

Vivre dans un établissement médico-social d'hébergement pour adultes handicapés en France : quels choix résidentiels ? Le point de vue des usagers

Living in a residential care facility in France: what are the residential choices for adults with disabilities? The users' point of view

Noémie Rapegno

ingénieure de recherche EHESP

Jean-François Ravaud

directeur de recherche INSERM

Résumé

Cet article privilégie le point de vue des usagers et analyse la façon dont les adultes handicapés vivant en établissement médico-social ont choisi leur lieu de vie. Il se fonde sur 76 entretiens menés auprès d'adultes ayant des déficiences motrices sévères et vivant dans un établissement médico-social, dans deux régions françaises (Ile-de-France et Haute-Normandie). Face à de fortes disparités territoriales de l'offre en structures d'hébergement, les personnes handicapées vivant en établissement font face à des contraintes particulières, des formes d'inégalités imbriquées et cumulatives entre elles étant spécifiques à ce lieu de vie. L'entrée en établissement constitue un choix sous contraintes. Le capital social des personnes, constitué par les familles et les professionnels paramédicaux joue un rôle non négligeable dans le choix de l'établissement, cela pouvant aller jusqu'à une remise de soi, c'est-à-dire à une démission ou à une délégation totale, de la part des personnes handicapées. La proximité familiale et l'accessibilité de l'environnement sont primordiales dans le choix de l'établissement. Le projet d'établissement, ses caractéristiques architecturales et le profil des autres résidents entrent aussi en compte, à un degré moindre.

Abstract

This article emphasizes the perspective of users and analyses how adults with disabilities living in a residential care facility choose their home. It is based on interviews with 76 adults with motor impairments and who live in a residential care facility, in two French regions (Ile-de-France and Haute-Normandie). Faced with strong regional disparities in the supply of facilities, people with disabilities who live in institutions face particular constraints. Some interlinked and cumulative forms of inequalities are specific to this place. Entry into an institution is a choice made under constraints. People's social capital, consisting of families and health professionals, plays an important role in the choice of the residential care facility: people with disabilities can go as far as a delivery of oneself (that is to say resignation or total delegation). Family proximity and accessibility of the environment have a decisive impact on the choice of the residential care facility. The residential care facility's project, the architectural features and profile of other residents are also taken into account, but to a lesser degree.

Mots-clés hébergement ; handicap ; choix résidentiel ; institution ; établissement médico-social ; France.

Keywords accommodation ; disability ; residential choice ; institution ; residential care facility ; France.

1 Introduction

En France, les personnes handicapées ayant besoin d'aide dans les actes essentiels de la vie quotidienne ont principalement deux possibilités en termes de lieu de vie : la vie à domicile avec l'intervention de services d'accompagnement (médico-social et à la vie sociale) ou la vie en établissement médico-social. Les structures d'hébergement, avec plus de 90 000 places (contre près de 45 000 places pour les services d'accompagnement), représentent une part importante des lieux de vie adaptés (Makdessi et Mordier, 2013 ; tableau 1). Ces établissements accueillent des adultes handicapés le plus souvent sans accès à une activité professionnelle, que ce soit en milieu ordinaire ou protégé, et ayant besoin d'une assistance pour la plupart des actes essentiels de la vie courante. Ils assurent l'hébergement, les aides à la vie quotidienne, les soins d'entretien, des activités sociales, et, parfois, les soins médicaux et paramédicaux. Ils ont pour vocation d'accueillir les résidents à temps complet et forment ainsi leur lieu de vie (Encadré). L'augmentation du nombre de places en établissements jusque dans les années 2010, est propre à la France. La plupart des autres pays occidentaux ont adopté une politique de déconstitutionnalisation dès 1970, en développant des services à la personne, avec une volonté de fermer les institutions pour adultes (Cohu *et al.*, 2003 ; Tøssebro, 2016).

Tab. 1 Caractéristiques des établissements et services médico-sociaux en France
Characteristics of residential care facilities and home support services in France

	Établissements d'hébergement	Services d'accompagnement à la vie sociale
Structures (n)	2 801	1 122
Personnes accueillies (n)	90 494	46 800
Personnel (n)	102 940	11 010
Personnel en ETP (n)	83 040	6 730

Source : Enquête Établissements et services 2010 (Makdessi et Mordier, 2013)

ETP : équivalent temps plein.

Si plusieurs travaux se sont centrés sur la scolarité ou le travail protégé des personnes handicapées, les établissements d'hébergement ont peu fait l'objet de

recherches, tant qualitatives que quantitatives, en France¹. L'enquête quantitative ES « Handicap » effectuée auprès des établissements et services pour enfants et adultes handicapés depuis 1982, par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) représente la principale source d'information sur l'offre d'accompagnement pour personnes handicapées. Cette recherche constitue donc un des premiers travaux menés sur le sujet.

LES ÉTABLISSEMENTS MÉDICO-SOCIAUX D'HÉBERGEMENT POUR ADULTES HANDICAPÉS

Les établissements médico-sociaux sont régis par le code de l'action sociale et des familles (CASF). Ils couvrent des domaines divers, que ce soit le travail avec les établissements et services d'aide par le travail (ESAT), l'hébergement, avec les structures d'hébergement pour adultes handicapés ou pour personnes âgées, ou l'éducation, avec les établissements et services pour enfants. Ils s'adressent à des populations différentes, enfants handicapés, adultes handicapés ou personnes âgées.

Avant d'entrer dans un établissement d'hébergement pour adultes handicapés, les personnes (devant être âgées entre 20 et 60 ans) déposent un dossier auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Celui-ci est instruit par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), constituée par une équipe pluridisciplinaire, qui se prononce sur leur orientation vers les structures correspondant à leurs besoins. Il n'y a pas de condition réglementaire pour déposer un dossier, l'évaluation de celui-ci se fait sur la base du guide d'évaluation des besoins des personnes handicapées (GEVA). Ainsi, l'accueil d'une personne handicapée en établissement se fait par décision d'orientation de la CDAPH. Les adultes doivent ensuite rechercher un lieu d'accueil et effectuer une demande d'admission auprès des établissements correspondant au type d'orientation reçue, cette demande peut se faire sur l'ensemble de la France, quel que soit le département d'origine. Enfin, les établissements acceptent ou non la demande d'admission, et un contrat de séjour peut alors être élaboré.

Cette étude porte sur deux types d'établissements : les foyers de vie et les foyers d'accueil médicalisé (FAM). Les foyers de vie accueillent des personnes handicapées adultes à l'autonomie réduite, mais qui ne nécessitent pas pour autant de surveillance ou de soins constants. Ils ne sont pas médicalisés et sont financés par le conseil départemental. Les FAM accueillent des adultes handicapés présentant une situation complexe de handicap, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne. Ils sont médicalisés et bénéficient d'un financement conjoint de l'assurance maladie, versé par la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) via les agences régionales de santé, pour la partie soins, et des conseils départementaux, pour la partie hébergement. Ils sont majoritairement gérés par des organismes à but non lucratif.

Les choix résidentiels, notamment le choix du logement, du quartier ou encore du statut d'occupation, ont été largement étudiés tant par des géographes que par des sociologues ou des économistes, que ce soit en termes de déterminants financiers, familiaux, professionnels ou spatiaux. L'âge et les parcours de vie

1 L'Institut de recherche en santé publique (Iresp) a lancé un appel à recherche thématique intitulé « Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux » en 2017 afin d'initier des travaux de recherche sur ce sujet.

(Da Cunha et Both, 2004), le profil sociodémographique (Debroux, 2011, 2013), mais aussi les modes de vie (Thomas et Pattaroni, 2012 ; Thomas, 2016) interviennent fortement. Certaines logiques spécifiques contribuant à expliquer les choix résidentiels ont été plus particulièrement mises en évidence par différents auteurs, comme les logiques professionnelles (Korsu, 2010 ; Vignal, 2005), les stratégies de scolarisation des enfants (Van Zanten, 2009, 2010) ou les logiques d'accès à la propriété (Driant, 2011, 2013 ; Cusin, 2012) mais ces logiques ne sont, pour la plupart, pas mobilisées par les populations vivant dans une structure d'hébergement pour adultes handicapés, celles-ci ne travaillant pas, n'ayant pas d'enfants vivant avec elles et n'étant pas propriétaires. L'objectif de cet article est alors de comprendre les modes d'arbitrages et les priorités établies par les résidents en situation de handicap lors de leur entrée en établissement, en adoptant une approche géographique.

Ces établissements sont disséminés sur le territoire national et connaissent de fortes disparités géographiques (Figure 1), avec un taux d'équipement² important en milieu rural (Rapegno et Ravaud, 2015), notamment du fait de facteurs historiques et culturels, et d'une faible régulation des créations de places jusqu'en 2010 (Marais et Rapegno, 2014). De par ces spécificités, les personnes entrant dans un établissement font face à un choix plus réduit et à des contraintes particulières. Nous considérons que les choix individuels sont influencés par l'offre et constituent une expression de la demande face à cette offre. Nous cherchons à comprendre les conséquences des disparités territoriales de l'équipement en structures d'hébergement sur les choix individuels des résidents, leurs logiques se différenciant de celles traditionnellement identifiées.

Le droit de choisir librement son lieu de résidence est un droit fondamental proclamé par la convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) de l'Organisation des Nations Unies (article 19 de la CDPH). La CDPH – ratifiée par la France en 2010 – précise plus particulièrement que les personnes handicapées doivent avoir la possibilité de choisir où et avec qui vivre et qu'elles ne doivent pas être obligées de vivre dans un milieu de vie particulier. L'offre en établissements médico-sociaux fait l'objet de débats particulièrement vifs en France avec notamment, la parution du rapport « Zéro sans solution » (Piveteau, 2014) qui fait état des difficultés d'accès aux établissements ou aux services, et de prise en charge au sein de ceux-ci. Par ailleurs, une instruction ministérielle datant de janvier 2016 vise à empêcher les départs non souhaités des personnes handicapées vers les établissements et services médico-sociaux belges par manque de place en France.

La possibilité de choisir son lieu de résidence pour les adultes handicapés engage donc la société civile et fait l'objet de nombreux débats publics (comme l'Affaire Amélie qui a défrayé la chronique en 2013). Dans cet article, nous souhaitons éclairer une partie de ce débat en étudiant la façon dont s'opèrent les

2 Le taux d'équipement représente le nombre de places pour 1 000 habitants âgés de 20 à 59 ans.



Source : DREES, Finess, 2010

Fig. 1 Carte de localisation des établissements d'hébergement pour adultes handicapés
Location map of residential care facilities for adults with disabilities

choix résidentiels des adultes handicapés. Nous avons souhaité privilégier la parole et le point de vue des usagers, trop souvent occultés dans ces débats car nous considérons que, malgré les difficultés rencontrées par ceux-ci du fait d'une offre limitée, ils restent acteurs et opèrent des choix résidentiels. Nous interrogerons la façon dont les personnes hiérarchisent les caractéristiques des établissements. Quels critères sont majoritairement privilégiés ? La tension entre l'offre et la demande de places en établissement ainsi que la répartition géographique des structures d'hébergement, contraignent-elles leurs choix ? Quel est le rôle des familles ? Quelles logiques sont mises en œuvre ? Quelles sont les limites des marges de décision et d'action (Authier, *et al.*, 2010) des personnes handicapées dans l'élection de leur domicile ?

Nous faisons l'hypothèse que les personnes handicapées rencontrent diverses contraintes dans leur choix résidentiel. Elles doivent tenir compte de la répartition géographique de l'offre – et plus particulièrement des inégalités géographiques de celle-ci – et de la forte spécialisation des établissements (Ramos-Gorand et

Rapegno, 2016). De plus, du fait de l'absence de lisibilité du paysage institutionnel et du manque d'informations sur l'offre en structures d'hébergement, la capacité des personnes à mobiliser des réseaux d'informations sera un élément majeur pour apprendre à se repérer dans les différentes possibilités offertes.

Dans une première partie, nous détaillerons la méthodologie de l'enquête réalisée et le profil des personnes rencontrées. Nous présenterons ensuite les résultats observés sur les conditions d'exercice du choix réalisé par les personnes de vivre en établissement plutôt qu'à domicile. Dans une troisième partie, nous analyserons les conditions d'identification et le choix d'entrer dans un établissement particulier, avec notamment le rôle de l'entourage constitué par les familles et les professionnels dans l'accès à l'information. Enfin, nous étudierons la marge de négociation et la façon dont, malgré la difficulté à trouver une place en établissement, les personnes font face aux contraintes et élaborent des critères de sélection, que ce soit en rapport avec l'environnement extra- ou intra-résidentiel.

2 Méthodologie : une enquête qualitative auprès d'un échantillon de résidents de dix établissements

2.1 Une enquête focalisée sur deux types d'hébergement

Afin de répondre à ces questions, nous avons effectué une enquête qualitative dans deux territoires d'étude choisis de façon contrastée, les régions Ile-de-France et Haute Normandie. Ces deux régions d'étude ont été sélectionnées dans une logique comparative : l'Ile-de-France était la deuxième région la moins équipée en structures d'hébergement pour adultes handicapés en 2010, tandis que la Haute-Normandie faisait partie des quatre régions françaises ayant les plus forts taux d'équipement (Rapegno, 2014). Nous avons tout d'abord sollicité un entretien auprès d'un membre de l'équipe de direction de l'ensemble des établissements d'Ile-de-France et de Haute-Normandie hébergeant des adultes ayant une déficience motrice (soit 29 établissements dont 6 en Haute-Normandie). Cette première étape nous a permis d'effectuer une sélection des 10 établissements (5 en Ile-de-France et 5 en Haute Normandie) dans un souci de représentativité (Tableau 2).

Nous avons ensuite réalisé des entretiens semi-directifs auprès des résidents ayant un handicap moteur, vivant en foyer d'accueil médicalisé (FAM) ou en foyer de vie (Encadré). Ces deux types de structures ont été choisis parce qu'ils accueillent des personnes handicapées qui ne peuvent travailler, contrairement aux foyers d'hébergement qui sont liés aux structures de travail protégé.

Dans cet article, afin de préserver l'anonymat des personnes, nous avons pris des prénoms d'emprunt et nous n'avons cité ni la localisation des établissements, ni les lieux évoqués par les personnes.

Tab. 2 Description des établissements enquêtés
Description of residential care facilities surveyed

Région	Établissement	Habitants (n)	Services de transport	Environnement	Résidents (n)	Âge moyen	Entretiens réalisés (n)
Île-de-France	A	34 500	RER TPMR	Résidentiel	30	35	6
	B	2 250 000	Bus TPMR	Commerçant	56	NP	9
	C	5 900	TPMR	Résidentiel	43	28	7
	D	2 250 000	Bus TPMR	Commerçant	12	35,5	6
	E	63 000	RER Bus TPMR	Résidentiel	13	35	8
Haute-Normandie	F	6 200	Aucun	Commerçant	35	45	11
	G	175 500	Aucun	Résidentiel	66	45	8
	H	300	Aucun	Rural	44	45	9
	I	50 500	Bus TPMR	Commerçant	47	NP	8
	J	4 900	Bus TPMR	Rural	22	29,5	9

TPMR : transport pour personnes à mobilité réduite ; NP : non précisé.

2.2 La nécessité d'une inventivité méthodologique pour recueillir la parole des usagers

L'objectif était de recueillir la parole et les perceptions des résidents, prioritairement par rapport à celles de leur famille ou des professionnels exerçant au sein de l'établissement. Ce choix visait à donner une voix à une population peu entendue et peu visible (Beaud *et al.*, 2008) alors qu'elle est la première concernée. Nous ne voulions pas que la nature du handicap soit un facteur d'exclusion de l'enquête par la difficulté à réaliser un entretien. Afin de pouvoir nous entretenir avec des résidents atteints de déficience motrice, ayant souvent des troubles associés, parfois sévères (troubles cognitifs, troubles du langage), nous avons élaboré un guide d'entretien qui a servi de base aux rencontres. Il a été nécessaire d'utiliser plusieurs modes de communication (langage facile à lire et à comprendre, pictogrammes), en particulier pour les personnes dont l'accès au langage était limité.

Afin d'éviter une sélection des résidents de la part du directeur d'établissement, nous avons décidé d'opérer un échantillonnage aléatoire des personnes. Le but était d'avoir accès aux résidents qu'ils aient des troubles associés ou non. En procédant à un tirage au sort, nous avons voulu éviter tout biais de sélection et nous donner la possibilité d'accéder à la parole de personnes peu impliquées dans la vie de l'établissement et qui auraient pu ne pas être choisies par les personnels d'encadrement car jugées inintéressantes à rencontrer dans le cadre de notre enquête. Une fois la liste complète des résidents établie, nous avons tiré au sort 10 résidents dans chaque établissement. Sur les 100 personnes tirées au sort, 81 ont accepté de s'entretenir avec nous. Sur ces 81 entretiens, 5 n'ont pu être exploités du fait de l'incohérence des propos tenus par les personnes ou de

l'impossibilité de communiquer avec elles. Les résultats présentés sont donc issus de 76 entretiens.

Les entretiens portaient sur le parcours résidentiel des personnes, le moment de l'entrée en établissement, la vie au sein de l'établissement (pratiques spatiales, sociales), les aspirations des personnes concernant leur futur lieu de vie. Le rôle des professionnels et des aidants a été questionné de façon transversale.

Ces entretiens disposent de niveaux d'information très différents en fonction des handicaps. Parfois, les personnes ont répondu uniquement à nos questions, sans pouvoir expliciter leurs réponses et sans pouvoir répondre à toutes les questions (notamment les questions d'ordre psychosocial) tandis que d'autres personnes donnaient des réponses très riches et construites précisant leurs réponses et leurs hésitations. Il nous a fallu accepter d'analyser un matériau hétérogène, composé aussi bien de réponses extrêmement minimalistes (oui/non à des questions fermées) que de réponses très élaborées à un entretien semi-directif. Les entretiens ont duré entre 25 minutes et 2 h 30.

Lorsque cela semblait nécessaire – si la personne enquêtée l'acceptait – les entretiens étaient suivis d'une discussion avec un responsable de l'établissement, la personne interrogée et nous-mêmes, pour recueillir des éléments complémentaires sur le parcours de la personne (notamment pour reconstituer la chronologie et la nature des établissements fréquentés).

2.3 Des personnes ayant majoritairement un handicap de naissance et ayant été en institution depuis leur enfance

Sur les entretiens exploités, 42 ont été réalisés en Ile-de-France et 34 en Haute-Normandie. Parmi les 76 répondants, 31 étaient des femmes et 45 des hommes ; 6 seulement étaient en couple (avec le partenaire vivant dans le même établissement ou non) et aucun d'entre eux n'avait d'enfant à charge. Cependant, plusieurs étaient divorcés, avec ou sans enfants. Ces personnes avaient toutes un handicap moteur avec, souvent, des troubles associés sévères (troubles cognitifs, troubles du langage), et se déplaçaient majoritairement en fauteuil roulant électrique ou en fauteuil roulant manuel. La majorité avait une infirmité motrice cérébrale (40 personnes), 8 avaient eu un traumatisme crânien, 4 avaient des séquelles de poliomyélite et 3 étaient porteurs d'un spina bifida. Les autres, en moins grand nombre, pouvaient avoir une maladie orpheline, une sclérose en plaques, une myopathie, ou encore des séquelles d'une méningite ou d'une rupture d'anévrisme. La plupart des résidents avaient un handicap de naissance ou un handicap acquis très tôt dans leur existence. Seuls 14 d'entre eux sont devenus handicapés après l'âge de 6 ans. Parmi les résidents interrogés, 2 étaient aussi aveugles.

Ces personnes étaient âgées entre 21 et 70 ans, leur ancienneté au sein de l'établissement variait de quelques mois à 35 ans. Leur parcours résidentiel était extrêmement varié, que ce soit concernant les lieux de vie précédents, l'âge d'entrée en établissement (de 18 à plus de 50 ans) ou les motivations. Parmi les 76 personnes dont le parcours résidentiel a pu être reconstitué, 29 ont connu

un parcours linéaire passant d'un établissement pour enfants à leur établissement actuel, avec parfois, entre les deux, un séjour d'un an maximum au sein du domicile parental, 15 ont vécu chez leurs parents pendant plusieurs années, avec parfois une place en accueil de jour, avant d'entrer dans la structure dans laquelle elles vivent, 8 sont entrées dans leur établissement actuel après un séjour en centre de rééducation à la suite d'un accident (avec parfois des allers et retours avec le domicile parental), 6 vivaient auparavant dans le foyer d'hébergement d'un établissement et service d'aide par le travail (ESAT) ou atelier protégé, 4 vivaient en appartement et 5 étaient dans un établissement non adapté à leurs besoins. Seules 9 personnes ont vécu dans plusieurs FAM ou foyers de vie.

3 L'entrée en établissement : un choix sous contrainte

Le processus d'entrée en établissement nécessite un premier arbitrage dans le projet de vie à domicile ou en institution. Lorsque la seconde option est privilégiée, il faut ensuite trouver une place disponible. La façon dont les personnes perçoivent le parcours, souvent sinueux, qu'elles ont effectué avant leur entrée en établissement pour adultes, témoigne du poids des contraintes qu'elles rencontrent dans le choix de leur lieu de vie, que ce soit le choix de la vie en établissement, dans un premier temps, ou le choix de l'établissement, dans un second temps.

3.1 *La vie en milieu ordinaire ou le registre de l'impossible*

Les solutions alternatives à l'établissement, notamment la vie en milieu ordinaire, n'ont pas toujours été pensées ou explorées, que ce soit pour les personnes vivant en Ile-de-France ou en Haute-Normandie, en FAM ou en foyer de vie. Les personnes ont souvent évacué la question de vivre à domicile, cela leur paraissant relever du registre de l'impossible. La vie à domicile n'ayant pas été envisagée comme une alternative éventuelle et ayant souvent été exclue d'emblée, les personnes enquêtées en ont peu fait mention. Inversement, elles ont peu évoqué les particularités de la vie en établissement (présence d'un professionnel 24 heures/24, vie en collectivité ou encore possibilité de participer à des loisirs proposés par les professionnels) pour justifier ce choix d'orientation.

Souvent, lorsqu'elles ont mentionné la vie en milieu ordinaire, un processus de disqualification était à l'œuvre, les personnes jugeant qu'elles n'avaient pas les capacités de vivre seules, que ce soit sur le plan financier ou intellectuel. C'est le cas de Donatien :

« Vivre en milieu ordinaire, je ne peux pas, j'ai pas les moyens et j'ai pas envie. Je ne me sens pas capable. »

La gestion du quotidien, des papiers administratifs ou encore des auxiliaires de vie effraie souvent les personnes interrogées, celles-ci étant déchargées de ces responsabilités lorsqu'elles vivent en établissement. Le fait de vivre en appartement,

de devoir s'occuper toute la journée mais aussi de rencontrer de nouvelles personnes et de se créer un nouveau réseau social constitue un ensemble de difficultés délicates à surmonter pour les personnes enquêtées :

« C'est pas facile. Si je m'en vais d'ici, les gens que j'apprécie... je les verrai plus. Il faudra apprendre à connaître d'autres personnes. Mais bon. Je sais pas trop ce que je veux faire. Pour vivre tout seul, il faut de l'argent... Financièrement... Je sais pas si je veux aller dans un établissement ou vivre en appartement. »

Les quelques personnes envisageant la possibilité de vivre à domicile ont souvent l'impression de ne pas avoir les compétences requises, celles-ci leur paraissant difficiles à acquérir. Elles se sentent démunies en termes de savoir-faire mais aussi de savoir-être. La difficulté de gérer son argent à domicile a été énoncée par plusieurs personnes :

« Pour l'instant, je me plais bien ici. On m'a déjà proposé de vivre en appartement mais j'ai peur qu'au niveau financement. C'est vrai que c'est pas la même chose, hein... Si j'ai l'occasion de partir un jour... Je sais que je suis pas mal autonome, hein. Mais au niveau financier, courant, facture d'eau, ça me fait peur. »

La place en établissement étant en partie financée par le conseil départemental ou la CNSA via les ARS, les ressources mensuelles des résidents, après leur contribution, ne peuvent être inférieures à 30 % de leur allocation aux adultes handicapés (AAH), soit un peu plus de 200 euros. L'établissement fournissant l'hébergement, les repas et l'accompagnement à la vie sociale, les résidents sont peu confrontés à la gestion de leur argent. L'offre solvabilisée en établissement constitue un avantage important pour les personnes qui ne sont pas confrontées à la question du reste-à-charge.

Les personnes interrogées n'ont pas, non plus, évoqué des caractéristiques propres à la vie en établissement pour expliquer le choix de leur lieu de vie actuel. La vie en collectivité qui pourrait être opposée à la solitude, voire l'isolement, de la vie en milieu ordinaire (Beyrie, 2015) ou la présence de professionnels en permanence n'ont, par exemple, pas été mentionnées comme des facteurs ayant joué en faveur de la vie en établissement. Contrairement au domicile où les heures d'aide humaine doivent être programmées à l'avance, en établissement, les résidents peuvent faire appel à des auxiliaires de vie pour aller aux toilettes à chaque fois qu'ils en ont besoin, quelle que soit l'heure. Par certains aspects, la vie en établissement pourrait présenter une certaine liberté dans la gestion du quotidien avec notamment une forte amplitude horaire en ce qui concerne l'intervention de professionnels. Les personnes interrogées ont cependant peu évoqué cet aspect, peut-être parce qu'elles ne sont pas en situation de pouvoir faire ces comparaisons.

Les personnes enquêtées ont peu pensé d'autres solutions et ont rarement comparé la vie en établissement et la vie à domicile avant de demander leur admission dans leur structure actuelle. Leur orientation en établissement s'accompagne souvent d'un processus de disqualification symbolique. L'orientation en établissement, synonyme de sécurité, rassure les personnes interrogées et leur permet ainsi d'éviter la prise de risque et l'incertitude liées à la vie à domicile.

3.2 « *Ailleurs, il n'y avait pas de place* » : gérer la pénurie

Après avoir fait leur demande d'orientation en établissement, les personnes se heurtent à la difficulté de trouver une place, elles considèrent avoir eu une faible marge de manœuvre dans le choix de celui-ci. Face à un parc institutionnel qui leur paraît saturé, les personnes font souvent simultanément une demande d'admission auprès de plusieurs établissements et répondent favorablement au premier qui accepte leur dossier.

Les personnes enquêtées ont évoqué spontanément une absence de choix ou une absence d'implication dans la prise de décision. Certaines d'entre elles n'ont pas pu préparer leur entrée en établissement, souvent suite à une dégradation rapide de la situation antérieure, tandis que d'autres se sont renseignées activement sur l'offre en établissement, ont effectué des visites et parfois des stages dans différentes structures. Cette recherche active n'a pas toujours abouti à l'entrée dans l'établissement pressenti. La plupart des personnes se sont heurtées au manque de places disponibles. Marc, comme Sacha et Hervé, évoquent immédiatement le manque de places : « Y'a pas de place » pour Marc, « il n'y en avait pas d'autre [établissement] » pour Hervé et « il n'y avait pas de place » pour Sacha, sont des expressions qui reviennent souvent dans les entretiens. Marine explique aussi sa présence dans l'établissement actuel par l'offre insuffisante : « Il n'y a pas de place. » Les personnes ont largement intégré le fait qu'il y avait peu de places disponibles. Les résidents, s'accordent ainsi avec les professionnels et les familles pour dénoncer ce manque de places et entretiennent ainsi ce genre de discours.

Ainsi, Sacha, âgé de 24 ans, a fait des stages dans plusieurs établissements pour adultes lorsqu'il était en institut d'éducation motrice (IEM), un établissement pour enfants. Avec ses parents, il a déposé des demandes d'admission auprès de tous les directeurs qu'il a rencontrés. Il n'a eu qu'une réponse favorable et est donc entré dans son établissement actuel. Il avait alors 21 ans :

« J'ai fait un stage ici, je voulais aller dans un foyer. Ici, c'était le seul où il y avait de la place. Dans les autres, à X [commune de 300 habitants en Haute-Normandie] et dans un foyer à Paris mais je sais plus comment il s'appelle, il n'y avait pas de place. J'ai fait un stage à Paris. À X, j'ai fait un stage aussi. J'ai visité le foyer de Z [commune de près de 50 000 habitants en Haute-Normandie] mais il n'y avait pas de place. »

D'autres personnes entrent en urgence dans un établissement, suite à une dégradation soudaine de leur état de santé, à un accident domestique pour les personnes handicapées vivant seules ou au décès de leurs parents lorsqu'elles

vivent chez ces derniers. Dans ce cas, elles n'ont pas eu le temps de faire autant de stages que Sacha. Les personnes qui sont entrées dans un établissement suite à une situation d'urgence ont eu particulièrement peu de temps pour réfléchir à leurs attentes et se renseigner sur l'offre disponible. Ainsi, Arsène a vécu chez ses parents jusqu'à l'âge de 45 ans. Ses parents vieillissaient et ont jugé ne plus pouvoir le garder chez eux, même avec l'intervention de services médico-sociaux et il a dû entrer rapidement dans un établissement sans avoir pu préparer son arrivée :

« La demande d'admission, je l'ai faite avec mes parents. Mes parents, ils étaient âgés, ça devenait difficile. Je suis venu ici pour ça. C'est le premier établissement qui m'a accepté. »

Cet exemple questionne l'accès au droit des personnes handicapées et le possible non-recours à des prestations (Warin, 2007). Ainsi, les parents d'Arsène n'ont pas fait de demande de prestation de compensation du handicap (PCH) pour rester à domicile, ou n'en ont pas fait état. Les personnes rencontrées ont souvent une position ambivalente vis-à-vis de leurs droits et ont des difficultés à les faire valoir, comme celui de vivre à domicile, par exemple. C'est souvent le cas de populations qui dépendent des institutions (Siblot, 2006). Geneviève a aussi dû trouver un établissement très rapidement. Rencontrant à l'époque des difficultés relationnelles avec sa mère chez qui elle habitait, elle a souhaité partir rapidement du domicile maternel et a fait appel à une assistante sociale pour trouver un établissement. Le but premier de Geneviève était de quitter le domicile parental, quelle que soit la solution envisagée, et non de trouver un établissement correspondant à ses besoins. Ainsi, Geneviève a intégré son établissement actuel sans avoir émis d'avis sur le type d'établissement pouvant correspondre à ses exigences. Arsène, tout comme Geneviève, semble dire qu'il n'a pas réellement choisi cet établissement et surtout qu'il ne souhaitait pas ou ne pouvait pas attendre la réponse d'un autre établissement. Ils n'ont pas non plus cherché d'autres solutions ; ils sont tous les deux entrés dans le premier établissement les ayant acceptés car ils étaient contraints par le temps.

Le parcours des personnes rencontrées n'a pas toujours été le fruit d'arbitrages de leur part. L'établissement – en donnant une réponse favorable à un dossier – a joué un rôle important sur leur trajectoire résidentielle. Le faible nombre de places en établissement incite souvent les personnes à accepter la première place disponible au détriment de leurs propres préférences. Face à une pénurie de places en Ile-de-France comme en Haute-Normandie, et à un délai d'attente important lorsque la demande d'admission dans un établissement a été effectuée, le choix semble se déplacer du choix de l'établissement par les personnes au choix du résident par l'établissement, en acceptant ou non sa demande. Chaque établissement a ses propres critères (moyenne d'âge, sexe, temps d'attente, degré de dépendance, etc.) pour sélectionner le résident voulu lorsqu'une place se libère. L'absence de lien entre le niveau de financement d'un établissement et

le degré d'autonomie des personnes handicapées accueillies, comme c'est le cas dans le secteur des personnes âgées avec la tarification au GIR moyen pondéré soins (GMPS)³, pèse particulièrement pour les personnes très dépendantes. L'absence d'incitation financière à l'accueil des personnes les plus lourdement handicapées comporte le risque pour ces populations de ne jamais être acceptées. Actuellement, le système d'orientation par les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) structure donc la clientèle. La réforme de la tarification en cours (CNSA, 2014) pourrait faciliter la continuité des parcours résidentiels.

4 Opter pour un établissement : un choix par délégation

Les personnes interrogées ont l'impression de ne pas avoir réellement choisi leur lieu de vie. Elles ne se sentent pas toujours en capacité d'effectuer un choix et s'en remettent facilement à des professionnels ou à leur famille.

4.1 *Un soutien de l'administration peu rapporté : professionnels et familles, des vecteurs d'information dominants*

Suite à l'orientation de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) vers un type d'établissement, la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) notifie la décision aux personnes handicapées. Cependant, la MDPH n'a été mentionnée qu'à titre exceptionnel par les résidents dans l'aide au choix d'un établissement. Ceux-ci ont beaucoup plus évoqué le soutien des personnes de leur entourage proche provenant de leur famille ou des professionnels sociaux et paramédicaux qu'ils côtoient quotidiennement. Ainsi, avant l'entrée en établissement pour adultes, la famille et les professionnels d'autres structures sont intervenus dans le processus d'élaboration du choix de la majorité des personnes, notamment pour prendre connaissance de l'offre institutionnelle.

L'entourage des personnes, lors de leur entrée en établissement pour adultes, les aide souvent à affiner leur connaissance de l'offre existante. Lorsque les personnes sont au contact de professionnels, particulièrement en établissement pour enfants ou en service de médecine physique et de réadaptation (MPR), ces derniers peuvent les informer et les guider dans leur processus de décision. Leur connaissance du secteur peut faire d'eux des informateurs incontournables. Ils aident alors les usagers à prendre connaissance du paysage institutionnel et à s'y repérer. Par exemple, ils informent les personnes de l'existence des différents établissements et peuvent les conseiller en fonction de leur profil et de leurs souhaits. Ce rôle ne semble pas être dévolu à un professionnel

3 Le cumul de l'ensemble des GIR (groupe iso-ressources correspondant au niveau de dépendance des personnes âgées) des personnes présentes dans l'établissement à un instant "t" permet à l'établissement de déterminer le GMPS (Gir Moyen Pondéré Soins), qui est le niveau moyen de dépendance des résidents et permet à la structure de percevoir des moyens en conséquence.

particulier. Les éducateurs spécialisés interviennent dans la recherche de stages et aident les jeunes adultes à effectuer les démarches administratives mais d'autres professionnels médicaux ou paramédicaux peuvent aussi intervenir. Dans les centres de rééducation aussi, les professionnels aident les personnes à construire leur projet, la présence dans les services de MPR étant par nature, provisoire. Ainsi, en 2009, Mathieu est entré dans son établissement sur les conseils de professionnels du service de MPR :

« Quand j'étais en centre de rééducation à S, ils m'ont fait visiter ici. À S, ils ont fait la demande d'admission. Moi, j'ai juste donné mon accord. J'ai dit moi ça me dérange pas, si faut passer par là pour sortir de tout ça, moi, je veux bien. »

Les professionnels sollicités sont souvent des personnes proches des futurs résidents, les dispositifs administratifs existants comme la MDPH ont rarement été mentionnés. Cette absence de la MDPH dans le discours des personnes enquêtées remet en question l'adéquation aux missions d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil qui lui sont fixées (CASF, art. L. 146-3) ainsi que le rapport à l'administration du point de vue du bénéficiaire (Dubois, 1999). L'usage de ressources et de techniques d'investigation extérieures au domaine réglementaire (recherches sur internet, recours à un proche aidant au lieu d'un recours à la MDPH comme prévu par la loi) prime sur le recours aux institutions existantes. Les retours d'expérience d'anciens usagers aident aussi les personnes handicapées et les professionnels à affiner leur connaissance des établissements.

La famille, que ce soient les parents ou les frères et sœurs – souvent lorsque les parents sont âgés ou décédés – intervient aussi pour aider les personnes handicapées à choisir un établissement. Souvent, la famille sélectionne un établissement et s'occupe aussi de gérer les démarches administratives, avec ou sans le futur résident. Lorsque les personnes ne suivent pas des parcours traditionnels (de l'établissement pour enfants à l'établissement pour adultes) et lorsqu'elles séjournent dans des établissements n'étant pas dédiés à l'accueil d'adultes handicapés, l'implication de la famille est d'autant plus grande pour trouver un établissement en mesure d'accueillir des personnes handicapées. Ainsi, la sœur de Firmin l'a aidé à trouver un établissement pour adultes handicapés qui pourrait l'accueillir. Cela lui a permis de quitter l'établissement pour personnes âgées dans lequel il résidait depuis quatre ans :

« Ma sœur m'a dit : tiens il y a un établissement à H, c'est pas mal. Elle connaissait quelqu'un qui y était. Elle m'a dit on pourrait aller voir. J'ai dit oui mais j'étais pas tellement pour. J'ai visité d'abord. On m'a dit on prend à l'essai pour voir. J'ai visité à T aussi mais ça m'intéresse pas. J'étais pas tellement chaud pour y aller. Ça me plaisait pas. »

Les personnels des établissements et les familles peuvent être amenés à collaborer pour trouver un établissement correspondant aux besoins des personnes

handicapées. Leurs connaissances sont souvent complémentaires et il y a rarement substitution entre ces deux types d'acteurs. La perception que les personnes handicapées ont de l'offre en établissement est donc fortement liée à leur entourage et dépend, en partie, de leur capacité à mobiliser leur réseau social. Des informations circulent entre les familles, entre les résidents, et entre les professionnels. Le capital social des individus constitué par les réseaux sociaux et familiaux varie fortement d'un résident à l'autre et constitue une inégalité manifeste dans le choix de l'établissement, les personnes ayant des ressources élevées connaissant mieux les différentes solutions s'offrant à eux.

4.2 L'implication de la famille : soutien irremplaçable ou dépossession de la réflexion ?

Parfois, la famille – souvent les parents – est amenée à jouer un rôle plus important que celui de conseil. Lorsque les personnes handicapées ont des difficultés à prendre une décision, notamment du fait des troubles associés à leur déficience motrice, les familles peuvent effectuer les démarches administratives. L'implication des parents dans une association gestionnaire peut aussi amener le jeune adulte à leur déléguer son orientation résidentielle. Se pose alors la question de l'émancipation des adultes handicapés, notamment face à leurs parents. Cette question de l'émancipation, ou inversement du maintien dans l'enfance, se décline de façon aiguë dans le domaine du handicap (Ville *et al.*, 2014). Il est donc d'autant plus important de recueillir la voix de ces personnes qui agissent en tant qu'acteurs mais qui sont plus démunies et plus vulnérables que la population générale. Pour les personnes interrogées, l'âge moyen de l'entrée dans leur établissement actuel est de 29 ans, soit beaucoup plus tard que l'entrée dans un logement non payé par les parents au sein de la population générale puisqu'il était de 23,9 ans, en 1997, pour les hommes et 21,9 ans pour les femmes (Villeneuve-Gokalp, 2000). Cette implication de la famille dans les choix résidentiels à l'âge adulte est donc spécifique aux personnes handicapées. La question du devenir des enfants au décès des parents est particulièrement prégnante (Breitenbach, 1998).

Lorsque les personnes ont des troubles cognitifs associés à leur déficience motrice et qu'elles ont des difficultés à s'exprimer, elles peuvent avoir l'impression de ne pas avoir été consultées lors de la prise de décision. C'est le cas de Béatrice qui a du mal à se voir comme un acteur du processus de décision. Hervé partage la même impression :

« C'est ma famille qui m'a mis là. C'est ma mère. J'ai fait un stage à V., j'ai vu la directrice, elle m'a demandé si je voulais faire un stage à V., j'ai dit oui et voilà. Ça fait beaucoup de kilomètres pour ma mère, hein. Ma mère a trouvé ce centre-là parce qu'il n'y en avait pas d'autre. »

Il a pourtant effectué un stage dans son établissement et a accepté d'y entrer. Il a donc été associé à l'entrée en établissement. Ce ressenti est particulièrement vif auprès des personnes ayant des difficultés à s'exprimer et à argumenter. Cela relève en partie du registre de la « remise de soi » (Bourdieu, 1979).

Dans d'autres cas, lorsque les parents ne voient pas de solution d'hébergement offerte à leurs enfants et lorsqu'ils portent le projet de création d'un établissement, il est alors difficile pour les enfants de se positionner. Il n'est pas exceptionnel que les résidents d'un établissement aient l'un des membres de leur famille dans l'association gestionnaire de cet établissement. Quand les parents se lancent dans un projet d'établissement, ils ont la volonté de répondre aux besoins de leur enfant et ils devancent souvent les questionnements de ces derniers et orientent leur processus de décision. C'est le cas de Tanguy :

« Vu que mon père était un des membres fondateurs et qu'il faisait partie du groupe de parents qui a créé l'établissement, c'était facile. En fait, je ne l'ai pas choisi. En gros, ça m'est tombé tout cuit dans le bec. [...] On a eu peut-être tort de ne pas regarder ce qui se faisait ailleurs. [...] Je ne me suis pas vraiment posé la question, je n'ai pas vraiment réfléchi, je suis allé directement ici. Si tu veux, c'était entendu pour moi que j'allais y aller depuis pas mal d'années. J'ai choisi la solution de facilité, tu vois. »

Souvent les enfants sont encore en établissement pour enfants quand le projet est lancé. Lorsqu'ils grandissent, il leur est alors difficile d'effectuer leur propre cheminement intellectuel et de se détacher de leurs parents. Florent reconnaît aussi ne pas avoir préparé son entrée en établissement et ne semble pas avoir pris le temps de « construire son choix résidentiel » (Authier *et al.*, 2010) :

« C'est le premier établissement dans lequel je suis allé, ici. A l'époque, c'était pas... Ça n'a pas été un vrai choix de venir ici. À l'époque, je venais de finir mon bac pro et... c'était ou je venais ici ou je restais chez moi à je ne sais pas trop quoi faire... Et du coup, bah, je suis venu ici. Je ne me souviens pas qu'avec ma mère, j'ai vraiment eu une discussion pour vraiment être d'accord... si tu veux, c'était un choix par défaut. En plus, vu que ma place était réservée d'avance à Q parce que mon père était l'un des fondateurs de Q. Bah du coup... Et franchement, jusqu'au lendemain de mon bac, j'étais à fond dans les études et j'ai pas réfléchi à l'après. Et ça, c'est fait comme ça. Après, c'est ma vision des choses, hein [...] Pour moi, vraiment, je n'ai pas fait un choix. Pour moi, il n'y avait pas 3 000 solutions. C'était ou ça ou rester chez mes parents. Je ne savais même pas comment ça marchait un établissement, qu'est ce qui... Au début, je débarquais complètement [...] Enfin, c'était pas vraiment une décision de venir ici. Pour moi, ça, c'est fait parce que mes parents m'ont dit que ça serait bien et que je pourrais faire ce que je voudrais après. Pour moi, c'était surtout un moyen de quitter la maison familiale, quoi. »

Florent n'a pas l'impression d'avoir été impliqué dans la décision. La préparation de son entrée en établissement ne lui a pas semblé nécessaire car il était alors absorbé par sa scolarité. Ses parents ont porté son projet et après avoir passé son baccalauréat, il s'est retrouvé avec cette solution préparée pour lui. Ce manque d'investissement de la part de Florent relève tant de ses parents qui ont semblé ne pas l'avoir associé à la recherche de places en établissement et à la création d'un

nouvel établissement que de la part de Florent qui s'est totalement désintéressé de la question. Cette attitude peut relever d'une confiance implicite de la part du jeune adulte comme d'une réelle démission conduisant à une délégation totale, alternatives mises en évidence dans les mécanismes de domination des populations les plus faibles (Bourdieu, 1979). La norme d'autonomisation du jeune adulte qui passe par la décohabitation avec les parents semble avoir été intégrée par Florent comme par ses parents mais celle-ci lui est imposée sans que son avis ne soit pris en compte : son père a devancé ses besoins et ses questionnements. Florent décrit bien ce décalage entre ses préoccupations et celles de ses parents. Dans le cas de Florent, son mûrissement personnel n'a pas concordé avec la réalité du passage à l'établissement pour adultes et il a une relation ambivalente à la « norme institutionnelle d'autonomie » (Duvoux, 2009).

Le rôle des parents dans la prise en charge institutionnelle des enfants (Eideliman, 2008) se prolonge à l'âge adulte pour la plupart des personnes enquêtées. Les parents peuvent intervenir dans le processus de décision de leur enfant en sélectionnant un ou des établissements qu'ils jugent correspondre à ses besoins. Ils interviennent aussi, plus rarement, en participant à la création d'un établissement pour adultes et en y assurant une place à leur enfant. Dans ce cas, le but premier des parents n'est généralement pas de se substituer à la décision des enfants mais de leur proposer une solution, un choix possible. Il semble difficile pour les adultes les plus démunis de conquérir une marge de liberté dans le choix de leur lieu de vie.

Les compétences et les savoirs des professionnels et des familles qui jouent le rôle d'« initiés » au sens de Goffman (1975) semblent ici se compléter. La famille des personnes joue, la plupart du temps, un rôle important dans la prise en compte de différentes structures comme dans le processus de décision aboutissant à un choix d'établissement. Cependant, les professionnels des établissements pour enfants, des établissements pour adultes et des établissements de santé interviennent aussi pour aider les personnes dans leurs démarches et dans la connaissance de l'offre. Le réseau social constitué d'anciens camarades d'établissements pour enfants, d'autres usagers d'établissements pour adultes, d'amis de la famille, joue aussi un rôle important. L'implication de la famille et des professionnels est d'autant plus importante que parmi les 76 personnes interrogées, seules 9 avaient vécu dans plusieurs établissements d'hébergement pour adultes handicapés. L'orientation initiale et le mode de vie préalable conditionnent donc une grande partie du parcours résidentiel des personnes. R. Castel (1981) ou P. Pinell et M. Zafirooulos (1983) ont été jusqu'à utiliser la notion de « filière » pour décrire le parcours social balisé de cette catégorie de population et d'assignation sociale programmable à l'avance. Bien que le choix résidentiel des personnes soit soumis à des contraintes importantes, tant institutionnelles que familiales, celles-ci expriment cependant des préférences marquées pour un établissement plutôt qu'un autre.

5 La prise en compte de facteurs intra et extra-résidentiels

Étant donné que la majorité des résidents perçoivent l'allocation aux adultes handicapés (AAH), la plupart d'entre eux, après avoir participé à leurs frais d'hébergement, ont un reste à vivre mensuel identique de 200 euros. La contrainte économique intervient donc peu dans le fait de choisir un établissement plutôt qu'un autre. Bien que la plupart des personnes rencontrées évoquent une restriction dans les choix qui leur sont offerts, elles ont tout de même des critères de sélection concernant tant la localisation de l'établissement (Grafmeyer, 2010) que des caractéristiques internes à celui-ci. Ainsi, la sélection intervient tant de la part de l'établissement que de la part des personnes.

5.1 Une priorité donnée à la proximité familiale

Certaines personnes évoquent précisément les critères ayant contribué à leur choix d'entrer dans leur établissement actuel. Dans ce cas, les personnes semblent avoir sélectionné elles-mêmes, ou avec l'aide de tiers, leur lieu de vie. La sélection faite par l'établissement – qui correspond dans le discours des personnes au premier établissement les ayant acceptées – n'apparaît alors plus dans les entretiens. Les critères géographiques semblent particulièrement présents en termes de distance, quels que soient la région habitée et le type d'établissement fréquenté.

Beaucoup de personnes ont voulu être le plus proche possible de leur famille : la seule caractéristique qui comptait était le temps de transport séparant l'établissement du domicile familial. La sélection ne s'est alors pas opérée en fonction de spécificités de l'établissement mais en fonction de facteurs exogènes. Ce sont alors les caractéristiques personnelles, et particulièrement l'origine géographique des personnes, qui priment dans leur choix de l'établissement.

Des personnes ayant vécu pendant longtemps chez leurs parents ont souvent souhaité ne pas s'éloigner du domicile parental dans lequel elles vivaient avant leur entrée dans l'établissement. Ainsi, Norbert, âgé de plus de 60 ans a souhaité demeurer près de sa mère, avec qui il a vécu jusqu'à l'âge de 50 ans :

« C'est le foyer le plus près de chez ma mère. Je suis à 10 minutes de chez ma mère. »

Pour Patrick, entré à 40 ans en établissement après avoir vécu chez ses parents, la proximité de l'établissement par rapport au domicile parental a été décisive pour faire sa demande d'admission :

« Avant de venir ici, ça faisait deux ou trois ans que je faisais des demandes pour aller en établissement. J'avais juste demandé ici. C'est une assistante sociale qui m'a parlé d'ici. Je me suis dit que mes parents n'étaient pas éternels, ils sont vieux donc il faut prévoir. Cet établissement, il est proche de la famille. Je ne voulais pas partir trop loin de là où était ma famille. Je n'ai pas visité d'autre établissement. »

Cette volonté de vivre à proximité du domicile parental s'exprime aussi pour des personnes sortant d'établissements pour enfants ou ayant vécu dans d'autres établissements pour adultes. Ainsi, Basile est entré dans son établissement actuel à l'âge de 22 ans. Auparavant, il était externe en institut d'éducation motrice (IEM). Pour lui, il était essentiel de rester à proximité de sa famille :

« J'ai dit je veux celui-là et rien d'autre. Déjà, il est tout près de chez moi, y'a que trente kilomètres et ma mère voulait pouvoir venir me voir. Et puis, moi, j'ai voulu rentrer là. Déjà, ça faisait pas loin et puis pour les autres foyers, par exemple, Évreux, [...] c'était trop loin de ma mère. »

La proximité familiale est donc voulue tant par les personnes, elles-mêmes que par leur famille. Cette proximité des parents facilite le quotidien des personnes. Ceux-ci peuvent alors rendre régulièrement visite à leurs enfants, leur apporter une aide régulière et se substituer parfois aux professionnels de l'établissement en effectuant le travail du *care* (Molinier, 2013). Souvent, même lorsque les personnes n'ont pas évoqué la localisation géographique de l'établissement, la famille, que ce soient les parents ou la fratrie, habite relativement près de leur lieu de vie. La plupart des résidents interrogés poursuivent des « logiques à dominante familiale » (Bonvalet, 2010).

5.2 Une attention marquée à l'environnement de l'établissement et son accessibilité

L'environnement extra-résidentiel a particulièrement retenu l'attention des résidents des établissements situés dans de grands centres urbains. Ceux-ci peuvent bénéficier de multiples infrastructures commerciales, culturelles et sportives ainsi que de transports en commun desservant la ville. L'environnement physique et social, la proximité des transports et la nature des équipements du quartier ont particulièrement compté pour ces personnes. La vie dans un établissement en milieu urbain, et l'accès à des équipements de proximité ou intermédiaires (commerciaux, sportifs, sociaux ou culturels) permet aux personnes d'avoir une vie sociale, de façon autonome. Thomas est entré au foyer après avoir été en IEM. Sa famille habite dans un petit village et il a souhaité vivre en ville :

« Je suis plus bien ici que dans ma famille. Parce qu'à la campagne, c'est pourri. Y'a rien à faire, je ne peux pas sortir là comme je sors en ville, et tout. Y'a que celui-là qui m'a plu réellement. J'aimais plus celui-là parce qu'il y'avait le centre-ville et au niveau des résidents, ça passait un peu mieux que dans d'autres foyers. »

La plupart des personnes privilégiant un lieu de vie en milieu urbain ont un profil particulier. Elles sortent beaucoup, n'hésitent pas à utiliser les transports en commun et accordent une grande importance au fait d'avoir une vie sociale développée. Les personnes habitant dans de petites communes urbaines n'ont pas cité l'environnement résidentiel comme critère de sélection de l'établissement.

Cependant, beaucoup d'entre elles ont critiqué la localisation d'établissements isolés.

La question de la mobilité et des moyens de transport (à pied, avec le véhicule de l'établissement, avec un transporteur spécialisé ou en transport en commun) est régulièrement revenue dans les entretiens. L'accès aux transports en commun facilite fortement l'accès à diverses activités de loisirs et en ce sens favorise la participation sociale.

Cependant, les exigences vis-à-vis de l'environnement résidentiel varient en fonction des personnes. Pour certaines, l'accès à quelques commerces de proximité est satisfaisant tandis que d'autres recherchent des équipements intermédiaires comme des librairies ou des supermarchés. En fonction de leur degré d'autonomie, de leur capacité à sortir seules, à se repérer dans l'espace, à prendre les transports en commun, les personnes n'ont pas les mêmes exigences vis-à-vis de leur environnement résidentiel. Pour les enquêtés ne sortant qu'avec l'aide de professionnels, les caractéristiques de l'environnement résidentiel ont souvent été moins évoquées.

5.3 Une grande sensibilité aux caractéristiques internes à l'établissement

Les personnes rencontrées ont aussi été très sensibles aux caractéristiques de l'établissement, notamment lors d'une première visite. Les caractéristiques architecturales, le type de population accueillie, l'atmosphère de l'établissement, ses règles de vie sont aussi largement évoqués par les résidents.

Les personnes ont porté une attention particulière à l'agencement des espaces privatifs, ceux-ci différant d'un établissement à l'autre. De taille variable, pouvant être équipés ou non d'une salle de bains et de WC et disposant rarement d'un coin cuisine équipé de plaques électriques et d'un évier, ils n'offrent pas le même confort aux personnes. La taille des espaces privatifs mais aussi la largeur des couloirs, le type d'espaces collectifs ou encore la domotisation de l'établissement ont été évoqués dans plusieurs entretiens, notamment lorsque les résidents estimaient que leur lieu de vie se différenciait des autres établissements :

« J'avais visité d'autres établissements et au niveau de la taille des chambres, ça n'a rien à voir par rapport aux autres. Ici, c'est 38 m² et dans les autres établissements, ça faisait plus 15-20m². »

Une autre personne critique tous les établissements visités, la connaissance d'autres structures lui a fait prendre conscience de l'importance qu'elle accordait aux caractéristiques architecturales de son lieu de vie :

« Mais quelque part, ici même si on râle. Moi, j'ai fait quand même certains centres et quelque part, on est quand même bien loti ici. Et pourtant, on râle. Même au niveau des apparts, de l'architecture, de l'adaptation, on est bien installé. »

Le projet d'établissement est aussi évoqué par les résidents, particulièrement lorsque celui-ci se différencie des autres structures. Les attentes des personnes sont cependant extrêmement variées tant au niveau de la quantité et de la fréquence des activités proposées par l'établissement que de l'organisation de la vie quotidienne. Souvent, c'est la part importante du projet de l'association accordée à l'autonomie qui a séduit les personnes. Ainsi, Marianne a décidé de quitter un foyer de vie limitrophe de Paris pour entrer dans un établissement qui lui semblait moins bien situé mais mieux correspondre à ses besoins. Même si la localisation lui plaisait moins, elle a choisi de privilégier le projet d'établissement et le type d'activités organisées par l'établissement :

« J'avais envie de venir ici. Enfin, ce n'est pas moi qui ai fait la demande, c'est mon père qui a fait le dossier mais j'en avais parlé avant avec mon père quand même. C'est le projet d'établissement qui m'a plu, ici. [...] Au niveau géographique, P., c'est moins bien, quoi que, en même temps, je m'y suis faite maintenant, mais pour sortir, aller voir des amis, c'est chaud, enfin, c'est du sport mais au niveau des projets, des activités, il y a plus de... je me sens mieux ici, il y a plus d'activités et on mène plus notre vie. À Z, je me sentais un peu toute seule à bouger, quoi... »

La gestion, l'organisation et l'autonomie laissées aux résidents semblent primordiales dans les choix de Marianne. Patrice accorde aussi une grande importance à la « liberté » que l'établissement laisse aux résidents :

« [À Z], le règlement, c'est tac tac tac. Moi, j'aime ma liberté. À Z, c'était pénible. Il faut toujours demander l'autorisation pour ceci pour cela. Tac tac des horaires fixes. »

Les attentes des résidents varient en fonction de leur profil. Les différences d'organisation entre établissements répondent donc à la diversité des besoins des publics accueillis, certaines personnes souhaitant avoir des journées avec de nombreuses activités proposées par l'établissement et d'autres aspirant à plus de liberté. Les personnes ayant été particulièrement attentives à l'orientation de la politique de l'association gestionnaire et au projet mis en place par l'équipe de direction désirent souvent ne pas retrouver le poids de l'institution.

La recherche de l'entre-soi (Billard *et al.*, 2005) particulièrement au niveau générationnel et du degré de dépendance, et non en termes de capital économique, est apparue en filigrane. Par exemple, Lucie, à sa sortie d'établissement pour enfants, souhaitait être avec une population de son âge. Elle a éliminé certains établissements du fait de la moyenne d'âge trop élevée des autres résidents :

« J'ai fait un stage à D. mais ça m'a pas plu, ils étaient pas de mon âge, ils étaient plus vieux. Moi, j'avais 18 ans. Le lieu, ça allait mais... c'est leur âge qui me plaisait pas. »

D'autres résidents sont attentifs à la déficience des populations accueillies. Ils ont alors éliminé les établissements accueillant des personnes ayant une déficience motrice avec des troubles associés, ceux-ci étant plus stigmatisants :

« L'établissement F, je connais, c'est la même association qui gérait l'établissement où j'étais. J'y suis allé en vacances. Bof. C'est des cas lourds. L'établissement R, j'ai été faire une visite. U aussi, je connais, j'y suis allé. C'est des polyhandicapés. »

La demande d'admission dans un établissement résulte aussi d'impressions directes ainsi que de la transmission de l'expérience des pairs. Lors de visites à des amis, lors d'activités partagées entre deux établissements, lors d'échanges ou lors de stages, les personnes peuvent se forger un avis sur les différentes structures. La visite d'un établissement permet non seulement d'obtenir des informations concrètes et objectives mais aussi de percevoir des éléments plus subjectifs, d'être attentif à une ambiance, à une atmosphère.

Le type de public accueilli par les établissements, en termes de handicap et de niveau de dépendance, a donc joué dans la demande ou non d'admission que les personnes ont faite. La recherche de personnes ayant le même capital social, culturel ou financier n'a, elle, pas du tout été évoquée par les résidents rencontrés.

6 Conclusion

La menée à bien de cette recherche a donné l'opportunité d'accéder à des espaces de vie mal documentés en France : les institutions d'hébergement médico-sociales. Le fait d'avoir enquêté auprès de personnes handicapées parfois très dépendantes et ayant des difficultés de communication, a permis de donner la parole à des populations vulnérables très rarement entendues et de les rendre visibles (Beaud *et al.*, 2008). Nous avons choisi de ne prendre en compte que leur parole, et non celle de leurs proches, afin d'appréhender pleinement leur rôle d'acteurs qui font des choix, prennent des décisions, portent des jugements (ou non) quand ils le souhaitent. En nous centrant sur la parole des usagers, nous avons pu observer, outre ce travail de négociation entourant les choix résidentiels, les rapports de domination ou de disqualification à l'œuvre (que ce soit la confiance illimitée, la délégation totale ou la démission).

L'entrée en établissement constitue un choix sous contraintes, un processus de disqualification symbolique et de délégation aux familles et aux professionnels étant souvent à l'œuvre. Le capital social permettant l'accès à l'information mais aussi les compétences sociales relevant du savoir-être et du savoir-faire des personnes sont décisifs dans le choix de l'établissement, et peuvent être des facteurs d'inégalités dans l'accès aux institutions. Les personnes rencontrées n'ont pas toutes les mêmes niveaux de connaissance de l'offre. Cependant, la majorité d'entre elles semble avoir conscience des spécificités des politiques associatives,

des différences d'environnement résidentiel et de l'impact que ceux-ci peuvent avoir sur leur qualité de vie. Le degré d'attention portée à ces critères varie en fonction du profil, de l'expérience et des aspirations des personnes. Un certain nombre de contraintes, notamment la faiblesse de l'offre, pèse sur les personnes et leurs familles, limitant leurs marges de décision et d'action. Les personnes effectuent pour autant un « choix résidentiel » (Grafmeyer, 2010) même si elles ne l'identifient pas ainsi. De nombreux travaux ont montré l'importance de la famille dans les parcours (Bonvalet, 2010 ; Gotman, 1999) ainsi que la complexité des choix résidentiels (Arbonville et Brun, 2002) mais ces éléments semblent décuplés dans le cas des personnes handicapées vivant en établissement. La proximité familiale a été un élément prépondérant pour la plupart des personnes interrogées. L'environnement résidentiel en milieu urbain dans un quartier commerçant à proximité de transports en commun accessibles semble aussi avoir particulièrement primé. En fonction de leur profil, les personnes ont aussi été attentives à d'autres critères comme les caractéristiques architecturales, les projets d'établissement ou le profil des autres résidents. Il est intéressant de remarquer que les logiques économiques, d'ascension ou de reproduction sociale (Debroux, 2011), n'entrent pas en compte dans le choix de leur lieu de vie pour les personnes vivant en établissement. Les inégalités liées au prix du foncier, aux ressources financières des personnes ont une faible importance mais d'autres inégalités apparaissent comme le capital social et culturel, notamment pour connaître le parc des établissements.

Afin d'atténuer ces inégalités et d'améliorer la place des usagers en tant qu'acteurs de leur parcours, il serait utile au niveau des politiques publiques de développer l'information sur les établissements, que ce soit pour signaler leur existence ou leurs spécificités au niveau du projet d'établissement ou des dispositifs architecturaux. Il serait aussi nécessaire d'améliorer le rôle d'information et d'accompagnement des MDPH dans la recherche d'une structure d'accueil. Enfin, l'utilité de dispositifs comme les stages, la création de passerelles entre les diverses structures, la possibilité donnée aux usagers de décider après essais/erreurs sont autant de domaines d'expérimentation et d'innovation sociale susceptibles de permettre de progresser vers l'objectif de libre choix du lieu de vie énoncé par la CDPH.

Afin d'avoir une vision plus fine des choix résidentiels des adultes handicapés vivant en structure d'hébergement, il serait intéressant de prolonger ce travail par une analyse des choix et contraintes rencontrés par les personnes à l'échelle de l'établissement dans leur espace de vie personnel immédiat, que ce soit au niveau du choix de leur chambre ou studio, de son ameublement, ou de ses embellissements.

Remerciements : Cette recherche a été réalisée dans le cadre d'un contrat CIFRE CERMES3-CNSA et a bénéficié d'un financement de la chaire EHESP-CNSA « Participation Sociale et Situations de Handicap » de la Maison des Sciences Sociales du Handicap (EHESP-MSSH).

EHESP
ARENES-Crape EHESP
CNRS
Université de Rennes 1
IEP de Rennes
35000 Rennes
noemie.rapegno@ehesp.fr

CERMES3
INSERM, CNRS
EHESP
Université Paris Descartes
94801 Villejuif, France
ravaud@vjf.cnrs.fr

Bibliographie

Arbonville, D., Brun, J. (2002), « Choix résidentiels », dans J. Brun, M. Segaud, et J.-C. Driant (sous la dir. de), *Dictionnaire de l'habitat et du logement*, Armand Colin.

Authier, J.-Y., Bonvalet, C., Levy, J.-P. (2010), « Introduction », dans J.-Y. Authier, C. Bonvalet et J.-P. Lévy (sous le dir. de), *Élire domicile. La construction sociale des choix résidentiels*, Lyon, Presses universitaires de Lyon, p. 7-11.

Beaud, S. Confavreux, J. et Lindgaard, J. (sous la dir. de), (2008), *La France invisible*, La Découverte, 647 p.

Beyrie, A. (2015), *Vivre avec le handicap. L'expérience de l'incapacité motrice majeure*, Rennes, PUR, 321 p.

Billard, G., Chevalier, J. et Madoré, F. (2005), *Ville fermée, ville surveillée : La sécurisation des espaces résidentiels en France et en Amérique du Nord*, Rennes, PUR, 235 p.

Bonvalet, C. (2010), « Les logiques des choix résidentiels des Franciliens », dans J.-Y. Authier, C. Bonvalet et J.-P. Lévy (sous le dir. de), *Élire domicile. La construction sociale des choix résidentiels*, Lyon, Presses universitaires de Lyon, p. 55-76.

Bourdieu, P. (1979), *La distinction : critique sociale du jugement*, Paris, Éditions de Minuit, 670 p.

Breitenbach, N. (1998), « Parents un jour, parents toujours », *Handicaps et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI*, 78, p. 33-43

Castel, R. (1981), *La gestion des risques : de l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse*, Paris, Éditions de Minuit, 227 p.

Cohu, S. Lecquet-Slama, D. et Velche, D. (2003), « La Suède et la prise en charge sociale du handicap, ambitions et limite », *Revue française des affaires sociales*, 4, p. 461-483

CNSA, (2014), Feuille de route, Projet de réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées (http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ref_tarif_esmsph_feuillederoute_271)

Cusin, F. (2012), « Le logement, facteur de sécurisation pour des classes moyennes fragilisées ? », *Espaces et sociétés*, vol. 148-149, n° 1, p. 17-36.

- Du Cunha A. et Both, J.-F. (2004), *Métropolisation, ville, agglomération*, Neuchâtel, OFS.
- Debroux, J. (2011), « Stratégies résidentielles et position sociale : l'exemple des localisations périurbaines », *Espaces et sociétés*, vol. 144-145, n° 1, p. 121-139.
- Debroux, J. (2013), « S'assurer une position résidentielle en zone périurbaine : des pratiques résidentielles marquées par l'origine, la trajectoire et les perspectives de mobilité professionnelle », *Regards Sociologiques*, n° 45/46, p. 219-231.
- Driant, J.-C. (2011), « Les politiques de l'habitat et le creusement des inégalités sociales liées au logement », *Regards sur l'actualité*, n° 367, p. 44-53.
- Driant, J.-C. (2013), « Crise du logement ? Quelles crises ? », *Savoir/Agir*, vol. 24, n° 2, p. 19-25.
- Dubois, N., (1999), *La vie au guichet. Relation administrative et traitement de la misère*, Paris, Économica, coll. Études politiques, 208 p.
- Duvoux, N. (2009), *L'autonomie des assistés. Sociologie des politiques d'insertion*, Paris, Presses universitaires de France, coll. « le lien social », 269 p.
- Eideliman, J.-S. (2008), « *Spécialistes par obligation* » : des parents face au handicap mental, Thèse de doctorat, France, École doctorale de l'École des hautes études en sciences sociales.
- Fijalkow, Y. (2011), « V. Les stratégies des ménages », *Repères*, p. 79-94.
- Goffman, E. (1975), *Stigmate*, Paris, Éditions de Minuit, 175 p.
- Gotman, A. (1999), « Géographies familiales, migrations et générations », dans C. Bonvalet, A. Gotman et Y. Grafmeyer (sous la dir. de), *La famille et ses proches. L'aménagement des territoires*, Travaux et documents, Paris, p. 69-133.
- Grafmeyer, Y. (2010), « Approches sociologiques des choix résidentiels », in J.-Y. Authier, C. Bonvalet et J.-P. Lévy (sous la dir. de), *Élire domicile. La construction sociale des choix résidentiels*, Lyon, PUL, p. 35-52.
- Korsu, E. (2010), « La proximité domicile – travail dans les choix résidentiels et professionnels des ménages hypermodernes », dans M.-H. Massot (sous la dir.) *Mobilités et Modes de vie métropolitains. Les intelligences du quotidien*, Paris, L'œil d'or, p. 75-92.
- Makdessi, Y. et Mordier, B., (2013), « Établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010 », *Document de travail, DREES, Série statistique*, 180, 359 p.
- Marais, M.-C. et Rapegno, N. (2014), « La Loi HPST, l'aboutissement d'un processus de planification médico-sociale ? », dans T. Alam, M. Gurruchaga (sous la dir.) *Collectivités, territoires et santé : regards croisés sur les frontières de la santé*, collection GRALE, Paris, L'Harmattan, p. 135-154.
- Molinier, P. (2013), *Le travail du care*, La Dispute, coll. « Le genre du monde », 222 p.
- Pinell, P. et Zafiropoulos, M., (1983), *Un siècle d'échecs scolaires*, Paris, Éditions ouvrières, 198 p.
- Piveteau, D. (2014), « Zéro sans solution » : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, Rapport au ministère des affaires sociales et de la santé.
- Ramos-Gorand, M. et Rapegno, N. (2016), « L'accueil institutionnel du handicap et de la dépendance : différenciations, conséquences territoriales et parcours résidentiels », *Revue Française des Affaires Sociales*, 4, p. 225-246.
- Rapegno, (2014), *Établissements d'hébergement pour adultes handicapés : enjeux territoriaux et impacts sur la participation sociale des usagers*, Thèse de doctorat, France, École doctorale de l'École des hautes études en sciences sociales.
- Rapegno, N. et Ravaud, J.-F. (2015), « Disparités territoriales de l'équipement en structures d'hébergement pour adultes handicapés et enjeux géopolitiques », *L'espace politique*, 26-2, p. 1-19, (<http://espacepolitique.revues.org/3447>).
- Siblot, Y. (2006), *Faire valoir ses droits au quotidien*, Paris, PFNSP, « Académique », 311 p.

- Thomas, M.-P. (2016), « Les choix résidentiels : une approche par les modes de vie », dans S. Fol, Y. Miot, C. Vignal (sous la dir. de), *Mobilités résidentielles, territoires et politiques publiques*, Villeneuve d'Asq, Presses universitaires du Septentrion, p. 99-116.
- Thomas, M.-P. et Pattaroni, L. (2012), « Choix résidentiels et différenciation des modes de vie des familles de classes moyennes en Suisse », *Espaces et sociétés*, vol. 148-149, n° 1, p. 111-127.
- Tøssebro, J. (2016), « Scandinavian disability policy : From deinstitutionalisation to non-discrimination and beyond », *ALTER – European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 10, p. 111-123.
- Van Zanten, A. (2009), *Choisir son école*, Paris, Presses Universitaires de France « Le Lien social », 283 p.
- Van Zanten, A. (2010), « Choix de l'école et inégalités scolaires. Le rôle des ressources culturelles et économiques des parents », *Agora débats/jeunesses*, 3/2010 (N° 56), p. 35-47.
- Vignal, C. (2005), « Injonctions à la mobilité, arbitrages résidentiels et délocalisation de l'emploi », *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. 118, n° 1, p. 101-117.
- Ville, I., Fillion, E. et Ravaud, J.-F. (2014), *Introduction à la sociologie du handicap*, Louvain-la-Neuve, De Boeck, 256 p.
- Villeneuve-Gokalp, C. (2000), « Les jeunes partent toujours au même âge de chez leurs parents », *Économie et statistique*, n° 337-338, p. 61-80.
- Warin, P. (2007), *L'Accès aux droits sociaux*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, coll. « Politique en plus », 168 p.