie, de l'assemblage de pièces usinées..., mais l'apport financier est trop faible en comparaison de la pénibilité du travail et puis Monsieur B... se fatigue plus vite en prenant de l'âge. La maison spacieuse, devient difficile à entretenir d'autant que Madame B... soignée pour un cancer, il y a peu de temps, n'a plus les forces suffisantes pour y faire face. Leurs enfants viennent régulièrement les aider mais combien de temps Monsieur et Madame B... pourront-ils compter sur leurs seules forces ?

La sauvegarde du mode de vie et le maintien à domicile semble reposer, beaucoup plus dans ce groupe que dans le précédent, sur une solidarité "physique" familiale ou conjugale qui se resserre autour d'un petit capital économique et immobilier (le logement que l'on possède). Il semble que toute l'énergie du groupe conjugal ou familial soit mobilisée pour la survie d'une situation relativement bloquée. Bien que refusant le

recours institutionnel ces personnes sont "menacées" d'en dépendre partiellement un jour ou l'autre, si des solutions intermédiaires tenant compte de la particularité de leur situation ne viennent leur apporter le minimum nécessaire pour se maintenir à domicile, que ce soit l'obtention d'un logement accessible, un emploi approprié et/ou la proximité de services d'aide à domicile.

3) Catégorie sociale en forte ascension culturelle mais de faible niveau économique

Dans ce groupe, la quasi totalité des personnes de notre échantillon sont handicapées jeunes et ont passé la plus grande partie de leur enfance et adolescence dans des établissements spécialisés. Ce sont des enfants de familles situées au bas de l'échelle sociale, souvent instables socialement et professionnellement. Les institutions ont constitué pour eux un véritable substitut. La famille, bien souvent constituée de nombreux enfants, ne peut généralement faire face à la charge supplémentaire qu'occasionne la présence d'un enfant handicapé.

Cette transplantation hors du milieu familial a été l'occasion d'acquérir un bagage scolaire, professionnel ou culturel qui les a éloignés des frères et soeurs destinés, dès l'adolescence, aux métiers souvent sans qualification qu'ont connu leurs parents, mais ils ne disposent pas de moyens économiques et sociaux pour vivre en accord avec leurs aspirations.

Souvent révoltés envers un système social qui les a exclus physiquement et socialement d'un monde auquel ils aspirent, ils attendent toutefois des institutions qu'ils rejettent - parce que synonyme pour eux de cette mise à l'écart - aide et soutien pour réaliser un mode d'insertion proche de ceux qui ont cours dans les milieux auxquels ils s'apparentent culturellement mais qui leur sont partiellement inaccessibles en raison d'un manque de capital financier, relationnel, social...

Les modes de vie qui en résultent sont assez divers mais tous utilisent cette solidarité de groupe acquise durant les années d'internat qu'ils ont connues. Il pourra s'agir du groupe familial lorsque celui-ci est en mesure de comprendre et soutenir le projet de vie.

Mais ceux chez qui la rupture avec la famille est largement consommée s'orientent vers des solutions plus ou moins originales où la communauté jouera souvent un rôle central. La nature ou le degré de handicap pourra influencer sur ce choix mais aussi le niveau d'étude, celui-ci "prédisposant" plus ou moins à l'innovation sociale.

Lorsque le handicap est stabilisé et que la formation professionnelle débouche sur l'obtention d'un C.A.P. ou d'un B.E.P. dans un secteur relativement traditionnel (en particulier les emplois de bureau), l'attachement à une forme de vie assez individualiste prédomine. A même niveau de qualification lorsque le handicap est très grave et évolutif, le recours à la structure communautaire institutionnalisée est beaucoup plus fréquent, les nécessités d'une solidarité matérielle et financière face au coût du handicap y inclinent fortement.

Parmi les jeunes très handicapés, qui ont atteint un niveau d'études supérieures, la petite communauté informelle offre les avantages de la solidarité matérielle face aux difficultés financières et idéologiques, face aux choix de vie nouveaux, mais laisse la porte ouverte à des redéploiements ultérieurs, notamment, celui du passage à la vie totalement indépendante. Ce qui sera généralement le cas pour les plus autonomes physiquement et financièrement. Les plus gravement atteints s'orienteront vers la formule du mini foyer autogéré.

o Solidarité familiale

Lorsque les jeunes handicapés ont connu de longues années d'internat, non en raison d'un rejet ou d'une incapacité de la famille à accepter et comprendre leurs souhaits, mais en raison de nécessités médicales et scolaires, ils retournent plus volontiers vers leur famille au sortir des établissements pour qu'elle les aide à réaliser leur insertion sociale et professionnelle et les héberge en attendant une solution plus adaptée du point de vue de l'habitat.

Ainsi, la mère de F..., divorcée et concierge dans un immeuble cossu du 16ème arrondissement, a consacré toutes ses économies à l'éducation de ses enfants. Sa fille aînée a fait les Beaux-Arts et son fils cadet, un

myopathe de 18 ans, suit aujourd'hui des cours d'histoire de l'Art à l'Université de Paris I. Elle lui loue une petite chambre indépendante au premier étage, accessible par ascenseur, dans l'immeuble dont elle est gardienne. F... refuse absolument toute solution qui "l'enchaîne" à l'univers des handicapés et pense que seules les solutions d'aides financières au maintien à domicile permettent la pleine indépendance des handicapés. Il en est de même pour Mademoiselle G..., bien que celle-ci pense que le regroupement des handicapés au sein d'associations de défense pourra aider ces derniers à faire valoir leur droit à vivre "comme les autres".

Mademoiselle G..., victime d'une poliomyélite grave a passé plusieurs années à l'hôpital, dont la première dans un poumon d'acier. Elle y fait ses études secondaires puis a passé une maîtrise de psychologie dans une faculté où un ami de sa famille la conduisait plusieurs fois par semaine. Elle s'est installée avec ses parents dans un appartement en rez-de-chaussée d'un immeuble H.L.M.

Son père, aujourd'hui à la retraite, après avoir été O.S. toute sa vie, est chauffeur pour le compte d'un service de transports spécifiques pour handicapés. Sa mère, après avoir élevé ses trois soeurs pourvoit aux nécessités de la vie quotidienne. Mademoiselle G... travaille à temps partiel dans un institut médico-pédagogique et consacre une partie de son temps libre à une association nationale de handicapés. Toute sa vie matérielle repose sur la présence de ses parents. Leur vieillissement posera à plus ou moins court terme le problème du recours à des tiers salariés.

L'indépendance de ces deux personnes repose sur la présence et l'aide familiales. Leurs capacités à réorganiser leur vie autour d'autres types de supports - quand la famille viendra à disparaître - dépendra vraisemblablement de l'assise matérielle et relationnelle qu'ils se seront constituée dans cette optique. Elle dépendra aussi de la marge d'autonomie physique dont ils disposeront alors.

o De la collectivité à l'indépendance

Quelques jeunes handicapés s'engagent sur la voie de l'indépendance après avoir eu recours à des structures communautaires. Ce recours ayant été souvent plus fortuit et utilitaire que délibérément choisi et idéologiquement partagé. Dès qu'ils le peuvent, et parfois, en marquant une certaine rupture, ils quittent les institutions où ils ont passé leur enfance cherchant à éviter le retour dans la famille ou de nouvelles institutions, ils cherchent avant tout l'indépendance de l'habitat, seul ou en couple.

Mademoiselle L... a passé 17 ans à Garches. Son père, routier, et sa mère, déjà occupée par six frères et soeurs encore jeunes, n'ont pu prendre en charge la fillette de trois ans qu'elle était lorsqu'elle a eu la poliomyélite. Ils l'ont tout de suite confiée à des institutions spécialisées dans lesquelles elle a passé son enfance et son adolescence.

Elle a suivi une scolarité normale jusqu'en 3ème, puis s'est orientée vers un B.E.P. de comptabilité, bien décidée, une fois le diplôme en poche, de quitter à jamais les institutions. Son premier contact avec la vie indépendante fut difficile : partageant un petit logement avec une amie handicapée connue au lycée, elle s'est trouvée confrontée à la vie quotidienne aux plus beaux jours de mai 1968, à Paris. Mal à l'aise dans un monde peu sécurisant mais fermement décidée à ne vivre ni en foyer ni chez ses parents qui l'auraient volontiers accueillie à cette époque, elle a pris contact avec une ancienne éducatrice de Garches qui l'a aidée à trouver un logement dans un quartier neuf et aménagé et a obtenu un emploi dans une administration. Elle n'est restée que deux mois dans un foyer, le temps de régler les problèmes matériels et administratifs nécessaires à son installation. Elle est aujourd'hui chef de service dans cette même administration et participe à une commission extra municipale sur les handicapés et la ville.

Mademoiselle E... a pris une voie légèrement différente. Elle a déserté l'établissement spécialisé dont elle était pensionnaire depuis 16 ans, au beau milieu de l'année scolaire, peu avant de passer son baccalauréat. Elle venait de rencontrer son futur époux et surtout ne supportait plus

jusqu'à l'idée même de foyer. Aujourd'hui, mère d'un enfant de 4 ans, elle songe à travailler parce qu'elle s'ennuie un peu chez elle, un appartement H.L.M. un peu isolé dans la banlieue d'une grande ville. Son mari, légèrement handicapé, est artisan appareilleur et souhaite monter sa propre petite entreprise. Bien qu'en fauteuil roulant, elle est suffisamment autonome pour se passer de l'aide d'un tiers salarié dans la vie quotidienne.

● Solidarité communautaire

Quand le handicap est grave et/ou évolutif, et le recours à la famille impensable, le logement indépendant, même avec un(e) ami(e) ou un groupe d'amis peut paraître trop aléatoire sur le long terme. Tournant le dos à la solution du foyer traditionnel parce que représentant à la fois le ghetto, la mise à l'écart du monde des valides et la dépendance, certains jeunes de ce groupe deviennent les promoteurs ou les "clients" privilégiés de solutions communautaires institutionnalisées dont le foyer "Vivre Debout" est l'exemple type.

Ainsi S..., fils d'un manoeuvre ayant six enfants, dont deux gravement handicapés, a passé son enfance puis son adolescence en institution en raison d'une maladie évolutive entraînant une dégénérescence du système neurologique. Ayant un C.A.P. de comptabilité, S... désespère de ne jamais travailler : il ne peut écrire autrement que sur machine. Sa vue et ses capacités auditives baissent avec l'âge. Il n'a pourtant que 26 ans. Son entrée dans un foyer autogéré lui a paru la seule issue pour rendre son autonomie et entrer dans un univers socio-culturel plus conforme à ses aspirations.

La petite communauté informelle semble être surtout l'apanage des handicapés qui ont connu la vie universitaire même non sanctionnée d'un diplôme.

Fille de petits employés, Mademoiselle V... a passé son adolescence dans un institut religieux non spécialisé. Sa maladie osseuse, déformante, s'est stabilisée au sortir de l'adolescence, lui laissant une bonne liberté de mouvement. Elle abandonne ses études littéraires dont elle ne

sait pas ce qu'elle peut attendre et cherche une formation plus "opérationnelle" du point de vue professionnel. L'inadaptation des formations qu'on lui propose et les délais d'attente requis pour y satisfaire la décourage. Son indépendance passe par son entrée dans la vie active le plus rapidement possible. Aussi, après quelques tentatives infructueuses, elle trouve une place de standardiste dans une société d'import-export. Au cours de ses activités militantes, elle rencontre des jeunes avec lesquels elle partage affinités et espoirs de vie "autre". Elle s'installe dans un appartement avec une jeune femme atteinte de sclérose en plaque.

Très actives dans des mouvements associatifs, elles mènent toutes deux un combat sans relâche pour obtenir les mesures favorisant la pleine insertion des personnes handicapées dans la société quelles que soient les formes de leur handicap : "social", "sexuel", "racial", etc...

Elles habitent un F2 dans un immeuble H.L.M. et peuvent s'appuyer sur la solidarité du réseau d'amis que leurs activités militantes ont rassemblé autour d'elles, pour les aider, le cas échéant, à résoudre les problèmes matériels et domestiques qu'elles rencontrent dans la vie de tous les jours.

Autre exemple proche de ces derniers, celui de T..., fille d'immigré italien, ouvrier du bâtiment. Après avoir connu divers instituts spécialisés et quelques années de faculté, elle abandonne ses études de cadre administratif et quitte le foyer d'étudiants où elle résidait pour s'installer avec trois ou quatre étudiants handicapés dans un F4, en rez-de-chaussée d'un immeuble neuf. La mise en commun de leurs ressources, outre le financement du loyer, leur permet de rétribuer les services d'une personne quelques heures par semaine. Elle ne souhaite pas encore travailler, préférant disposer de son temps pour voyager et sortir le plus possible, toutes choses dont elle a été privée durant l'époque de l'internat.

Sans présager de l'avenir de ces jeunes, leurs itinéraires à ce jour représentent une nette amélioration par rapport à ceux de leurs aînés issus des mêmes milieux et aussi gravement handicapés.

Ils ont bénéficié, malgré leurs inconvénients et les critiques qu'ils en font, de l'existence des institutions, et des progrès médicaux, sociaux, etc..., qui se sont fait jour depuis une vingtaine d'années.

Ils expriment les aspirations d'une fraction de la jeunesse d'aujourd'hui, à travers des modes de vie nouveaux, beaucoup moins individualistes, des choix politiques et culturels fondés sur la reconnaissance de l'altérité et d'une conception du travail qui, s'il reste un outil d'insertion important, n'est plus au fondement même de leur statut social.

L'autonomie des personnes de ce groupe, même quand elles peuvent compter avec la solidarité familiale ou de groupe, n'est pas pleinement réalisable sans l'existence d'un appareil institutionnel très présent sur le terrain et relativement bien structuré. Il les aide à pallier à l'absence d'argent, de relations, qui les différencient des handicapés socialement favorisés. Ils ont, à travers leurs revendications, élargi considérablement le domaine du droit à la différence et brouillé la distinction entre gestion privée et gestion publique en instaurant de multiples formules intermédiaires où aide publique n'est plus synonyme d'institution et domicile privé n'est plus l'équivalent d'une gestion exclusivement privée et solitaire.

4) Employés, ouvriers et salariés ayant une petite qualification

Ce groupe est constitué de personnes issues de milieux modestes, employés, ouvriers pour la plupart dont l'insertion professionnelle est stable mais dont la situation sociale peut être aisément remise en cause. L'apparition du handicap est très souvent perçue dans ces milieux comme une fatalité vécue comme une exclusion définitive et insurmontable. Cette relative "passivité" devant l'adversité ne veut pas dire démission ou absence de lutte, elle signifie plutôt une grande méconnaissance des dispositifs, mécanismes, ressources existant pour surmonter ou compenser les effets du handicap. Ce sont des personnes qui ne savent pas toujours aller vers

l'information, qui ne connaissent ni l'ampleur ni la pertinence du jeu institutionnel. Elles n'ont généralement pas les clés (culturelles) pour le déchiffrer, ni les moyens (relationnels entre autres) pour en tirer profit. C'est pourquoi elles restent souvent dépendantes des décisions prises par les "agents autorisés" (médecins, assistantes sociales, etc...).

Les attitudes vis-à-vis du handicap ne sont toutefois pas homogènes et ne se soldent pas toutes par les mêmes choix de mode de vie.

Les familles d'enfants handicapés tournent parfois le dos à la fatalité en se désaisissant des responsabilités et des charges que leur présence occasionnent. Ce transfert de responsabilité auprès des institutions spécialisées ne signifie pas nécessairement abandon ou désintérêt, mais plutôt besoin de préserver une solution sociale bâtie sur l'activité professionnelle des deux conjoints, voire de sauvegarder une relation de couple, une unité familiale qui risque d'être remise en cause avec la présence quotidienne d'un enfant handicapé.

Les enfants handicapés sont dans ces cas confiés aux institutions qui statuent sur leur sort et pourvoient aux nécessités de la vie quotidienne depuis leur plus jeune âge jusqu'à la fin de leur vie si aucun événement ne vient en modifier le cours.

Ils seront les hôtes successifs des établissements pour enfants puis adolescents et enfin adultes handicapés.

Les difficultés de toutes natures, en particulier psychologiques cumulées avec une absence totale de pouvoir de décision sur leur propre destinée ne prédisposent pas ces personnes à l'indépendance et les enchaînent bien souvent à vie aux institutions. Elles sont d'ailleurs souvent décrites par les responsables des foyers comme enfantines, caractérielles, perturbées... Certaines ont séjourné dans des établissements pour handicapés mentaux, d'autres en hospice avant qu'un médecin, un psychologue, ou une assistante sociale le plus souvent, ne cherche à les orienter vers un établissement plus adapté à leur situation.

Des services sociaux mieux alertés et mieux coordonnés, une diversification des lieux d'accueil, une meilleure prise en considération des aspirations et des besoins propres à chaque résident permettent aujourd'hui à certains d'entre eux, les plus jeunes bien souvent, de sortir de cette logique d'assistance institutionnelle étroite même si leur autonomie reste fortement subordonnée à l'existence de services sociaux spécialisés, d'aides financières, à la création d'emplois en secteur protégé et de services d'auxiliaires de vie.

Cette autonomie peut trouver également son origine dans la rencontre avec un conjoint handicapé ou un(e) ami(e) de coeur - mais là encore l'aide institutionnelle reste la condition sine qua non du passage vers plus d'autonomie.

Toutes les familles ne se désaisissent pas de leurs responsabilités envers l'enfant handicapé, elles peuvent, au contraire, l'entourer d'une présence et d'une attention constantes. Elles cherchent en ce cas à préserver le jeune handicapé des agressions du monde extérieur, lui éviter les combats douloureux et souvent peu gratifiants qu'eux-mêmes connaissent pour faire leur place et survivre dans un monde qui leur est relativement hostile. Ce faisant, elles se substituent à eux et les dépossèdent d'une grande partie de leurs capacités à se battre pour leur propre indépendance.

Lorsque les parents vieillissent ou disparaissent, l'adulte handicapé reste l'enfant relativement immature et dépendant qu'ils ont façonné. La solution du foyer sera pour la plupart l'unique réponse au besoin de protection et de sécurité dans lequel ils ont été enfermés. Aussi, la satisfaction par rapport à ce mode de vie est souvent la règle.

Certaines familles, averties, conseillées par les services sociaux spécialisés, acceptent parfois de confier leurs enfants handicapés à des établissements en vue d'un apprentissage à la vie autonome. Ce sont bien souvent des jeunes dont le handicap ne "suffit" pas à justifier une telle dépendance et qui font aujourd'hui l'objet d'une plus grande attention de la part des services d'orientation spécialisés.

La crainte et le rejet devant le handicap, le désir de très bien faire qui entraîne parfois à la surprotection ne sont pas les seules caractéristiques de ces personnes. Certaines familles souvent mettent à profit les mesures et les moyens existants pour donner des chances à leurs enfants de vivre "avec" leur handicap, le mieux possible.

Ils s'apparentent alors à ceux qui "réussissent" une insertion sociale et professionnelle telles que nous les avons décrites dans les groupes précédents. Nous ne nous attachons à décrire ici que les situations les plus problématiques et les plus caractéristiques.

Chez les personnes handicapées en cours de vie, la nature et le degré du handicap sont des éléments qui conditionnent fortement les modes de vie, l'intégrité de la force de travail, l'autonomie physique étant l'un des capitaux les plus précieux pour négocier sa vie au travail comme à la maison, là où les aptitudes physiques comptent beaucoup.

La famille conjugale peut parfois se substituer aux forces manquantes mais l'érosion de ses forces déjà largement mobilisées par la vie quotidienne est fréquente. Nombre de personnes handicapées ont vu la communauté conjugale se dissoudre et n'ont pu assumer longtemps une solitude trop pesante.

Le maintien à domicile du handicapé adulte reste possible en l'absence de perturbations psychiques et physiques graves ou, lorsqu'il est célibataire, s'il y a un maintien dans le circuit professionnel.

L'âge, l'aggravation de l'état de santé, la précarité des conditions matérielles d'existence portent le poids des charges de gestion du quotidien à la limite du seuil de rupture.

Presque tous les handicapés en cours de vie gravement atteints, dont l'environnement familial est défaillant, a fortiori lorsqu'ils souffrent de difficultés de communication, de troubles du comportement ou de handicaps évolutifs, se retrouvent tôt ou tard en foyer d'hébergement.

L'habitude d'autonomie, de libre disposition de sa vie acquise antérieurement, rend souvent ces personnes nostalgiques par rapport à la vie d'autant. Le foyer est perçu, même s'il est une solution moins "coûteuse" que la vie à domicile, comme un pis-aller en regard d'une aspiration à vivre comme autrefois, c'est-à-dire "chez soi". Mais l'acceptation du foyer est liée à "l'acceptation" du handicap. Aussi, lorsqu'"acceptation" il y a, une relativement bonne intégration à la vie du foyer s'opère.

● Handicapés du jeune âge : Dépendre des institutions ou de la famille

Si la dépendance de sujets confiés très jeunes aux établissements est souvent directement liée à la gravité de leur handicap, elle semble parfois être essentiellement déterminée par leur rejet ou leur abandon. Certains sujets, en d'autres circonstances, notamment à la faveur d'un soutien familial, auraient pu retrouver une certaine autonomie.

Témoin cette femme de 40 ans, victime d'une hémorragie cérébrale vers l'âge de 15 ans alors qu'elle vivait avec sa famille en Afrique du Nord où son père était chef de chantier dans la Marine. Souffrant d'amnésie et de cécité, elle est envoyée en France pour traitements appropriés et recouvre la vue et la parole. Jusqu'à 18 ans, elle retourne épisodiquement en Afrique du Nord aux périodes de grandes vacances, puis les voyages se font de plus en plus rares pour rapidement cesser. "Je n'ai plus jamais revu mes parents depuis lors", raconte Mademoiselle V... "Quand j'ai eu trente ans, une assistante sociale s'est émue de me voir vivre dans un asile de vieillards, elle a fait toutes les démarches nécessaires pour me faire admettre dans un foyer pour personnes handicapées adultes". Ayant recouvré une grande partie de ses facultés mentales, elle s'est reconstruit une vie au sein de l'univers institutionnel qui lui semble aujourd'hui très acceptable. Elle y vit depuis quelques années avec un compagnon qui lui a permis de retrouver un équilibre affectif et une raison de vivre.

Ceux qui "s'en sortent" doivent souvent leur salut à l'existence (encore en nombre restreint) d'institutions qui, aujourd'hui, tentent d'œuvrer pour ces jeunes dépossédés d'eux-mêmes par une enfance et une adolescence perturbées. Ainsi, D..., fils d'un militaire de carrière en Afrique du

Nord est orphelin à l'âge de 12 ans. Il est recueilli par l'assistance publique puis confié à diverses familles d'accueil. Marchant avec difficulté et souffrant d'obésité, son handicap essentiel semble d'origine psychologique. Très renfermé et vulnérable, il se laisse balloter d'une situation à l'autre sans jamais émettre un signe de satisfaction ou d'insatisfaction. Confié à un mini foyer par un institut médico-pédagogique, il semble prendre goût à une certaine indépendance mais il a quelques difficultés à se défaire de la tutelle d'un couple de personnes âgées qui l'avait accueilli au sortir de l'adolescence. Celles-ci s'obstinent à vouloir le faire travailler dans un C.A.T. et loger dans un F.J.T. proche de leur domicile.

Les choix ne sont pas encore arrêtés, chaque week end passé en compagnie de la famille d'accueil semble remettre en cause les objectifs d'insertion en milieu ordinaire.

Ces structures d'"aide à l'insertion" n'accueillent pas que des enfants perturbés par un passé d'exclusion et d'internat, elles aident et soutiennent des familles désarmées devant le handicap de leurs enfants et qui les ont, par une présence un peu trop protectrice, enfermés dans un certain refus du monde réel.

M... a été victime d'un accident de la route à dix ans au cours duquel son frère et sa soeur sont décédés. Très peu handicapée mais très affligée par la mort de ceux-ci, elle s'est murée dans un refus opiniâtre de l'existence, d'autant que ses parents, très culpabilisés par cet accident (le père était le conducteur du véhicule accidenté), se sont complètement dévoués à la cause des personnes handicapées. Elle n'a connu que les associations, les contacts, les loisirs, en un mot toute la vie quotidienne avec d'autres personnes généralement beaucoup plus handicapées qu'elle. Inquiets des problèmes psychologiques de leur fille, les parents ont accepté de confier celle-ci à un mini foyer en vue de son indépendance. Elle travaille aujourd'hui dans un C.A.T. mais espère pouvoir suivre une formation professionnelle afin de trouver un emploi en milieu ordinaire.

La dépendance envers le milieu familial ne trouve pas toujours un terme grâce aux aides institutionnelles, elle peut au contraire trouver un relais dans l'existence d'établissement d'hébergement, surtout pour ceux qui ont longtemps été "marginalisés" dans leur univers familial et qui aujourd'hui, restent craintifs devant une vie "sans garde-fou".

Le cas le plus typique est celui de Mademoiselle C..., hypoglycémique de naissance qui, à 36 ans, semble "incapable" de vivre autre part que dans un cadre très sécurisant.

Ses parents, deux employés, l'ont maintenue dans un univers ouaté et surprotecteur totalement coupé de la vie réelle. "Je n'ai jamais été à l'école. Ce sont mes grands-parents, alors concierges, qui m'ont appris à lire et à écrire, plus tard, ma mère faisait venir une institutrice pour me donner des cours, mais c'était fatiguant, alors j'ai cessé de la voir. J'aidais ma mère pour le ménage mais elle ne voulait pas que je fasse la cuisine de peur que je me brûle. La ville était loin, on ne pouvait y aller à pied. Je sortais quand des amis pouvaient m'y mener en voiture". Quand ses parents ont réalisé qu'ils vieillissaient, ils ont fait une demande d'admission en établissement.

"Ils m'ont dit que ce n'était pas la peine de compter sur le reste de la famille pour s'occuper de moi, quand ils seraient morts".

Elle est venue visiter le foyer et s'y est tout de suite plu. Elle participe à toutes les activités de loisirs et s'occupe de l'approvisionnement du bar du foyer. Elle a vécu dans la hantise des crises qui faisaient perdre connaissance. Elle n'en a eu aucune depuis quatre ans, date de son entrée au foyer. "Je les sens venir maintenant, je m'assieds et ça passe".

Des exemples similaires ne sont pas l'exception, même s'ils concernent des personnes généralement beaucoup plus handicapées, comme B..., fils unique d'un couple d'ouvriers très unis qui a été très choyé par ses parents. Myopathe, il a cependant pu suivre quelques années d'enseignement primaire à l'école publique. Avec la perte d'autonomie physique aux abords de l'adolescence, il a suivi le premier cycle du secondaire dans une école spécialisée dont il est sorti muni d'un C.A.P. de comptable. Il n'a toutefois jamais exercé sa profession. Voyant ses parents vieillir, il a décidé de trouver un logement dans un foyer,

marquant ainsi un certain désir de prendre la responsabilité de son existence. Il est très apprécié au foyer pour son ouverture d'esprit, sa générosité et ses initiatives pour dynamiser la vie de la collectivité. Son attachement envers l'une des pensionnaires, très gravement handicapée, semble avoir, selon les responsables, freiné ses velléités d'indépendance pour une vie dans le milieu ordinaire. La "charge" que représente le handicap de sa compagne, la modicité de leurs ressources - aujourd'hui égales à 10 % de leurs allocations - lui paraissent incompatibles avec une existence hors institution. Et puis, lorsqu'on a vécu 40 ans dans un environnement surprotecteur, la liberté semble un objectif hors d'atteinte.

L'autonomie à venir des jeunes handicapés n'est pas systématiquement entravée par un environnement affectif défaillant ou déstabilisant ni par de longues années d'établissement. Certains n'ont pas vécu l'internat comme le lieu d'une aliénation grave, ceux-là en sortent généralement munis d'une formation professionnelle et/ou se marient.

Comme F..., fille d'un couple divorcé d'ouvrier typographe et d'aide cuisinière. Bien que confiée à des institutions dès l'âge de 3 ans à la suite d'une poliomyélite grave, elle rejoignait chaque été son père en Italie. Elle y acquit peut-être un avant-goût de liberté, mais surtout l'assurance de ne pas être totalement exclue de l'univers familial, ce qui a préservé un certain équilibre psychologique.

Une fois achevée une formation de secrétaire, elle cherche activement un établissement qui lui offrirait une plus grande liberté d'action. Elle rencontre, lors d'une manifestation culturelle pour jeunes handicapés, des résidents d'un mini foyer autogéré. Elle tente l'expérience mais ne s'y plaît pas vraiment. Décalage d'âge (elle a 19 ans), de préoccupations, de handicap aussi (bien qu'étant en fauteuil roulant elle est de surcroît capable de se débrouiller à peu près seule dans son logement). Aussi, aspire-t-elle de plus en plus à vivre "comme les autres". Ses fiançailles avec un jeune homme légèrement handicapé - qui travaille dans une administration - a précipité son départ. Ils viennent de s'installer dans un immeuble H.L.M. d'un quartier neuf de la banlieue parisienne. Elle a entrepris des demandes auprès de différents employeurs pour trouver un travail.

● Etre handicapé en cours de vie : la voie étroite de l'autonomie

Si le foyer n'est pas une "fatalité" insurmontable pour tous les jeunes handicapés de naissance de notre échantillon, il ne l'est pas non plus pour les handicapés en cours de vie, mais à de multiples conditions : que l'environnement familial ait la force (matérielle et psychologique) d'aider le handicapé dans la vie quotidienne et que celui-ci ne présente pas des troubles majeurs physiques et psychiques, ou, lorsqu'il est célibataire, qu'il soit capable de subvenir seul ou presque à ses besoins. Et même alors, les personnes ont de grandes difficultés à conserver leur mode de vie.

Ainsi, J... célibataire de 46 ans, souffre de solitude mais n'envisage pas encore de solution institutionnelle. Rentrée à 20 ans en France en raison de la guerre d'Algérie, elle se place comme vendeuse dans un magasin de confection et y fait toute sa carrière. En 1980, une rupture d'anévrisme provoque une hémiplégie. Après deux ans d'hôpital et de rééducation, alors qu'elle a recouvré l'usage de la parole et une certaine autonomie physique (elle souffre toutefois d'énurésie), elle regagne son studio sis au troisième étage d'un immeuble ancien sans ascenseur. Elle se déplace peu et seulement en taxi, ce qui lui coûte cher. Elle connaît les affres d'un service d'aide ménager irrégulier. Plusieurs jeunes femmes ont défilé chez elle, avant de partir sans crier gare. Elle peut avoir actuellement recours aux services d'une voisine aimable et compréhensive, mais le départ imminent de cette dernière l'inquiète énormément. Elle a pris contact avec un service parisien d'auxiliaires de vie mais craint de ne pouvoir y faire face financièrement. Assez isolée, peu vindicative, elle n'a jamais bien su faire valoir ses droits (elle a travaillé des années sans oser exiger que son employeur la déclare). Elle est un peu aidée dans ses démarches par un de ses beaux-frères, mais sa vulnérabilité la laisse indécise quant au futur. Il semble que l'idée de sécurité prime sur beaucoup d'autres considérations, même si elle est attachée à son logement parce qu'il représente toute sa vie de valide.

D'autres adultes plus gravement handicapés, se retrouvent aujourd'hui en foyer après avoir connu une insertion socio-professionnelle satisfaisante parce que le handicap les a privés de l'exercice de leur profession, atout essentiel à leur liberté de manoeuvre.

Monsieur X... est célibataire. Ses parents, séparés depuis de nombreuses années, travaillent, lui comme routier, elle comme employée de commerce. Monsieur X... travaillait sur une plate-forme pétrolière comme ouvrier hautement qualifié. Avec 12.000 Francs par mois, il menait cette vie aventureuse des pionniers internationaux de la technique. En 1975, un accident du travail le laisse, après un mois de coma, dans un état très grave. Il est au nombre de ces "rescapés de la médecine d'avant-garde" dont parle le Professeur LOUVIGNE cité au chapitre II.

Troubles de la mémoire, tremblements, paraplégie, incontinence. L'univers de Monsieur X... s'est réduit aux dimensions des murs de l'établissement qui l'a accueilli au sortir de longs mois d'hospitalisation. Ses déplacements, en fauteuil roulant électrique semblent limités aux actes les plus indispensables de la vie quotidienne. Il semble refuser le contact avec les autres pensionnaires. Ses jours semblent définitivement liés à l'existence d'espaces institutionnels.

Pour Madame R..., fille de salariés agricoles antillais, son handicap a non seulement ruiné sa carrière professionnelle mais brisé son foyer. Venue des Antilles pour enseigner dans le primaire, elle se retrouve à trente ans victime, à un an d'intervalle, de deux hémorragies cérébrales. Ses trois enfants sont placés dans des familles d'accueil et son mari disparaît sans laisser d'adresse. Elle connaît des placements successifs aux hasards des places disponibles dans des établissements aux quatre coins de la France et se retrouve vers la cinquantaine dans un foyer de la région parisienne, plus proche du domicile de sa mère qui vient lui rendre visite régulièrement. Elle a fini par "s'installer" dans sa situation. Poète à ses heures, elle compose de petites stances et "s'inscrit" tous les ans en Faculté de médecine pour réaliser le grand rêve de sa jeunesse : devenir médecin.

5) Les catégories sociales les plus défavorisées

Il s'agit de personnes issues de familles très démunies matériellement et culturellement et qui ne connaissent le plus souvent que des emplois ingrats, pénibles et précaires. Elles sont dépossédées des capacités nécessaires à la compréhension de la société et à l'action sur le monde environnant.

Déjà victimes de handicaps sociaux, en constant équilibre, elles sont ballottées, désinsérées socialement, en l'absence même de handicap physique. Celui-ci apparaît bien souvent comme l'une des causes de ces modes de vie déstructurés : conditions de vie et d'hygiène précaires entraînant de hauts risques pour les femmes enceintes, accidents du travail liés à la fatigue, la mauvaise santé, la pénibilité des tâches, voire l'alcoolisme. Les conditions de logements sont difficiles, l'insalubrité, l'exiguïté, l'éloignement par rapport aux équipements urbains sont la règle.

Il est souvent impensable pour eux de postuler pour des logements aidés en raison d'une très grande modicité de ressources, et surtout de leur irrégularité de rentrée.

Ce sont les personnes que l'on retrouve en plus grand nombre dans les foyers d'hébergement lorsque le handicap les prive de leur force physique. Les deux tiers des personnes handicapées de ces catégories que nous avons rencontrées en établissement n'ont jamais connu d'autre mode de vie. Les témoignages que nous avons recueillis auprès de ces personnes ayant toujours résidé en foyer depuis leur handicap, témoignent de ce dénuement qu'elles ont toujours connu, et qui préexiste largement à l'apparition du handicap. La monotonie des jours de leur vie qui se succèdent et se ressemblent, paraissent ne pas laisser de traces marquantes dans leur mémoire. Les événements qui jalonnent leur vie flottent dans une durée élastique et sans repères chronologiques. Leur existence ne semble pas leur appartenir en propre, mais aux institutions, aux administrations, aux anciens employeurs...

Les handicapés de naissance sont pratiquement analphabètes, même lorsqu'ils ont eu quelques rudiments acquis au cours d'une scolarité fluctuante et inachevée, ils ont rarement eu, par la suite, l'occasion de les mettre à profit et les ont oubliés.

Certains handicapés sont aujourd'hui placés sous la tutelle juridique de la D.D.A.S.S., sans qu'un handicap mental ait été clairement défini, tout au moins sans qu'ils relèvent d'établissement pour handicapés mentaux.

Quelques-uns ont occupé un emploi dans des C.A.T., annexés à des foyers d'hébergement, avant que les C.O.T.O.R.E.P. ne les déclarent inaptes au travail en vertu des dispositions de la loi d'orientation de 1975.

Mais tous ne passent pas toute leur vie dans des établissements. Nous allons successivement décrire quatre types de situations.

Il y a des handicapés de naissance dont les parents se sont dévoués pour garder leur enfant, d'autant que les allocations constituent un apport régulier non négligeable dans une économie domestique exangue.

Il y a des handicapés de naissance qui après de longs séjours en établissements, arrivent dans un nouvel établissement qui leur sert de tremplin, grâce à une véritable rééducation sociale, pour aller vers une vie plus autonome en domicile privé, même si la tutelle des services spécialisés reste utile bien après l'entrée dans cette nouvelle formule de vie, les jeunes ayant tendance à reproduire les comportements marginaux de leur milieu d'origine : par exemple, ces jeunes femmes handicapées abandonnées par des hommes instables, parfois alcooliques, qui ne sont restés que le temps de faire un enfant. Ce sont les limites, voire les échecs de ce retour à domicile, qui marque tout de même un grand changement de vie.

Il y a enfin les handicapés en cours de vie pour lesquels le handicap physique vient se surajouter à d'autres handicaps sociaux préexistants.

Tous ne viennent pas vivre en foyer dès l'apparition du handicap. Mais lorsqu'ils y viennent, c'est un peu la sanction d'un échec : celui des tentatives multiples de vivre seul ou même en couple. Mais ce n'est pas

vécu nécessairement comme un échec. Pour beaucoup au contraire il s'agit de la fin des problèmes insurmontables de gestion, un certain havre de paix, des conditions de logement décentes, la fin d'une certaine solitude.

D'autres enfin restent à domicile mais grâce au dévouement du conjoint - surtout de la femme -. Le départ du conjoint handicapé peut signifier pour certains époux non seulement un déséquilibre budgétaire, mais aussi la perte d'une communauté de vie qui n'est parfois que leur seul bien face au dénuement. Ce maintien n'est pas toujours vécu comme une solution satisfaisante de la part du handicapé qui peut souffrir de réclusion à domicile.

Tels sont les quatre types de situation, pour cette catégorie sociale, que nous allons illustrer maintenant.

● Vivre chez ses parents... et après ?

Les personnes handicapées de naissance vivant au domicile des parents, dépendent totalement de ceux-ci, et le plus souvent de la mère qui est tout à la fois l'ange gardien et le double valide du handicapé : seul l'octroi des allocations vient rappeler la spécificité de la situation ; aucune autre forme d'aide ne vient alléger les tâches de la famille. L'accessibilité et l'aménagement des logements sont souvent plus qu'aléatoires. La vie du handicapé est faite de solitude et d'attente, du bon vouloir d'un membre de la famille ou plus rarement d'un ami pour une sortie éventuelle.

Nous avons rencontré plusieurs cas de personnes I.M.C. qui, à 35 ans passés, vivaient encore chez leurs parents. Ceux-ci reculant sans cesse l'échéance d'un départ en établissement parce qu'ils l'associent le plus souvent au placement à l'hospice et sont effrayés par les récits sombres qui sont faits des jeunes abandonnés au milieu des vieillards. Ils attendent donc que leurs forces les abandonnent, sachant pourtant que l'issue est inévitable. Même lorsqu'il y a des frères et des soeurs les parents ne peuvent en attendre le même dévouement, tout au plus comptent-ils sur leur affection envers le frère ou la soeur handicapé pour que celui-ci ne soit pas totalement "oublié" dans une institution.

Sans être à tout prix attachés à la présence de leur enfant handicapé, certains parents ne savent pas toujours à quelle porte frapper ni à qui s'adresser pour trouver une solution qui conviendrait à tout le monde. Ainsi, J.P... a une trentaine d'années. Il se déplace difficilement à l'intérieur de la maison et emploie un fauteuil roulant pour se déplacer dehors. Il a quelques difficultés d'élocution et semble psychologiquement instable. Il a fait plusieurs tentatives dans des centres de formation et dans des emplois en secteur protégé, mais chaque fois il s'est fait congédier pour inadaptation. Il se retrouve aujourd'hui chez ses parents âgés dont le père était cantonnier et la mère femme de service. Ils vivent tous les trois dans une petite bâtisse en milieu semi-rural. J.P... appartient à ce no man's land des handicapés graves mais qui ne s'adaptent pas non plus aux structures intermédiaires. Physiquement "capable" de se débrouiller seul dans la vie quotidienne, il a cependant "besoin" aujourd'hui d'un environnement affectif et matériel antinomique avec la vie de célibataire indépendant. Sa fragilité psychologique et l'absence quasi totale d'assise scolaire et culturelle semblent être son handicap majeur.

o Etablissements spécialisés et insertion sociale

Des handicapés de naissance qui ont des caractéristiques proches de celles de J.P...trouvent aujourd'hui, quand ils sont jeunes et que leur handicap n'est pas trop grave, la voie d'une certaine indépendance grâce à l'existence et au soutien actif d'établissements nouvellement créés, dont la vocation est d'apprendre à ces jeunes, longtemps infantilisés au sein des structures trop fermées sur elles mêmes, les gestes de la vie quotidienne (faire la cuisine, le ménage, téléphoner,...), le déchiffrage de la vie en milieu ordinaire (faire des courses, des démarches administratives, etc...) et la maîtrise minimale d'un savoir-faire professionnel.

Ainsi S... est le 8ème enfant d'une famille mixte : française/algérienne, dont les parents ont divorcé peu de temps après sa naissance. Ils ont laissé aux institutions la responsabilité de soigner et élever S..., ayant déjà trop de difficultés à faire face à leur propre existence. Recueilli à l'adolescence par un mini foyer qui lui a fourni un emploi en

Atelier Protégé, S... a vite pris goût à l'autonomie et s'est installé dans un logement indépendant, non loin de l'Atelier Protégé et des services de suite, mais seul.

E... a connu un itinéraire très semblable. De père alcoolique et de foyer désuni, elle a vécu 17 ans à Garches avant d'être accueillie par la même structure que S... Aujourd'hui, mère de deux enfants de pères différents, alcooliques et cas sociaux tous les deux, elle a décidé de vivre seule avec ses enfants dans un appartement aménagé. Elle rétribue les services d'une femme de ménage une heure par jour et travaille en Atelier Protégé. Elle reste aussi très en relation avec le personnel du service de santé dont elle dépend et trouve dans la communauté des "anciens" du foyer, qui travaillent avec elle dans le même atelier protégé, une vie affective et sociale qui lui permet de faire face à la vie quotidienne.

Des cas similaires sont assez nombreux dans notre échantillon, ils sont intéressants parce qu'ils marquent bien une attitude nouvelle, institutionnelle et sociale face aux plus déshérités qui étaient autrefois maintenus dans un état de dépendance totale sans que rien ne soit fait pour solliciter leurs capacités d'indépendance.

● Adultes handicapés en cours de vie : la "solution" de l'établissement

Les personnes handicapées en cours de vie qui se retrouvent en foyer semblent tout aussi dépossédées d'une destinée qui leur échappait déjà partiellement avant leur handicap et qui a parfois même déterminé les conditions d'apparition de ce dernier.

B... était le dernier d'une famille de 10 enfants dont les parents étaient salariés agricoles. Il a connu de nombreux emplois non qualifiés dans différents secteurs de l'industrie et des services. Sourd à 10 ans, des suites d'une mastoïdite, il est victime d'un premier accident du travail (écrasement des orteils) dans une entreprise de tôlerie à 20 ans. Recyclé comme agent des collectivités, il fait une chute grave avec traumatisme crânien et fracture de la colonne vertébrale à 30 ans. Il séjourne 4 ans dans un établissement de rééducation puis quelques années en hospice avant de connaître un foyer pour adultes handicapés. Il

maîtrise mal sa propre histoire. Les mêmes événements ont des dates et des durées différentes au cours de son récit, l'imaginaire et le réel semblent faire bon ménage. Seul, l'éloignement de ses frères et soeurs "qui n'écrivent même pas", semble le chagriner beaucoup.

M... était manoeuvre dans l'industrie et mère de deux enfants naturels. Accidentée en 1977, elle reste paraplégique et présente de graves troubles du comportement (elle est restée plusieurs jours dans le coma). Son concubin a disparu avec les deux enfants, emportant ses quelques biens. Sans famille, incapable de faire front à l'adversité, elle se retrouve en foyer sans avoir, semble-t-il, pris part à aucune décision la concernant ou concernant ses enfants.

Les exemples de dénuement, de "désappropriation" de sa propre vie sont nombreux et d'autant plus dramatiques que la marginalisation est forte avant le handicap.

A..., fils de Harkis, déchiré entre une communauté d'accueil plus que réticente et une communauté d'origine qui le rejette, il se retrouve à 32 ans, après 18 ans de travail en usine, cloué sur un fauteuil roulant en raison d'une sclérose en plaque. Il fait plusieurs tentatives de suicide avant d'être placé en foyer pour handicapés adultes où il paraît s'être un peu reconcilié avec la vie... tout au moins ne manifeste-t-il plus de tendance suicidaire et vit dans un état qui semble plus proche de la prostration que de la sérénité.

Pour certains handicapés en cours de vie, le foyer n'est pas, par définition, la solution négative même si elle paraît être la sanction de l'échec répété des tentatives de maintien à domicile.

Ainsi, Monsieur O... et Madame V... sont venus vivre en foyer après avoir connu une lente mais irréversible dégradation de leur situation. L'apparition d'un handicap évolutif les a d'abord contraints à cesser toute activité professionnelle. Il était commis boucher, elle était manutentionnaire dans une petite entreprise d'articles de bureau. Leurs conjoints respectifs se sont peu à peu détachés d'eux, puis sont partis avec leurs enfants ou les ont placés en pension, les privant ainsi de la

présence de ces derniers. Ils ont été priés de quitter le domicile conjugal et ont dû se chercher un logement accessible. Ils ont trouvé l'un et l'autre un appartement dans un habitat à loyer modéré dans des zones d'habitats mal desservis, sous équipés et ont connu les affres de la vie solitaire, suspendue à la présence onéreuse et incertaine d'un personnel salarié non qualifié. Madame V... a décidé de mettre fin à son long calvaire quand elle a senti ses forces diminuer et s'est faite inscrire dans un foyer avec l'aide d'une assistante sociale. Monsieur O... a été hospitalisé de longs mois avant d'être accueilli en foyer. Tous deux semblent être sincèrement soulagés par la fin des soucis quotidiens. Ils sont désormais pris en charge par des tiers et se laissent "porter" par l'institution sans réticence. Ils consacrent toute leur énergie à la vie relationnelle dont ils avaient été privés durant de nombreuses années.

● Adultes handicapés à domicile : gérer la pénurie

A l'inverse, certaines personnes dont l'environnement familial ne s'est pas déstructuré sous l'effet du handicap ne semblent pas toutes connaître, avec la vie à domicile, une situation plus "enviable", tant pour elles que pour leur famille.

Monsieur W..., fils d'immigrés polonais, et salarié agricole comme eux, avait réussi à prendre en fermage une toute petite exploitation qui, avec l'aide de sa femme, lui permettait de faire vivre les quatre membres de sa famille. Vers la quarantaine, il est atteint de sclérose en plaque et 13 ans plus tard, il est immobilisé sur un lit, pratiquement grabataire. Sa femme a cessé toutes activités agricoles pour se consacrer exclusivement à lui. Ils vivent des seules allocations pour handicapés adultes et de tierce personne. Leurs deux fils ont dû travailler dès l'âge de 16 ans pour ne plus peser sur le budget familial. Vivant dans une petite ferme de plain pied, aucun aménagement n'a été nécessaire pour permettre le déplacement de Monsieur W... en fauteuil roulant. Sa vie est suspendue à la présence d'une épouse totalement dévouée qui s'est "sacrifiée" selon ses dires pour lui permettre de finir ses jours entre les murs de sa ferme.

Citons encore le cas de trois autres personnes, femmes âgées vivant en milieu rural et qui, au terme de leur vie, se retrouvent "cloîtrées" dans un habitat qui les renvoie sans cesse à leur "inactivité", elles qui ont élevé plusieurs enfants et aidé le ménage à "boucler" les fins de mois difficiles. Elles souffrent profondément d'être privées de la seule raison d'être qui a constitué leur statut : celui de mère et d'épouse.

Deux d'entre elles envisageraient sans déplaisir leur placement en foyer. "On aurait de la compagnie" estiment-elles, mais leurs époux semblent opposés à ce départ, sans qu'elles précisent les raisons de ce refus. Toutes n'aspirent pourtant pas à la vie en foyer même si leurs conditions de vie actuelles sont plus que difficiles. Ce sont des personnes qui semblent attachées à leur logement, à un passé qui continue de nourrir leur raison de vivre. Telle cette vieille demoiselle, fille de garde barrière qui a connu une vie de fille unique choyée toute sa vie avant d'être définitivement immobilisée par son handicap.

Quitter la maison en plein champs où elle cultivait ses fleurs, à côté d'une ligne de chemin de fer désaffectée où viennent jouer les enfants du village, semble pour elle signer son arrêt de mort.

o Dépendance et/ou dénuement ?

Hormis le cas des jeunes handicapés qui ont pu ou pourront, grâce aux aides institutionnelles, avoir accès à une certaine indépendance, même si celle-ci reste largement subordonnée à l'existence de services appropriés tant dans le domaine professionnel, social, que dans la vie quotidienne (dont le logement aidé), la majeure partie des personnes de ce groupe sont placées devant une "fausse alternative" : dépendre du conjoint, des parents, dans le dénuement et l'isolement ou dépendre d'institutions qui les prennent en charge, mais ce faisant restreignent leur liberté d'action. On peut penser que la vie en établissement ne constitue pas une perte de liberté mais plutôt une libération de soucis quotidiens, et une amélioration des conditions de vie matérielle et humaine. L'habitat en privé étant plus subi que choisi, l'attachement à ce dernier n'aura ni le sens ni le poids qu'il peut avoir dans les catégories plus aisées où il concrétise bien souvent la réussite dans le travail et la stabilité familiale et sociale.

Conclusion

Les chances de maintien ou de retour à domicile apparaissent donc très variables selon les groupes sociaux. En conséquence, la quantité et la qualité des aides apportées aux individus de ces divers groupes devra tenir compte de leurs problèmes spécifiques et de leurs aspirations.

Les personnes appartenant au groupe social le plus favorisé se caractérisent par une grande capacité à gérer leur vie quotidienne de façon autonome et à préserver ou acquérir un mode de vie conforme à leurs aspirations. Les cas d'exceptions sont presque tous ceux de personnes souffrant de perturbations psychologiques ou intellectuelles graves. Leur capital culturel, économique, social leur permettent de disposer plus librement que d'autres, moins favorisés, des progrès médicaux, technologiques, législatifs, etc..., existants. Leurs revendications portent donc essentiellement sur une amélioration des conditions d'accès aux biens et équipements collectifs (transports, travail, loisir, habitat). L'aide qu'elles réclament de la collectivité ne doit en aucun cas se manifester sous la forme d'une assistance, d'une tutelle ou d'une ingérence dans leur vie privée.

Les personnes appartenant au groupe social en perte de vitesse après avoir connu une certaine promotion socio-professionnelle se caractérisent par un repliement sur leur univers familial. Elles redoutent toutes aides publiques qui, à leurs yeux, risquent de remettre en cause leur indépendance. Elles ont toutes les peines du monde à opérer le reclassement socio-professionnel qui préserverait leur statut social chèrement conquis. Appartenant généralement au milieu des petits travailleurs indépendants, elles disposent d'un savoir-faire socio-professionnel qui n'est plus exploitable en raison de leur handicap physique et qui n'est pas convertible, faute de formation professionnelle adaptée à leur profil. Leur souhait serait de disposer des aides financières qui, à leur avis, sont dispensées aux seuls salariés, mais celles-ci ne devraient pas entraîner ipso facto, une dépendance vis-à-vis des services sociaux (ceux-ci étant réservés aux classes défavorisées auxquelles elles n'appartiennent pas). Ne rien devoir à personne reste leur devise mais elles seraient toutefois favorables à la création de services d'auxiliaires de vie et de voisinage auxquelles elles pourraient faire librement appel.

Pour le troisième groupe, les efforts de scolarisation et de formation entrepris en sa faveur lui ont déjà ouvert des perspectives beaucoup plus larges et positives de réinsertion. Ces efforts sont désormais considérés comme un acquis et un droit pour les personnes de ce groupe. Leur réticence envers les institutions (établissements d'hébergement, aides institutionnelles...) porte moins sur leur existence qui leur est indispensable, que sur leur fonctionnement et leurs limites.

La vie en établissement ne favorise pas la participation à l'organisation de la vie au jour le jour, elle ne favorise pas non plus l'ouverture au monde extérieur. Elle n'incite pas à la responsabilisation des jeunes envers leur avenir, que ce soit le choix de la formation ou celui d'un type d'habitat ultérieur. Les aides institutionnelles sont restrictives, le choix d'une formation est limité par le nombre de places disponibles dans les centres et le nombre de métiers enseignés (beaucoup plus restreints que dans les filières ordinaires et beaucoup plus traditionnels, et plus encore pour les femmes que pour les hommes). L'accès aux emplois en secteur ordinaire reste difficile ; les transports en commun sont inutilisables ; la libre jouissance de la ville, des biens et équipements publics est rendue caduque par les multiples barrières architecturales.

L'ensemble de ces limites freine considérablement leur aspiration à vivre "comme" les autres et à capitaliser leurs acquis culturels.

Du point de vue de l'habitat, ce groupe est très ouvert à toute forme de cohabitation et de mode de logement, mais il est très attaché à son indépendance qui se concrétise par le droit de choisir et de gérer une vie quotidienne, avec des aides mais sans être mis pour autant sous tutelle.

Le quatrième groupe révèle de très importants besoins en conseils et informations de toutes natures et ceci particulièrement pour les familles d'enfant handicapé, ce qui éviterait le plus possible les phénomènes de rejet ou de surprotection assez fréquents dans ce groupe. Le maintien à domicile nécessite, dès que le handicap est grave, une assistance sans défaillance. Le recours aux établissements doit rester une possibilité mais non une fatalité. Les coûts humains et sociaux s'en trouveront considérablement allégés. Des structures d'aides au retour devraient être conçues sur le modèle de celles

existant pour les jeunes déshérités, mais adaptées à l'âge et à la culture propres à ce groupe ; des services sociaux, des services d'auxiliaires de vie, proches du domicile des personnes handicapées, permettraient à ces dernières de garder une certaine autonomie de vie. Elles ne seraient plus placées devant cette seule alternative : assignation à résidence ou placement en foyer.

Le dernier groupe évoqué se caractérise par une situation médico-sociale où handicap physique et handicap social se cumulent et se renforcent. Toute stratégie d'aide aux personnes de ce groupe semble devoir être prioritairement axée sur une réinsertion, voire une insertion sociale. En effet, il ne s'agit plus ici de favoriser l'accès à tel bien ou tel service, mais de prendre en charge des personnes dont la socialité reste à construire ou reconstruire. Ce qui semble se faire, de façon encore timide, dans certaines structures d'accueil mettant l'accent sur le handicap social plus encore que sur le handicap physique.

En fonction de l'âge où apparaît le handicap, il conviendrait sinon de multiplier les structures nouvelles, du moins de diversifier les personnels et les filières d'orientations, les types et les modalités d'enseignement scolaire et professionnel, de mettre l'accent sur la rééducation sociale et l'accompagnement psychologique afin de leur apporter le bagage minimum nécessaire à la liberté de penser et d'agir.

C O N C L U S I O N

QUELQUES FACTEURS DETERMINANTS

DANS LE CROIX ET LA QUALITE DU DOMICILE

Après avoir montré la diversité des domiciles, des itinéraires et finalement la diversité des "demandes" et des "difficultés" en fonction des groupes sociaux et culturels, on peut reprendre ici, d'une manière synthétique quelques-uns des facteurs que l'on retrouve, jouant diversement, dans toutes ces situations et qui comptent pour le choix et la qualité du domicile.

1 - LES FACTEURS ECONOMIQUES

Pouvoir choisir le type de logement le plus conforme à ses souhaits et faire face aux charges financières y afférant dépend bien évidemment du niveau de ressources dont on dispose. Or, il existe une grande disparité de ressources entre les personnes handicapées. Cette disparité est liée non seulement à la catégorie socio-professionnelle à laquelle on appartient (cadre, employé, ouvrier, etc...) mais à la possibilité de travailler (lorsqu'on est handicapé de naissance) ou de retravailler (lorsqu'on est handicapé en cours de vie) et, en ce cas, des possibilités de se recycler professionnellement dans un poste au moins équivalent à celui qu'on occupait antérieurement au handicap. Bien des personnes handicapées en cours de vie, même retrouvant un emploi, ont vu leur niveau de vie baisser, ce qui peut remettre en cause leur mode de vie. Dans tous les cas, et de façon plus ou moins dramatique selon le "capital" de départ, les chances de travailler ou de retravailler sont liées à la gravité et à la nature (évolutive ou non) du handicap. A cette diversité des revenus professionnels, lorsqu'ils existent, s'ajoutent celle des régimes d'allocations auxquels les personnes sont affiliées en fonction de l'origine du handicap (militaire ou civil et pour ce dernier selon qu'il s'agit d'accident du travail, de la route, d'une maladie...).

Pour les personnes ne disposant que des allocations, leur sort sera différent non seulement en raison du montant variable de ces allocations mais des possibilités de compenser la modicité des allocations par des ressources mobilisables grâce au concours de l'environnement familial et social.

Diversité des revenus professionnels

Pour les personnes handicapées ayant trouvé ou retrouvé un emploi en milieu ordinaire, la diversité des revenus dépend de la qualification et du type d'emploi occupé. Elle s'apparente en cela à celle qui existe dans la population des travailleurs valides. La sauvegarde de l'emploi sera toutefois liée, d'une part à la stabilité de l'emploi (il est d'autant plus difficile de changer de métier que l'on est handicapé) et, d'autre part, à la stabilité du handicap (la fragilité de santé de certaines personnes handicapées est une menace permanente pour leur maintien dans l'emploi). Le fait de travailler en milieu ordinaire est toutefois un indice de relative autonomie, qu'elle soit physique (handicap faible) ou qu'elle soit liée à une forte capacité de compenser le handicap physique, quand celui-ci est grave.

Signalons que certains travailleurs handicapés résidant dans des établissements d'hébergement doivent reverser une partie de leur salaire (jusqu'au 2/3) pour participation aux frais d'hébergement ; ce qui ampute considérablement leurs revenus disponibles et limite leur autonomie de gestion, les inclinant même parfois à abandonner toute activité professionnelle et donc leur chance de mener une vie pleinement autonome.

Les personnes travaillant en secteur protégé (C.A.T. et A.P.) ne peuvent prétendre à des salaires excédant de beaucoup le S.M.I.C. La nature de l'emploi, le mode d'organisation du travail et la réglementation ne s'y prêtent pas.

Ainsi, le système de garantie de ressources pour les personnes travaillant en C.A.T. est tel qu'il y a diminution proportionnelle des revenus au fur et à mesure que le rendement dans le travail augmente. Il peut de surcroît arriver, pour l'adulte hébergé par son employeur (C.A.T.), et reversant une part de son salaire pour les frais de transports et d'hébergement, qu'il ait moins au bout du compte que s'il ne travaillait pas et percevait des allocations aux adultes handicapés. Tout ceci ne favorise pas, loin s'en faut, la motivation pour le travail et partant, la volonté d'autonomie puisque les gains apportés par le travail sont insignifiants, voire nuls ou négatifs alors que les efforts déployés pour travailler sont souvent considérables.

Rappelons que pour les personnes handicapées en cours de vie, le passage en secteur protégé correspond presque toujours à une baisse importante des revenus salariaux, ce qui peut remettre en cause leur maintien à domicile lorsque la famille, conjoint ou parent, ne peut compenser cette baisse de revenus.

Signalons enfin que parmi les personnes travaillant en secteur protégé se trouvent généralement les personnes les plus gravement handicapées et n'ayant souvent qu'un faible niveau de qualification ou les personnes souffrant de troubles du comportement ou de l'intelligence ; toutes choses qui, comme nous l'avons vu au cours de cette étude, ne favorisent pas une grande autonomie de vie.

Diversité des régimes d'allocations

Pour les revenus qui ne viennent pas d'une activité professionnelle, la disparité est également grande, non pas uniquement suivant le degré de handicap, mais suivant ses circonstances et le régime auquel il donne droit. Le régime des pensions alimentaires est le plus ancien et est considéré comme offrant de bonnes garanties financières.

Quand on est accidenté du travail, on retrouve une pension en rapport avec le salaire antérieur, et donc, normalement, une situation économique assez proche de celle qu'on avait avant le handicap. Pour les accidents de la route (hors travail), la modification de la situation économique peut être plus grande suivant la responsabilité dans l'accident, la couverture de l'assurance. Pour les autres (handicapés de naissance, ou par maladie en cours de vie), c'est l'allocation pour handicapé avec, éventuellement, l'allocation pour tierce personne. Les allocations peuvent diminuer en fonction des autres revenus de la personne handicapée ou de son conjoint : on devine les problèmes que ce dernier point peut poser, alors même que c'est souvent l'existence du couple qui permet le maintien ou le retour à domicile. S'il n'y a pas d'autres revenus que les allocations pour handicapés avec le complément de tierce personne tout le monde sait bien que, pour les handicapés ayant besoin d'une assistance régulière, il n'est pas possible de salarier régulièrement quelqu'un.

Une enquête de l'A.P.F. en 1979 indiquait que seules 20 à 22 % des personnes handicapées vivant à domicile employaient une tierce personne salariée. Les autres avaient recours aux services d'un membre de la famille - le plus souvent la mère ou la femme -, et lorsque celle-ci avait dû abandonner son activité professionnelle, les allocations ne permettaient pas toujours de compenser la perte de salaire qu'entraîne cet abandon.

Si les allocations paraissent bien souvent insuffisantes aux handicapés qui ne disposent que de cette source de revenus, il ne faut pas ignorer qu'elles peuvent constituer pour certaines familles de handicapés, des revenus réguliers souvent indispensables à l'équilibre du budget domestique. Cela peut même entraîner une situation de dépendance vis-à-vis de la famille qui ne souhaite pas voir partir avec son parent handicapé une partie de ses ressources.

Signalons enfin que l'apport financier constitué par les indemnités versées à la suite d'un accident de la route peut être relativement "considérable", tant pour des familles modestes que des familles aisées. Il permet parfois de mener à bien des projets autrefois impensables ; comme l'acquisition d'un petit commerce ou d'un pavillon longtemps convoité mais que le salaire antérieur ne permettait pas d'acheter.

Allocations et prix de journée

Si les personnes vivant à domicile ont souvent droit à des allocatins qui rendent la vie difficile, il ne faut pas oublier que si ces personnes entrent dans un foyer... on paiera pour elles des "prix de journées" beaucoup plus coûteux, où tous les frais seront couverts.

Cette "inégalité" de l'aide publique entre les personnes vivant à domicile et celles vivant en foyer est d'ailleurs souvent dénoncée par bon nombre d'associations de personnes handicapées.

Cette prise en charge financière dans les établissements présente toutefois d'autres types d'inconvénients pour les personnes handicapées, et principalement la dépendance dans laquelle elles sont maintenues, étant donné le mode de recouvrement des frais d'hébergement.

En effet, les personnes résidant en foyer ne disposent généralement pas plus de 10 % du montant total de leurs allocations. Ces 10 % doivent "suffire" aux dépenses d'habillement, d'ameublement, de loisirs, de transports, de vacances. Dans ces conditions la marge d'autonomie vis-à-vis de l'ensemble de ces dépenses est pratiquement nulle et lorsque les familles ne peuvent pas aider les personnes handicapées qui le désirent à faire un investissement important, elles sont bien souvent contraintes de se priver de loisirs, de vacances, etc...

Mais il faut dire aussi que certaines de ces personnes, de milieux sociaux et culturels très pauvres n'avaient guère de moyens de profiter de leur "autonomie" à domicile et sont sensibles à la "sécurité" de vie que leur procure le foyer.

Avec l'apparition de foyers autogérés ou de petits foyers vivant un peu en marge des règlements traditionnels, cette dépendance tend à être remise en cause. De nouvelles modalités de gestion, tant des établissements spécialisés que des aides publiques accordées aux personnes vivant à domicile, semblent concourir de façon non négligeable à modifier les conditions de vie des personnes handicapées et favoriser leur autonomie, en particulier face au choix de leur habitat.

2 - LES FACTEURS TECHNIQUES

Les aides techniques et appareillages visant à compenser les effets du handicap sont très divers, il y a les appareils qui s'appliquent au corps et aident ou remplacent une fonction défaillante tels les orthèses, les prothèses, les appareils de continence et les fauteuils roulants. Il y a les aides techniques facilitant les gestes de la vie quotidienne et qui vont des petits matériels facilitant la préhension ou l'usage du matériel domestique aux systèmes de commandes électroniques à distance manipulables d'un simple toucher du doigt ou de la tête. Il y a enfin tout ce qui concerne l'aménagement du logement, nécessaire au déplacement de la personne handicapée dans l'espace habitable et à l'utilisation des équipements ménagers (salle de bains, cuisine, toilettes, ...).

L'ensemble de ces appareils et aides techniques est la condition de l'autonomie et de la sécurité indispensables aux grands handicapés qui vivent à domicile. Cela permet à bon nombre d'entre eux de se lever et de se coucher seul, de s'habiller, de préparer leurs repas et de se déplacer sans l'aide systématique d'un tiers. Même lorsque la présence de celui-ci est nécessaire, cela diminue sa sujétion non seulement en terme de temps (et donc de coût) puisque le handicapé peut rester seul une partie de la journée, mais en terme d'effort physique. Les appareils de levage ou de transfert, pour ne citer que ceux-là, rendent la tâche beaucoup moins lourde.

Cependant tous les handicapés ne bénéficient pas également des progrès techniques, et ceci pour de multiples raisons, au nombre desquelles l'existence d'une réglementation tatillonne, restrictive et parfois archaïque.

En effet, si les appareils qui s'appliquent au corps (orthèses, prothèses et, depuis 1978 seulement, les fauteuils roulants électriques) sont remboursés, seul un très petit nombre d'aides techniques sont prises en charge parce qu'elles ne sont pas considérées comme relevant du domaine proprement médical. A la faiblesse des prises en charge s'ajoute la lenteur et la complexité des attributions.

Ces pesanteurs administratives ont des répercussions non seulement sur le nombre, la nature des appareils et leur délai d'attribution, mais sur leur production et leur commercialisation. En fixant le prix des appareils en vue de leur remboursement, l'administration joue un rôle direct sur la structure de la demande et freine l'innovation technique. Le secteur de production des orthèses et des prothèses est resté au stade artisanal. Quant au secteur de production des aides techniques, il est presque exclusivement aux mains des entreprises étrangères, ce qui pose des problèmes de maintenance et de renouvellement. Les points de vente sont très inégalement répartis sur le territoire national, et s'il est relativement aisé de se procurer ces aides dans les grandes villes, cela devient problématique dans les villes moyennes et impossible dans les communes rurales. On ne dispose pas du même accès à ces aides techniques suivant son lieu de résidence, ni même toujours de l'information nécessaire.

Les centres de rééducation fonctionnelle peuvent jouer ce rôle d'information auprès de leurs patients ; mais outre le fait que les personnes handicapées n'effectuent pas toutes des séjours dans ces centres, seul un petit nombre d'entre eux possèdent des ateliers intégrés permettant de faire des bilans d'adaptabilité pleinement satisfaisants.

A Paris, les services du Comité National pour la Réadaptation des Handicapés procèdent également à des évaluations sur les moyens matériels et financiers pour l'aménagement de logements. Dans ce domaine encore, les difficultés sont nombreuses ; il y a d'une part l'impossibilité matérielle d'effectuer les aménagements nécessaires dans bon nombre de logements exigus et sans confort ; il y a d'autre part le découragement devant la lourdeur des démarches à entreprendre et la lenteur des remboursements. Il est fréquent de constater que de grands handicapés vivent à domicile sans aucun aménagement, alors qu'il existe des possibilités de prise en charge financière.

Aux problèmes financiers, matériels, à la disparité entre les régions s'ajoutent des facteurs d'ordre socio-culturel qui écartent un peu plus une partie de la population des handicapés - les plus défavorisés - du recours possible aux aides techniques. En effet chercher l'information, les conseils là où ils se trouvent, être à l'affût des dernières nouveautés en matière technologique ne fait pas partie des habitudes culturelles de tout un chacun. Nous avons largement évoqué ces problèmes tout au long de cette étude.

Les contraintes administratives, le manque de services et équipements adaptés ne font qu'accroître l'inégalité des personnes handicapées dans ce domaine. Or, répétons le, les aides techniques ne sont pas de simples gadgets mais sont une des conditions de l'autonomie des personnes ; sans parler de l'amélioration des conditions matérielles, affectives et relationnelles qu'elles entraînent. Face à ces carences, les établissements spécialisés apparaissent souvent comme la "seule" issue possible pour tous ceux et celles qui n'ont pas, en l'état, les moyens de compenser les effets du handicap ; les établissements leur offrant une sécurité matérielle qu'ils ne peuvent avoir chez eux. La disparité des aides, déjà soulignée au plan financier, joue, là encore, un rôle discriminant entre ceux qui ont des moyens personnels et ceux qui n'en n'ont pas et, parmi ces derniers, entre ceux qui vivent en foyer et ceux qui vivent à domicile.

3 - L'ENVIRONNEMENT DU DOMICILE

Si les niveaux de ressources et les conditions matérielles de la vie à domicile jouent un grand rôle dans l'autonomie des personnes handicapées, la situation géographique de l'habitat et les caractéristiques de son environnement sont également des données qui concourent à une plus ou moins grande autonomie des personnes.

En effet, la vie à domicile, mais aussi en foyer, pour être pleinement satisfaisante doit pouvoir répondre aux besoins de scolarisation, de travail, de loisirs, etc..., c'est-à-dire que le handicapé doit pouvoir accéder librement à tous les biens et équipements collectifs existant dans son environnement. Or, l'accessibilité des lieux est loin d'être réalisée partout et pour tous. Les transports spécifiques ne sont implantés que dans certaines agglomérations, les voies permettant la circulation des fauteuils roulants sont peu nombreuses, les barrières architecturales sont multiples et interdisent aussi bien l'accès au théâtre, au cinéma, qu'au lieu de travail, aux commerces, à la poste, à la mairie, etc... et la liste est longue.

Ces barrières architecturales sont renforcées par les barrières sociales et culturelles : les handicapés les plus défavorisés vivent dans des quartiers mal desservis, peu équipés, très excentrés par rapport au centre urbain. Leurs proches n'ont généralement ni le temps ni les moyens, ni le goût pour aider les handicapés à se servir des biens et équipements collectifs existant dans les villes.

La politique récente d'implantation des établissements spécialisés, notamment les foyers, et des immeubles sociaux où sont réservés un certain nombre d'appartements aménagés et accessibles dans des quartiers mieux équipés, mieux aménagés, semble ouvrir de nouvelles perspectives sous ce rapport. Mais cela ne touche pas encore la majorité des personnes handicapées. Les enquêtes de l'A.L.G.I. ou de l'A.P.F., pour ne citer qu'elles, soulignent qu'un nombre important de personnes vivent encore dans des logements inadaptés et situés dans des zones urbaines déshéritées.

Information, Conseil

Si longue que soit la liste des objets et des aménagements indispensables ou simplement utiles pour vivre de façon indépendante, le problème initial reste celui de l'environnement humain et des aides personnelles nécessaires, non seulement à l'amélioration des conditions de vie, mais souvent indispensables au maintien à domicile.

Les contraintes des personnes handicapées sont variables selon l'âge, la situation familiale, la date et la nature du handicap ; sans compter tous les facteurs évoqués précédemment de ressources financières et matérielles. Il n'en reste pas moins que dans les conditions actuelles, les familles, parents ou conjoints, supportent la majeure partie du poids du maintien à domicile. Les aides et les différentes structures mises à leur disposition sont inégales en quantité et en qualité et sont de toutes façons moins importantes que celles accordées aux personnes résidant en établissement.

Le problème des personnes à domicile reste donc celui des personnes assurant aide pratique, éducation, information, rééducation, soins, soutien psychologique et social.

Il y a bien souvent, en amont de toute aide matérielle ou financière, un effort d'information à entreprendre auprès des familles pour dédramatiser les situations et les aider à mieux valoriser les potentialités de leurs enfants, conjoints ou parents handicapés ; les informer sur la nature des aides techniques existantes, leur apprendre les gestes utiles et efficaces, les initier aux soins élémentaires indispensables. Tout ceci pourrait éviter bien des phénomènes de rejet, de surprotection ou de séparation qui sont très perturbants sur le plan psychologique et qui peuvent briser toute velléité d'autonomie, ce qui, chez les handicapés, jeunes principalement, mais aussi les adultes, peut compromettre leur insertion ou leur réinsertion dans le milieu ordinaire.

L'importance de cette information, de ces conseils et aides auprès des familles de jeunes handicapés est particulièrement importante car elle conditionne largement les chances d'insertion future, une fois l'âge adulte atteint. D'ailleurs un certain nombre d'expériences de soins et d'éducation à domicile pour les enfants et les adolescents handicapés ont été mises en

oeuvre dans la région parisienne, ainsi que dans les villes de Lille et de Brest, par exemple. Elles répondent à ces objectifs d'éducation et de soutien psychologique et matériel auprès du jeune handicapé et de sa famille. Bien que très positives elles sont toutefois limitées dans le temps et dans l'espace. Elles sont, de plus, freinées par la rigidité du système de financement à l'acte. Enfin, le difficile équilibre entre les tâches de soutien psychologique et éducatif et celles de suppléance matérielle compromet souvent les premières au bénéfice des secondes.

La situation des adultes handicapés en cours de vie est souvent plus dramatique encore que celle des enfants ; en effet, il n'existe pas beaucoup de structures adaptées pour répondre au besoin d'information, de conseil et de soutien pour toutes les personnes qui sortent de l'hôpital ou de centres de rééducation et de leur famille.

Tout aussi démunis sont les adultes handicapés de naissance qui ont toujours vécu au domicile de leurs parents : que deviendront-ils lorsque leurs parents viendront à disparaître ? Sont-ils tous destinés à finir leurs jours en établissement parce que longtemps habitués à une vie assez protégée dans un univers sécurisant ? Quant à la vie en couple ou avec des amis, elle ne résout pas pour autant tous les problèmes d'insécurité, matériels et affectifs. La stabilité de la situation n'est jamais acquise. Elle peut sans cesse être remise en cause par la maladie, l'âge, la séparation, la mort du conjoint ou de l'ami.

Il apparaît donc que les personnes handicapées, qu'elles soient jeunes, adultes ou âgées, sont très menacées par toutes les situations de transition et qu'il existe encore trop peu de services, de structures et d'aides adaptés pour leur permettre de "surmonter" ces périodes de ruptures et de transitions. Elles passent brusquement d'une situation à l'autre, souvent de façon contraire à leur aspiration et qui ne tiennent nullement compte des possibilités qu'elles recèlent et qui, faute d'être exploitées, restent lettre morte.

Les aides personnelles

Dans tous les cas et de façon plus ou moins aigüe selon les situations, se pose donc pour toutes les personnes qui souhaitent et peuvent rester à domicile la question des aides personnelles.

Le rôle de la tierce personne, avec ses particularités et ses limites, est excessivement difficile à déterminer tant sont complexes et extensibles à souhait les besoins à satisfaire. Il s'agit tout à la fois de l'entretien du domicile, des courses, de l'administration et de la gestion des problèmes domestiques, des soins corporels des plus simples aux plus élaborés, du soutien psychologique et affectif, de la communication verbale, des loisirs, de la conduite automobile... ; d'une relation humaine à la fois proche et non envahissante..., en un mot un autre soi-même.

Il ne peut y avoir de tierce personne idéale d'autant que se posent pour elle des problèmes d'horaires de travail (tôt le matin et tard le soir), de nombre d'heures travaillées (variable selon les besoins), de formation, de salaire, de garantie d'emploi et de statut professionnel.

Le rattachement de ces personnels à un service gestionnaire apparaît pour certains comme un moyen de résoudre ces problèmes, même si certaines associations n'y sont pas favorables arguant des réticences de certaines personnes à se voir imposer une tierce personne non souhaitée. L'existence d'un tel service a toutefois l'avantage d'être une garantie non seulement pour la tierce personne (au plan du salaire, de l'organisation du travail et du statut professionnel) mais pour les personnes handicapées (au plan de l'assiduité et de la ponctualité du personnel). De surcroît, il décharge les personnes handicapées du souci de l'employeur et constitue un élément-tampon entre les personnes handicapées et leurs auxiliaires de vie en cas de conflit. La mise en place d'un tel service à Paris, dans le 10ème arrondissement, évoquée au chapitre I, illustre bien ce qu'on peut en attendre et son importance pour le maintien à domicile des personnes handicapées.

Mais il faut rappeler que pour l'instant cette expérience ne tient qu'avec une subvention de la Ville de Paris et que, même ainsi, elle est difficilement supportable financièrement pour les personnes handicapées (alors qu'il y a pourtant un tarif dégressif par tranche horaire pour ne pas pénaliser les plus

handicapées qui ont besoin d'une présence beaucoup plus longue et que tous participent solidairement aux frais de la garde de nuit, bien que tous n'en aient pas besoin). Cette expérience est donc pour l'instant limitée à des personnes disposant d'un minimum de ressources et qui, de surcroît, sont disposées culturellement à entrer dans ce jeu plus "solidaire". De plus l'organisation du travail des auxiliaires de vie, qui sont mensualisées, reste difficile : de ce point de vue une diversification des tâches (aide aux personnes âgées, aux hospitalisés à domicile, aux enfants handicapés scolarisés en établissement ordinaire) pour un même service faciliterait probablement l'organisation du travail.

Tous les handicapés n'ont pas besoin d'un service aussi élaboré et omniprésent. L'organisation d'un service de voisinage employant des personnels de suppléance salariés ou ayant recours à des bénévoles, pourrait répondre aux demandes limitées et ponctuelles ; la création de centres d'accueil temporaire pourrait permettre aux personnes handicapées de séjourner de courtes périodes, lors de départs en vacances, en week-end, ou des arrêts maladie de leurs proches ou tierce personne au cours desquelles elles se retrouvent seules à leur domicile. Cela éviterait les hospitalisations ou les placements en établissements spécialisés et leur permettrait de rester dans un environnement proche de leur domicile.

4 - OUVERTURE ET ENVIRONNEMENT DES ETABLISSEMENTS

Quelles que soient la qualité et l'étendue des aides à domicile, elles ne peuvent toutefois répondre à tous les problèmes, notamment ceux des familles qui ne peuvent ou ne veulent garder ou accueillir l'enfant, le conjoint ou le parent handicapé. Les raisons peuvent être multiples : revenus trop faibles, famille nombreuse, alcoolisme, chômage, instabilité professionnelle, séparation, aggravation de la maladie, ou décès.

Dans tous les cas, les institutions restent bien souvent le substitut unique à la carence fortuite ou structurelle de l'environnement. Jusqu'à présent, la solution institutionnelle semblait être conçue comme une solution définitive. L'émergence de structures nouvelles et leurs capacités à ne pas "enfermer les

personnes dans une situation figée ouvre peut-être des possibilités nouvelles pour toutes ces personnes en situation de marginalité ou simplement de rupture ou de transition.

Nous avons déjà souligné le rôle des établissements spécialisés qui permettent à leurs jeunes pensionnaires coupés de leur famille pour des raisons médicales et/ou sociales d'acquérir un bagage scolaire et professionnel qui leur ouvre la voie à une insertion future moins dépendante des institutions spécialisées. Il y a aussi celui des foyers qui oeuvrent à une véritable éducation à la vie quotidienne, domestique et sociale pour les plus défavorisés d'entre les handicapés dont l'insertion est au moins sinon plus compromise par leur handicap social.

Ces établissements sont encore trop peu nombreux et pratiquement au stade expérimental. On pourrait imaginer que cet accompagnement psycho-social et d'éducation à la vie se fasse dans les établissements plus classiques, moyennant l'embauche d'un personnel spécialisé et la collaboration avec des services médico-sociaux ayant une connaissance approfondie des besoins et des difficultés des jeunes et de leur milieu d'origine.

Il existe à l'heure actuelle, des services de suite destinés à la réinsertion sociale et professionnelle pour les jeunes handicapés sortant des établissements hospitaliers ou des foyers d'hébergement. Leur multiplication et l'élargissement de leur compétence pourraient également jouer un rôle non négligeable pour tous ceux et celles, jeunes ou adultes, qui souhaitent vivre de façon autonome, qu'ils soient handicapés de naissance ou en cours de vie, ayant ou non toujours connu la vie en foyer depuis leur handicap.

Outre ces équipements très spécialisés, l'apparition de foyers de petite taille, plus ouverts sur le monde extérieur, plus souples dans leur mode de gestion et d'administration, mieux "intégrés dans le tissu urbain et social", a montré qu'une modification des conditions de vie, tenant plus compte de la personnalité et des capacités de chacun, favorise l'émergence de désirs d'autonomie chez des personnes ayant toujours connu la vie en institution, désirs qui débouchent parfois sur un départ en milieu ordinaire de vie.

Rappelons enfin la création de mini foyers autogérés, sans parler des communautés informelles qui ont réussi à démontrer qu'il existait d'autres alternatives, y compris pour les grands handicapés physiques, plus conformes aux capacités et aux goûts de toute une couche sociale.

5 - L'ENTOURAGE FAMILIAL ET LA DECISION PERSONNELLE

A travers ces différents facteurs qui comptent dans le choix de l'habitat et la qualité de vie qu'on peut y trouver, la famille est souvent apparue en filigrane, qu'il s'agisse des parents, du conjoint ou des enfants, ou de divers modes de relations personnelles que l'on peut plus ou moins comparer à une famille : c'est la famille qui est le premier "environnement" pour beaucoup de personnes handicapées vivant à domicile, c'est souvent grâce à elle que l'organisation de la vie quotidienne est pratiquement et économiquement possible, quand elle assume une grande partie des tâches d'une tierce personne ou simplement quand elle assure, au bon moment, l'aide indispensable pour le seul geste, parfois très simple, que la personne handicapée ne peut faire seule.

Inversement, il ne faut pas oublier que la présence de la personne handicapée joue parfois un rôle très important dans l'équilibre du budget d'un ménage ou même dans l'organisation de la vie quotidienne. Si certaines familles ont "intérêt" à placer la personne handicapée en établissement, car "tout sera pris en charge", dans d'autres familles, aux faibles ressources, l'allocation pour adultes handicapés et l'allocation de "tierce personne" ne sont pas négligeables quand on peut assurer l'ensemble des services nécessaires sans payer une personne étrangère à la famille ; et même dans des familles plus aisées, les indemnités obtenues après un accident du travail ou un accident de la route apportent parfois des ressources qui sont loin d'être négligeables. De même, dans la vie quotidienne, une personne handicapée qui a besoin d'être aidée en certaines circonstances peut rendre de grands services dans d'autres, ne serait-ce que par sa présence à la maison à certaines heures. Même dans un certain nombre de couples où les deux conjoints sont handicapés, mais rarement de manière strictement identique, il peut y avoir aussi cet échange de services pour la vie pratique.

C'est dire que la famille - ou d'autres formes de relations personnelles - joue souvent un rôle important dans la solution des difficultés quotidiennes de la vie à domicile d'une personne handicapée, qui, sans cet entourage, seraient pratiquement insurmontables ou le seraient de manière trop coûteuse... presque aussi coûteuse que dans un établissement où le moindre service, la moindre présence doivent être assurés par des personnes salariées. D'où l'importance - à ce seul niveau d'une "économie de la santé" - d'aider au maximum les familles à assurer ce "service" le plus longtemps possible, parfois avec une aide financière un peu plus conséquente, en particulier pour payer certains équipements qui facilitent beaucoup tel ou tel geste de la vie quotidienne, souvent avec l'aide de services réguliers, mais ponctuels, ou avec des possibilités de placement provisoire de la personne handicapée qui permettent de ne pas renoncer à la vie à domicile pour une difficulté passagère. D'où l'importance également de tout ce qui permet aux personnes handicapées de naissance de créer une famille : un certain nombre d'entre elles n'envisagent de quitter un établissement que lorsqu'elles ont trouvé quelqu'un avec qui elles peuvent vivre, et de ce point de vue, le style de vie et l'ouverture de certains établissements jouent un rôle important par les rencontres qu'ils permettent, matériellement et psychologiquement.

Ce mélange des intérêts économiques et pratiques avec la dimension affective n'est pas propre aux familles où se trouve une personne handicapée : on la retrouve, peu ou prou, dans toute situation où des personnes vivent ensemble. Mais quand une personne handicapée est en cause, il arrive plus souvent, nous venons de le voir, que l'économique et la pratique pèsent plus lourd, dans un sens ou dans l'autre, soit à cause de l'importance "vitale" de l'entourage pour la vie quotidienne de la personne handicapée, soit à cause de l'importance proportionnelle des ressources de la personne handicapée dans l'équilibre de certains budgets familiaux. Le risque est donc aussi plus grand pour une personne handicapée de prolonger une cohabitation qui ne lui convient plus affectivement, alors qu'elle ne peut absolument pas résoudre seule les autres problèmes. Si la référence fondamentale de cette étude, sur le choix et la qualité de l'habitat, c'est l'appréciation de la personne handicapée elle-même, on ne peut considérer la famille - si importante soit-elle - comme un "absolu" et comme la solution unique.

Ne pas la considérer comme un absolu, c'est penser au rôle d'ouverture hors du cercle familial qui doivent assurer aussi ces services de voisinage, ces services d'assistance dont le rôle a déjà été mentionné pour aider la famille : il peut y avoir là un relais pour une personne handicapée plus ou moins en conflit avec sa famille et au-delà même de situations conflictuelles, en particulier pour les personnes handicapées vivant chez leurs parents vieillissants, il y a cette lente préparation psychologique et matérielle pour prendre en main sa vie et son avenir quand l'entourage actuel aura disparu.

Ne pas considérer la famille comme la seule "bonne solution", c'est bien admettre l'existence des établissements comme un des éléments du choix offert aux personnes handicapées et envisagé pour elles comme une bonne solution dans certaines circonstances : de ce point de vue, ce que notre étude souligne, c'est l'importance de la diversité des formules, des styles, car la "demande" sociale, culturelle, des personnes handicapées est effectivement très différente et la qualité, pour chacun, dépend d'une possibilité de choix non seulement entre "domicile" et "établissement", mais entre tel ou tel type d'établissement.

Mais la personne handicapée qui ne se trouve pas bien dans sa famille actuelle, ou qui ne peut et/ou ne veut en fonder une, a aussi le choix, comme toute autre..., de souhaiter vivre seule : pour les personnes handicapées de naissance, qui ont souvent du mal à former un couple, c'est même une situation plus fréquente que dans le reste de la population. C'est pour eux que tout ce qui est déjà important pour aider les familles devient capital, et c'est dans ce cas que l'aide économique et l'offre de services de voisinage est souvent insuffisante pour leur permettre de choisir le domicile qu'ils souhaitent. Certes, bien d'autres catégories, en France, ne peuvent choisir le logement souhaité parce que les aides publiques restent insuffisantes malgré une incontestable amélioration depuis une vingtaine d'années.

Mais le paradoxe, dans le cas des personnes handicapées, c'est quand la collectivité dépense plus, (le prix de journée en établissement) en refusant les conditions du logement à domicile souhaité : c'est peut-être l'un des cas où les économies faites pour certains services ou certaines allocations finissent par coûter cher.

Il faut ajouter enfin que cette référence fondamentale au souhait de la personne, culturellement et socialement située, pour apprécier le choix et la qualité de l'habitat n'est pas quelque chose de simple et d'instantané : une personne toujours prise en charge depuis sa naissance ou frappée par ses "incapacités" après le choc d'un grave accident, ne sait pas toujours ce dont elle sera capable après une rééducation qui peut avoir des dimensions physiques et intellectuelles mais aussi psychologiques, morales, sociales. Quelquefois elle se fait des illusions et il est alors très difficile de lui faire admettre que la rééducation physique a atteint les limites de la récupération possible : certaines prolongations de séjour en centre de rééducation s'expliquent parfois ainsi. Plus souvent c'est l'inverse : elle n'arrive pas à croire qu'elle sera capable de faire telle ou telle chose, ou elle a tellement été habituée à une prise en charge qu'elle ne désire même pas avoir plus d'autonomie. Dans tous les cas, on est donc renvoyé à la politique menée dans les établissements, à ce qui est mis à la disposition des personnes handicapées non seulement dans le domaine de la rééducation physique, qui est pratiquement assurée, mais dans les domaines psychologique, social, culturel, etc... qui souvent comptent tout autant dans la transformation des capacités de la personne handicapée : c'est là peut-être qu'on trouve des différences importantes entre les aptitudes des établissements ou services à favoriser cette redécouverte des capacités surtout quand au handicap physique s'ajoute un handicap social et culturel.

Ainsi, sans revenir sur l'influence du milieu social en général qui délimite en partie les "besoins" et les "demandes" des personnes valides comme des personnes handicapées, on peut dire que pour une partie de ces dernières, il y a une influence très directe des institutions mises à leur service, qui les aident plus ou moins à découvrir ce qu'elles peuvent souhaiter dans le domaine d'un habitat plus autonome.

Ainsi, dire que la référence fondamentale pour apprécier le choix et la qualité de l'habitat c'est le désir même de la personne handicapée, ce n'est renvoyer ni à un émiettement indéfini des solutions ni à une passivité des services sanitaires et sociaux qui n'auraient qu'à enregistrer des demandes individuelles : d'une part, suivant les situations économiques, sociales et culturelles, il y a des regroupements, des ressemblances dans les demandes des personnes handicapées quant au logement, d'autre part, pour certaines

d'entre elles au moins, c'est seulement si on leur a donné les moyens complexes d'une rééducation à plusieurs dimensions qu'elles pourront désirer une vie plus autonome... et moins coûteuse que la prise en charge totale par la collectivité publique.

Il y a des personnes satisfaites d'être en établissement et qui dans l'état actuel des techniques et de leurs capacités pourraient difficilement vivre chez elles sans de grandes dépenses. Mais il y en a d'autres, satisfaites ou non, qui, avec une aide et éventuellement avec une rééducation sociale, désireraient ou pourraient désirer quitter un établissement pour vivre chez elles (ou d'autres qui, étant chez elles, craignent d'être obligées de rentrer en établissement). C'est là un des points cruciaux d'une politique de l'habitat des personnes handicapées qui se voudrait à la fois plus proche des désirs et des capacités des personnes et, à terme, plus économique pour la collectivité.

De plus en plus de voix proclament leur accord sur ces objectifs : il y a eu des avancées en ce sens depuis quelques années, mais il reste du chemin à parcourir pour les handicapés physiques, comme pour d'autres. Comme le montre bien, à propos des handicapés mentaux, L.J. BOUKOBZA, assistante sociale d'un établissement psychiatrique, dans un article récent (1), il y faut une politique d'ensemble, une action du côté des établissements pour qu'ils préparent ceux qui s'y trouvent à ce changement et qu'ils soient équipés pour les aider à régler les problèmes d'une sortie, une action dans "l'environnement" pour qu'il y ait des structures de soutien aux personnes vivant chez elles comme on en a signalé quelques exemples au cours de cette étude, une action proprement politique pour harmoniser les aides de telle sorte qu'il ne soit pas systématiquement plus "avantageux" pour la personne handicapée d'être en établissement que chez elle, à cause du mode de prise en charge de telle ou telle aide, et enfin une action, dans certains cas, pour aider le personnel, l'association gestionnaire, la collectivité locale éventuellement, à assumer les reconversions de certains établissements, étant donné que si cette politique réussissait il faudrait probablement créer des services ici... et en supprimer là.

(1) "Comment faire sortir les chroniques des hôpitaux psychiatriques".
Informations Sociales, 1982/6

Ce n'est qu'en prenant en compte toutes ces dimensions, qu'on peut espérer arriver à une offre plus adaptée à la diversité technique (en fonction de la déficience physique), sociale et culturelle des demandes actuelles ou des demandes envisageables après un long effort de rééducation fonctionnelle, et parfois de rééducation ou d'éducation culturelle et sociale pour ceux qui sont pris en charge depuis leur enfance, en particulier.

C'est dire que l'évaluation des "besoins" en matière d'habitat des personnes handicapées non seulement doit être faite en fonction de la nature de la déficience physique, mais aussi des situations sociales des personnes atteintes ; c'est dire aussi que ce ne peut être une évaluation "statique", une photographie instantanée : c'est en fonction de la politique de rééducation et de la capacité du "service" social des établissements d'un côté, du développement des services de voisinage et de la politique sociale d'un autre côté, qu'on aura une variation des "demandes" de place en établissements ou d'aides à domicile, pour les handicapés physiques, comme pour les autres malades, les handicapés mentaux, les personnes âgées et quelques autres...

☆

☆

☆

A N N E X E



PRESENTATION DE L'ECHANTILLON

Cette étude a été faite à partir de l'analyse de la situation de 225 personnes, dont 83 en Meurthe et Moselle, 73 dans la région parisienne (principalement en Seine et Marne), 22 dans l'Aisne, 13 à Lorient, 7 à Amiens, 24 dans le reste de la France et 3 à l'étranger (mais qui étaient en France pour des soins lors de l'étude). Sur ce total, 181 cas ont été étudiés en 1982-83, 41 ont été repris sur une étude faite en 1979.

Il y a 120 hommes et 105 femmes. Pour les âges, 28 sont nés en 1960 ou après, 43 de 1950 à 1959, 51 de 1940 à 1949, 31 de 1930 à 1939, 32 en 1930 ou auparavant. En ce qui concerne la date du handicap, 134 sont handicapés "en cours de vie".

Au moment de l'étude, 101 personnes se trouvaient en établissements (dont 44 avaient d'abord vécu dans un domicile privé, étant déjà handicapées) et 124 dans un domicile privé (dont 38 avaient d'abord vécu dans un établissement, étant déjà handicapées, au delà de la période de rééducation fonctionnelle ou de formation professionnelle). Parmi celles qui étaient en établissements, 26 étaient dans de "petits foyers" (dans ce groupe, 20 avaient moins de 30 ans) et 4 étaient en hospice (toutes ayant plus de 40 ans). Parmi celles qui vivaient dans un domicile privé, 42 (dont 14 handicapées "de naissance") étaient avec un conjoint, 34 vivaient seules (dont 14 après avoir vécu en établissement), 27 (dont 20 ayant plus de 25 ans, et 17 plus de 30) vivaient chez leurs parents.

BIBLIOGRAPHIE

I - INSERTION SOCIALE DES HANDICAPES

- Autrement - Atelier pour la création et l'expérimentation sociales.
Handicapés moteurs : insertion sociale et autonomie .-Colloque de Lorient,
26-28 février 1981 .-
Paris : Ed. Autrement, 1981.

- Association des Paralysés de France (A.P.F.)
1933-1983 : 50 ans d'action des personnes handicapées et de leurs amis.
Faire face, n° spécial 393, août 1983.

- BARDEAU (J.M.)
Infirmités et inadaptation sociale. Un regard politique sur l'infirmité .-
Paris : Ed. Payot, 1977.

- BLOCH LAINE (F.)
L'inadaptation des personnes handicapées .-
Paris : La Documentation Française, 1969.

- BONVIN (F.), MASSON (G.), THERY-JACQUIN (E.)
L'insertion sociale des handicapés physiques.
Recherche Sociale, n° 70 et 71, 1979.

- BUHL (F.)
Les personnes handicapées et l'opinion : une grande campagne d'information,
apprenons à vivre ensemble.
Revue Française des Affaires Sociales, n° 1, 1978.

- Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les
Inadaptation (C.T.N.E.R.H.I.)
Vivre ensemble ? Les barrières socio-psychologiques s'opposant à
l'intégration des personnes handicapées - Journées d'étude du
C.T.N.E.R.H.I., 22-24 mai 1981 .-
Paris : Les Publications du C.T.N.E.R.H.I., 1982 .- Série "Etudes".

- Conservatoire National des Arts et Métiers (C.N.A.M.)
Handicap-Sciences-Technologie-Développement .- Rencontres internationales
24-27 septembre 1980 .-
Paris : C.N.A.M., 1981.

- Fédération des Associations Gestionnaires d'Établissements de Réadaptation pour Handicapés (F.A.G.E.R.H.)
Assistance ou intégration ? - XXXème Congrès : Nice 25-26 novembre 1982.
Réadaptation, n° 300, mai 1983.

- Groupement pour l'Insertion des Handicapés Physiques (G.I.H.P.)
Livre Blanc, 1980.

- GUERRIN (F.)
Quelle politique pour les handicapés ?
Esprit, n° 78, juillet 1978.

- HERNANDEZ (C.)
Handicaps, Handicapés : Colloque National "Handicaps-Société-Libertés"
organisé par le Parti Communiste Français .-
Paris : Editions Sociales, 1978.

- LABREGERE (A.)
La personne handicapée .-
Paris : La Documentation Française, 1982.

- LASRY (L.)
Bilan de la politique menée en faveur des personnes handicapées .-
Paris : La Documentation française, 1982.

- LENOIR (R.)
Les Exclús .-
Paris : Ed. du Seuil, 1974.

- LEVY (J.)
Intégration sociale et handicap.
Réadaptation, n° 253, sept.-oct. 1978.

- Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées.
Journal Officiel du 1er juillet 1975

- MASSON (G.)
L'année des handicapés : Et après ?
Dossiers pour notre temps, n° 10, sept.-oct. 1981.

- Mouvement de Défense des Handicapés (M.D.H.)
1981, Année internationale des handicapés.
L'Exclu, n° 21, 1981.

- PRIGENT (M.A.)
L'intégration et la loi - Quelques réflexions au regard des législations européennes.
Handicaps et Inadaptation - Les Cahiers du C.T.N.E.R.H.I., n° 18, avril-Juin 1982.

- SAINT-MARTIN (Ph.)
Les informations sur les handicapés à travers la presse régionale.
Colloque Média et Handicapés, Paris 25-28 sept. 1978.
A.D.E.P. Documentation, 1980.

- SANCHEZ (J.)
L'intégration des enfants et des adultes handicapés - Analyse bibliographique critique .-
Paris : Les Publications du C.T.N.E.R.H.I., 1983 .- Série "Etudes".

- STIKER (H.J.)
Corps infirmes et sociétés .-
Paris : Ed. Aubier-Montaigne, 1982.

- VEIL (C.)
Handicap et société .-
Paris : Flammarion, 1968.

II - DOCUMENTATION SUR LES ETABLISSEMENTS - LES ASSOCIATIONS

- CHEMARIN (G.)
Guide pratique des personnes handicapées .-
Paris : Ed. du Dialogue, 1982.

- Comité National Français de Liaison pour la Réadaptation des Handicapés (C.N.F.L.R.H.)
Répertoire des Associations et Organismes au service des handicapés .-
Paris : Ed. du Dialogue, 1982.

- Guide NERET pour les handicapés
Paris : Ed. Néret, mise à jour chaque année.

- LAMBERT (Th.)
Les établissements pour handicapés et inadaptés .-
Paris : Les Publications du C.T.N.E.R.H.I., 1977 .- Série "Recherches".
- WALTISPERGER (D.) et coll.
Recensement des établissements pour handicapés adultes.
Santé-Sécurité Sociale - Statistiques et commentaires, n° 4, 1982.

III - LE LOGEMENT DES HANDICAPES PHYSIQUES ET L'ADAPTATION DE L'ENVIRONNEMENT (accessibilité, services, transports)

- Association pour le logement des grands infirmes (A.L.G.I.)
Etude du fichier des mal logés, 1976.
Choisir son logement, 1981.
- Association des Paralysés de France (A.P.F.)
Le maintien à domicile.
A.P.F. Inter, n° 419, juin-juillet 1979.

Choisir sa vie. Des handicapés chez eux.
Document A.P.F., n° 18, 1979.

La journée d'un handicapé-moteur.
Documents A.P.F., n° 19, 1979.

Vivre chez soi quand on est handicapé ou comment trouver l'introuvable
auxiliaire de vie.
Document A.P.F., n° 19, juin 1981.
- BAUER (E.)
Le logement des handicapés moteurs
S.C.I.C.D. (Société Centrale Immobilière de la Caisse des Dépôts), 1976.
- BUFFET (S.)
Logement et financement.
Réadaptation, n° 279, avril 1981.
- BUSNEL (Dr.)
Préparation et réalisation du retour à domicile des grands handicapés
moteurs.
Réadaptation, n° 279, avril 1981.

- Centre de Création Industrielle (C.C.I.)
L'insertion sociale des handicapés physiques à Bordeaux, Grenoble, Lorient .-
Paris : C.N.A.C. Georges Pompidou, 1981.

- Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (C.T.N.E.R.H.I.)
Le maintien à domicile des personnes handicapées .- Journées d'étude du C.T.N.E.R.H.I., 18 et 19 janvier 1979 .-
Paris : Les Publications du C.T.N.E.R.H.I., 1979 .- Série "Documents".

- CHAIGNE (M.O.), FOURCADE (J.) et al.
Etude des besoins psychologiques des diminués physiques dans leur vie quotidienne et par rapport aux transports .-
Lyon-Bron : Institut de Recherche des Transports, 1979.

- Comité National Français de Liaison pour la Réadaptation des Handicapés (C.N.F.L.R.H.)
Mobilité de la personne handicapée physique - Logement - Environnement - Aires dimensionnelles. Fiches techniques.
Les Cahiers de la vie quotidienne, n° 20, mars 1981.

- DOCAMENOR (Documentation Aménagement Nord Picardie)
Environnement et cadre de vie des handicapés .-
Lille : DOCAMENOR, 1980 .- Bibliographie internationale.

- DUMAS (R.)
Pour un logement et un urbanisme adaptés aux grands handicapés.
Vers la vie, supplément, n° 276, sept. 1969.

- FLORES (J.L.)
Utilisation des transports collectifs par les P.M.R. .-
Lyon-Bron : Institut de recherche des transports, 1979.

- Fondation de France
Actions - Handicapés : transports, habitat adapté - service d'accompagnement .-
Paris : Fondation de France, 1981.

- FRAYSSE-CAZALIS (J.)
Accessibilité des transports et de la ville aux personnes handicapées .-
Rapport d'une mission confiée par le Premier Ministre, 1982.

- GHIBAUDDO (A.) et al.
Le maintien à domicile des personnes handicapées .-
Paris : Les Publications du C.T.N.E.R.H.I., 3, 4ème trimestre 1977 .- série
"Etudes et Documents".

- Groupement pour l'Insertion des Handicapés (G.I.H.P.)
Comité Rhodanien
Maintien à domicile .-
Lyon : G.I.H.P., 1982.

- HERIDEL (J.L.)
Maintien à domicile - Auxiliaire de vie : travail au noir légalisé.
Bankalement Vôte, n° 12-13, décembre 1982.

- LEVY (C.)
Réinsertion et réadaptation des handicapés physiques. Journées organisées
par le Groupe Central des Villes Nouvelles.
Bull. Doc., n° 52, mai 1975.

- MABILE (J.), VERNOCHET (J.M.)
Enquête par sondage sur la population des moins de 60 ans hébergée en
hospice... (situation au 30 septembre 1978).
Santé, Sécurité Sociale, Statistiques et Commentaires, n° 5, sept.-oct.
1979.

- MASSON (G.), PILATRE-JACQUIN (E.)
Le transport des handicapés physiques - Deux expériences de transports
spécifiques : Amiens et Nancy .-
Lyon-Bron : Institut de Recherche des Transports, 1980.

- Ministère de l'Équipement
Le logement des personnes à mobilité réduite.
Équipement - Logement - Transports, n° 37-38.

- PETIT (L.)
L'association pour le logement des grands infirmes.
Réadaptation, n° 111, juin 1964.

- PRIGENT (M.A.)
E.P.S.-E.P.S.R. ? A propos des équipes de suite.
Handicaps et Inadaptations - Les Cahiers du C.T.N.E.R.H.I., n° 8, oct.-déc.
1979.

- PRIGENT (M.A.)
L'accessibilité de la cité pour les personnes à mobilité réduite (chronique de législation).
Handicaps et Inadaptation - Les Cahiers du C.T.N.E.R.H.I., n° 16, oct.-déc. 1981.

- SAINT-MARTIN (Ph.)
Les transports porte-à-porte organisés par le G.I.H.P.
Revue des Transports publics, urbains et régionaux, n° 761, mai 1979.

- Secrétariat d'Etat auprès du Ministère de la Santé et de la Famille
L'accessibilité des lieux publics aux personnes handicapées - Guide à l'usage des constructeurs .-
Paris : Ed. du Moniteur, 1979.

- TERRONES (G.)
L'architecte et les informations sur les problèmes d'accessibilité et d'adaptabilité. Colloque Média et Handicapés, 25-28 sept. 1978.
A.D.E.P. Documentation, 1980.

- Vivre Debout
De la dépendance à la solidarité. Pour une vie plus autonome des personnes handicapées .- Maurepas (78310) : Vivre Debout, 1981.

PUBLICATIONS : NUMEROS SPECIAUX

Architecture intérieure
Handicap de mobilité et inadaptation du cadre construit
n° 160, juin-juillet 1977.

H, Revue de l'habitat social
Handicapés, les chemins de la liberté
n° 68, novembre 1981.

Habitat et vie sociale
La ville obstacle
n° 22, janvier 1978.

Ingénieurs des villes de France
L'ingénieur des villes face aux P.M.R.
n° 243, janvier 1978.

Les handicapés dans la ville
n° 282, décembre 1981.

Que choisir ?
Piétons et handicapés. Les villes inaccessibles
n° 169, janvier 1982.

Réadaptation
Les handicapés, l'urbanisme, l'architecture
n° 158, mars 1969.

Les grands handicapés : le logement, les foyers d'hébergement pour adultes
handicapés physiques
n° 245, décembre 1977.

La tierce personne
n° 269, avril 1980.

Transports et aménagements urbains
n° 299, avril 1983.

Les auxiliaires de vie
n° 302, juillet-août 1983.

