



Master 2

**Situations de Handicap et
Participation Sociale**

Promotion : **2015-2016**

**Facteurs environnementaux et
participation sociale des personnes en
situations de handicap dans les
Hautes-Alpes**

Laetitia BERT

Septembre 2016

Remerciements

Mes premiers remerciements s'adressent aux personnes en situations de handicap et leurs proches qui ont accepté de se confier à moi pour la réalisation de ce travail. Parler de leurs difficultés quotidiennes a parfois provoqué des émotions fortes mais j'espère que les échanges que nous avons eus leur ont été aussi profitables qu'à moi.

Je tiens également à remercier les responsables d'établissements et les acteurs publics qui ont témoigné de leurs pratiques professionnelles et m'ont soutenue dans mes recherches en me permettant d'accéder à des documentations exclusives.

Je souhaite grandement remercier ma directrice de mémoire, Béatrice Valdès pour ses conseils avisés, sa disponibilité et ses corrections de dernière minute.

Je remercie l'équipe du CREAI pour son accueil ainsi que Sophie Bourgarel pour m'avoir fait découvrir le métier de conseillère technique.

Je tiens également à remercier Monsieur Fougeyrollas et le RIPPH d'avoir accepté la reproduction de l'outil MQE mais surtout pour les avancées qu'ils ont permis dans le champ du handicap.

Enfin, je tiens tout particulièrement à remercier ma famille et mes proches pour leur soutien sans faille durant mes études et tout particulièrement lors de la production de ce mémoire.

Sommaire

Introduction générale	1
Positionnement de la chercheuse et contexte de l'étude.....	1
Le territoire comme espace social.....	2
Le handicap, propre à la personne ou dû à son environnement ?	3
Objet de recherche	7
Question de départ et hypothèses	8
Méthodologie	9
Plan du mémoire.....	12
1 Les Hautes-Alpes, territoire de montagne	13
1.1 Topographie et climat : sources d'isolement mais curateurs	13
1.2 L'aménagement du territoire : une nécessité difficile à mettre en œuvre .	17
1.3 La ruralité, difficulté ou atout pour la participation sociale ?.....	23
2 Le système socio-sanitaire dans les Hautes-Alpes : un paradoxe	27
2.1 Les infrastructures socio-sanitaires actuelles	27
2.2 La reconnaissance du handicap par l'État à travers des évolutions législatives conséquentes.....	30
2.3 Histoire sanitaire et sociale des Hautes-Alpes : l'exemple du Briançonnais et du Queyras.....	35
3 Interactions sociales des personnes en situations de handicap avec les acteurs du territoire.....	41

3.1 Les relations entre les personnes en situations de handicap et le reste de la population.....	41
3.2 Les relations entre personnes en situations de handicap et pouvoirs publics.....	44
3.3 Handicap et secteur marchand.....	50
Conclusion.....	54
Bibliographie.....	56
Liste des annexes.....	59
Annexe 1 : Grille d'entretien politique.....	60
Annexe 2 : Tableau des habitudes de vie selon le MDH-PPH.....	61
Annexe 3 : Grille de l'outil MQE (version courte)	62

Liste des sigles utilisés

AD'AP : Agenda D'Accessibilité Programmée

APF : Association des Paralysés de France

ARS : Agence Régionale de Santé

ARSPDP : Association pour le Reclassement Social et Professionnel des Diminués Physiques

CAF : Caisse d'Allocations Familiales

CCA : Commission Communale pour l'Accessibilité

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CD : Conseil Départemental

CDA : Commission Départementale pour l'Accessibilité

CDAPH : Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CDCPH : Conseils Départementaux Consultatifs des Personnes Handicapées

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CPO : Centre de Pré-Orientation

CREAI : Centre inter-Régional d'Études, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

CRP : Centre de Rééducation Professionnelle

DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

EHESP : École des Hautes Études en Santé Publique

ERP : Établissement recevant du Public

ESMS : Établissement Social et Médico-Social

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

FH : Foyer d'Hébergement

FV ou FO : Foyer de Vie ou Foyer Occupationnel

IME : Institut Médico-Éducatif

ITEP : Institut Thérapeutique, Éducatif et Pédagogique

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MDH-PPH : Modèle de Développement Humain et Processus de Production du Handicap

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MECS : Maison d'Enfant à Caractère Social/Sanitaire

MQE : Mesure de la Qualité de l'Environnement

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

RIPPH : Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

SESSAD : Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile

SROMS : Schéma Régional d'Organisation Médico-Social

SROS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire

UBRAC : Union Briançonnaise de Recherches et d'Action Climatiques

UEROS : Unité d'Évaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale

Introduction générale

L'objet de ce mémoire est d'étudier certains facteurs environnementaux¹ impactant la participation sociale des personnes en situations de handicap dans les Hautes-Alpes.

Positionnement de la chercheuse et contexte de l'étude

Dans le cadre de ma formation en M2 « Situations de Handicap et Participation Sociale », j'ai souhaité effectuer un stage qui me permettrait de changer d'échelle par rapport à la connaissance que je possédais du milieu du handicap. En effet, titulaire d'un diplôme de chef de service dans le médico-social, je connaissais déjà un peu la vie en établissements pour personnes en situations de handicap grâce aux précédents stages effectués durant mon parcours de formation. Ayant un intérêt particulier pour la mise en place des politiques publiques, je souhaitais observer la manière dont se construisent les réponses aux besoins des personnes en situations de handicap à une échelle plus large (en l'occurrence, un département). C'est pourquoi j'ai effectué mon stage au CREA1.

L'ARS² PACA³ a commandé au CREA1⁴ PACA-Corse des études visant à « *acquérir une connaissance fine de l'offre en ESMS⁵ pour enfants et adultes avec handicap, de son fonctionnement ainsi que des demandes non satisfaites, afin de mieux répondre aux besoins des personnes en situation de handicap et à leur évolution* » dans différents départements. L'objectif étant l'amélioration de la connaissance de l'offre et des besoins en PACA. Cette demande s'inscrit dans les axes prioritaires du SROMS⁶ et plus particulièrement en ce qui nous concerne dans l'avenant au schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2012-2014 du Conseil Départemental des Hautes-Alpes (le dernier en date) qui recommande l'amélioration de la connaissance des besoins sur le territoire. En effet, mon stage a porté sur l'étude à réaliser dans les Hautes-Alpes.

Le travail présenté ci-dessous est une prolongation de cette étude. Malheureusement, celle-ci n'étant pas diffusable pour des raisons de confidentialité, mon mémoire n'a pas pu porter sur le même sujet. Malgré tout, cette recherche m'a apporté

¹ « *Un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société. Les facteurs environnementaux s'apprécient sur une échelle allant du « facilitateur majeur » à l' « obstacle majeur »* » (Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH), 2010).

² Agence Régionale de Santé.

³ Provence-Alpes-Côte d'Azur.

⁴ Centre inter-Régional d'Études, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité.

⁵ Établissements Sociaux et Médico-Sociaux.

⁶ Schéma Régional d'Organisation Médico-Social.

une autre connaissance du terrain et m'a donné envie de poursuivre mon questionnement auprès de l'ensemble de la population en situations de handicap de ce département. Elle m'a aussi poussé à m'interroger sur les inégalités territoriales existant dans le champ du handicap.

Pour cela, j'ai inscrit mon étude dans un cadre théorique et j'ai défini les termes clefs sur lesquels je m'interrogeais en fonction des courants de pensée dans lesquels je m'inscris.

Le territoire comme espace social

Selon Nicolas Duvoux⁷ : « *La notion de territoire renvoie à l'espace social construit dans et par les limites de l'espace physique. [...] Pour les sociologues qui se rattachent à l'École de Chicago, la ville a constitué un laboratoire pour comprendre les interactions sociales, et la dispersion spatiale des différentes vagues d'immigrants vaut assimilation au creuset de la société américaine* » (Duvoux, 2010). Ainsi, au-delà des éléments physiques qui le constituent, le territoire délimite l'espace où les interactions sociales se développent, évoluent et impactent les personnes.

Pour Robert E. Park « *c'est seulement dans la mesure où il est possible de réduire ou rapporter les phénomènes sociaux ou psychiques à des phénomènes spatiaux que nous pouvons les mesurer d'une façon ou d'une autre* » (Duvoux, 2010). Ainsi dans les grandes métropoles américaines comme Chicago, l'intérêt majeur des sociologues se porte sur les zones où l'intégration sociale pose problème. Il est donc essentiel d'ancrer ma réflexion dans le temps mais également dans l'espace afin de pouvoir mesurer la participation sociale des personnes. Par ailleurs, il apparaît qu'il y a un lien entre l'intégration sociale et le territoire : « *Il ne s'agit pas simplement de catégories forgées par le sociologue, mais aussi de représentations collectives ayant un effet sur les attitudes, les comportements, surtout lorsque le sentiment d'appartenance se trouve renforcé et entretenu en permanence par la proximité territoriale* » (Duvoux, 2010). Il est donc nécessaire dans cette recherche d'interroger l'effet des représentations collectives sur la participation sociale des personnes en situations de handicap ainsi que l'importance de la proximité territoriale.

Comme nous le verrons plus loin, le territoire étudié accueille énormément d'établissements médico-sociaux. La localisation de ces établissements sur ces territoires

⁷ Nicolas Duvoux est professeur de sociologie à l'Université Paris VIII Vincennes Saint-Denis, chercheur au CRESPPA-LabToP. Il est membre de l'Observatoire National de la Pauvreté et de l'Exclusion Sociale (2014-2017).

n'étant pas anodine, les disparités et inégalités d'implantation de ces établissements seront analysées. Pour cela, il est nécessaire « *de prendre en compte les questions économiques et les enjeux politiques pour comprendre et expliquer les disparités territoriales et les différences de localisation des établissements médico-sociaux, dans toute leur complexité* » (Rapegno, 2014, p. 14)⁸.

De même, « *Il serait intéressant d'approfondir l'approche géopolitique de l'offre médico-sociale [...] en analysant de façon plus fine les liens entre les acteurs locaux et nationaux, et le rôle de chacun dans la décision de création de places en établissements* » (Rapegno et Ravaud, 2015). D'autant plus que, selon ces chercheurs, cette localisation a un effet sur la participation sociale des personnes accueillies.

Noémie Rapegno, critique la localisation souvent rurale ou excentrée des établissements médico-sociaux pour personnes en situations de handicap. En effet, celle-ci a pour effet d'isoler les personnes de leurs proches et de la vie sociale en générale (les équipements présents sur ces territoires étant moins développés et l'accès aux transports plus difficile) (Rapegno et Ravaud, 2015). Rachelle Le Duff⁹, quant à elle, rappelle la nécessité de favoriser une proximité entre les jeunes en situations de handicap et leur famille. Cette proximité est d'ordre à la fois émotionnel et géographique : « *La situation même de ces jeunes oblige à prendre en compte une proximité raisonnable avec leur entourage familial, qui est un repère et une ressource, au-delà des liens affectifs évidents* » (Broudic et al., 2012, p. 27).

Le territoire est donc un élément essentiel à étudier dans ce travail non seulement car il est essentiel d'inscrire l'étude sur un territoire afin d'analyser les interactions sociales mais également car l'éloignement géographique a des conséquences importantes pour les personnes en situations de handicap.

L'autre terme clef étant le handicap, il est nécessaire de définir ce concept très débattu afin de préciser l'univers théorique dans lequel je m'inscris.

Le handicap, propre à la personne ou dû à son environnement ?

Le handicap est une notion controversée, aux implications très différentes selon les courants de pensée. Pendant longtemps le modèle individuel a dominé, considérant que le handicap relève d'une déficience (approche biomédicale) ou d'une défaillance fonctionnelle (approche fonctionnelle) de la personne. Mais à partir des années 1960, ces

⁸ Noémie Rapegno est géographe du handicap.

⁹ Rachelle Le Duff est conseillère technique au CREA I Bretagne.

approches individuelles ont été remises en question. Le modèle social s'est peu à peu imposé, mettant en évidence les responsabilités sociétales dans l'existence de situations de handicap. Il refuse d'expliquer les inégalités sociales, l'exclusion de la vie ordinaire et citoyenne comme des conséquences inhérentes aux déficiences des individus. Il met donc l'accent sur l'importance de l'environnement.

C'est dans cette perspective que s'inscrit ce travail en utilisant le terme de situations de handicap car il n'y a pas un handicap lié à la personne mais des situations lors desquelles la personne porteuse de déficience se retrouve handicapée. Le handicap est donc une production sociale construite historiquement et culturellement : « *Ce seront les structures sociales et économiques de sociétés particulières qui, par des processus institutionnalisés d'oppression, d'exclusion, de dévalorisation, d'invalidation, créent le handicap. Celui-ci se traduit par des restrictions à la participation sociale, un accès limité aux conditions de survie et d'épanouissement ou aux droits garantis à chacun des citoyens valides* » (Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH), 2010). D'où l'intérêt dans ce mémoire d'interroger, entre autres, l'influence des structures sociales et économiques des Hautes-Alpes sur la participation sociale des personnes en situations de handicap.

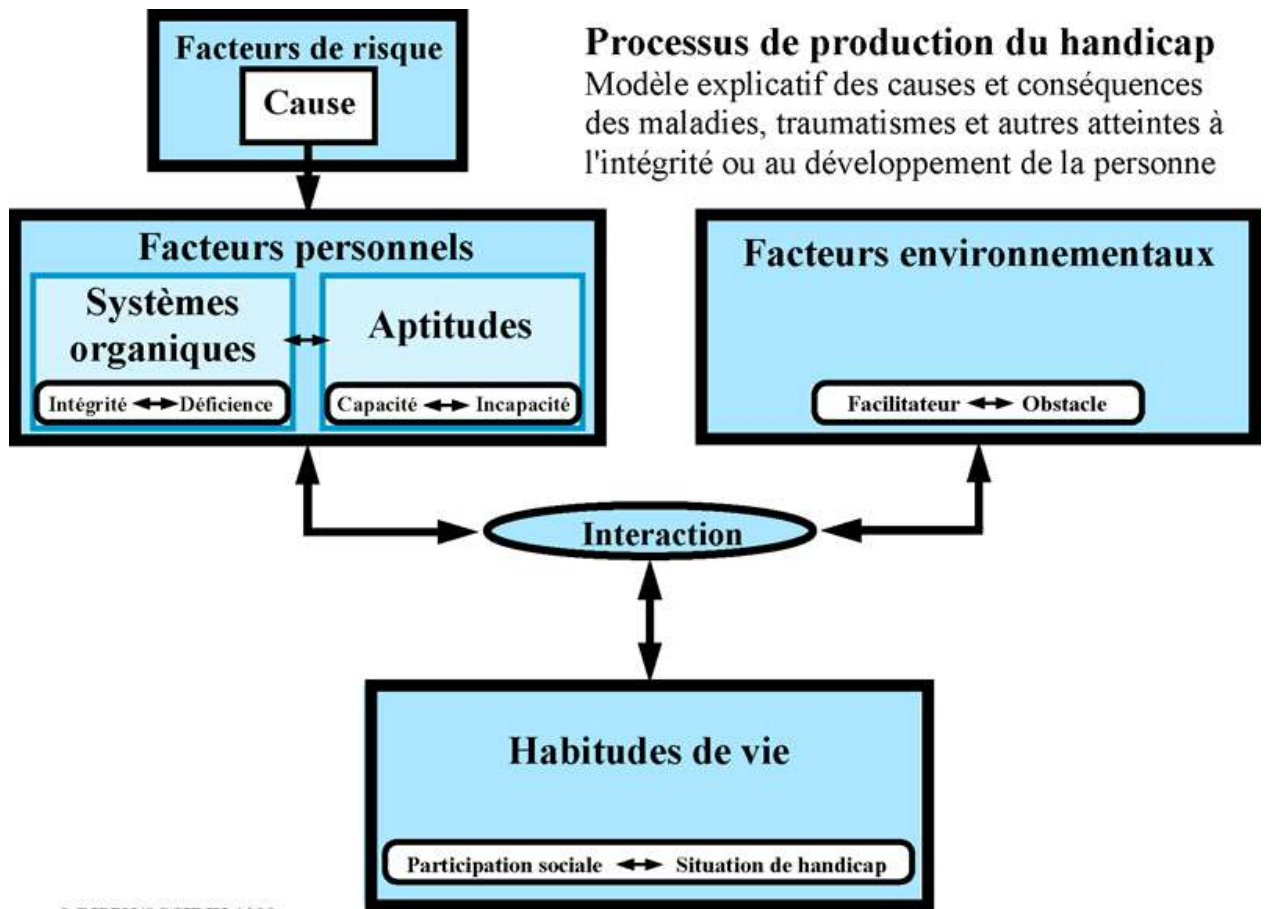
Le RIPPH est à l'origine du PPH¹⁰, modèle conceptuel éco-systémique qui considère que seule une prise en compte équilibrée des facteurs personnels et des facteurs environnementaux permet de comprendre l'apparition des situations de handicap ou des situations de participation sociale vécues par les personnes ayant des incapacités. Selon ce modèle, « *la participation sociale correspond à la réalisation de ses habitudes de vie dans son milieu* »¹¹ tandis que les situations de handicap correspondent à la réduction de celles-ci (la pleine réalisation des habitudes de vie étant « *la réalisation d'activités courantes ou l'exercice de rôles sociaux* » (Fougeyrollas P. et al., 1998, p. 140)).

¹⁰ Processus de Production du Handicap.

¹¹ Cf. annexe 2 : tableau des habitudes de vie selon le MDH-PPH.

SCHÉMA DU PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP :

(FOUGEYROLLAS P. ET AL., 1998)

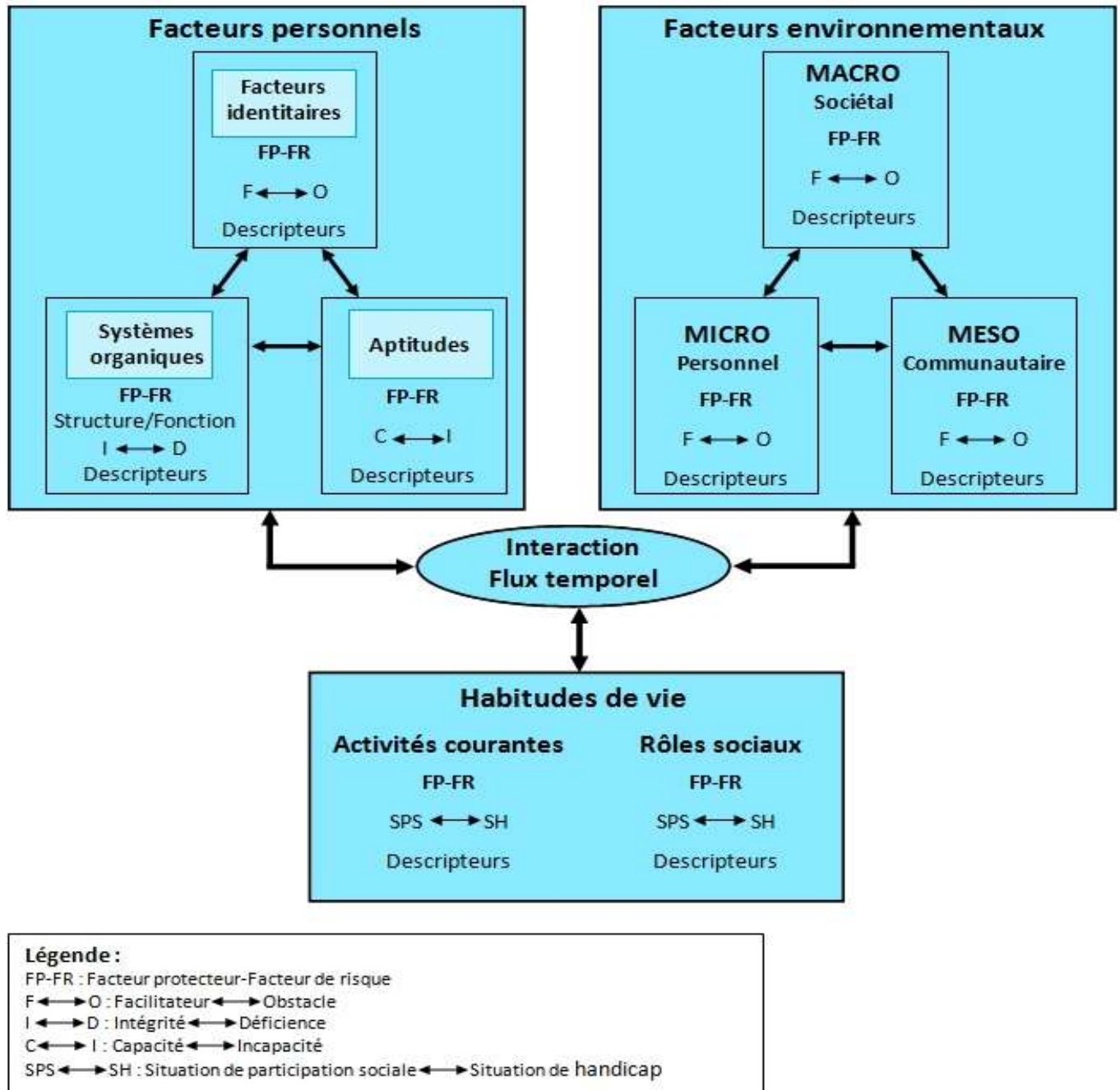


En 2010, le RIPPH a présenté une nouvelle version du PPH, prenant en compte les critiques faites au premier modèle et le complétant. C'est cette version qui est utilisée plus particulièrement dans ce travail. Il s'agit du MDH-PPH 2¹².

Ce deuxième modèle met d'avantage l'accent sur la notion de temporalité ainsi que sur les diverses échelles des facteurs environnementaux.

¹² Modèle de Développement Humain et Processus de Production du Handicap.

**SCHÉMA DU MODÈLE DE DÉVELOPPEMENT HUMAIN ET PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP
(MDH-PPH 2) :
(FOUGEYROLLAS, 2010)**



Le MDH-PPH 2 ne considère pas l'être humain comme quelque chose de statique. Ses évolutions sont le résultat d'interactions entre les facteurs personnels (identité, déficiences, capacités) et environnementaux (au niveau sociétal, communautaire et personnel). « *Un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société. Les facteurs environnementaux s'apprécient sur une échelle allant du « facilitateur majeur » à l' « obstacle majeur » » (Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH), 2010).*

En se basant sur le MDH-PPH 2, ce mémoire s'intéresse aux facteurs environnementaux impactant la réalisation des habitudes de vie (et donc la participation sociale) des personnes en situations de handicap. La qualité de la participation sociale est situationnelle et ne peut pas se déduire des facteurs personnels ou des facteurs environnementaux indépendamment les uns des autres. Cependant, ici, je souhaite étudier uniquement les facteurs environnementaux, c'est-à-dire la part extrinsèque des facteurs influençant la participation sociale des personnes. En effet, je souhaite mettre en évidence des éléments pouvant expliquer pourquoi certains départements permettent une meilleure participation sociale que d'autres. À cet instant et en ce lieu donné, je veux voir ce qui impacte la participation sociale des personnes en situations de handicap dans les Hautes-Alpes au niveau environnemental et je cherche à comprendre comment ces éléments extrinsèques ont pu être modifiés ou non par des volontés locales¹³. Pour cela, je vais interroger à la fois les facteurs physiques (climat, accessibilité,...) et sociaux (contexte législatif, système socio-sanitaire et économique, relations sociales...)

Objet de recherche

Il semble intéressant d'observer les raisons qui conduisent certains territoires à être plus ou moins facilitateurs pour l'ensemble des personnes en situations de handicap. **Il s'agit de mettre en évidence certains mécanismes exogènes influençant la participation sociale des personnes en situations de handicap.**

En effet, en France le principe d'égalité en œuvre au sein des politiques publiques devrait conduire à des situations semblables sur l'ensemble du territoire national. Cependant, l'égalité de fait n'existe pas et les rares travaux existant à l'échelle nationale

¹³ Attention, un facteur environnemental peut être facilitateur pour l'un et obstacle pour l'autre (ex : les bandes podotactiles des passages piétons sont facilitatrices pour des non-voyants et obstacle pour des personnes en fauteuil roulant). Cela fait également l'objet de négociations très intéressantes entre les différents acteurs du champ du handicap mais cette question n'a pas été développée ici.

mettent en évidence des disparités territoriales très importantes concernant le champ du handicap.

La reconnaissance du handicap se fait auprès d'instances départementales : les MDPH¹⁴. Ce sont ces mêmes MDPH qui se prononcent sur l'orientation des personnes ayant fait une demande d'accompagnement en établissement ou service lors de CDAPH¹⁵ ainsi que sur les éventuelles aides financières allouées. Par ailleurs, les CD¹⁶, avec les ARS, autorisent, financent et interviennent dans la planification de l'offre médico-sociale. L'échelon départemental s'est donc imposé comme le territoire à étudier concernant la participation sociale des personnes en situations de handicap. C'est pourquoi ce travail consiste en une étude de cas portant sur un département.

Question de départ et hypothèses

Mon travail s'inscrit dans le prolongement de récentes études mettant en évidence l'importance du lien entre territoires et prises en charges de personnes en situations de handicap.

Ma question de départ est donc : **Comment la participation sociale des personnes en situations de handicap est influencée par certains facteurs environnementaux dans les Hautes-Alpes ?**

Pour y répondre, je dois proposer des hypothèses explicatives. Je les ai construites à partir d'une méthode hypothético-inductive. Pour cela, je m'appuie sur les lectures et observations que j'ai pu faire. « *L'indicateur est de nature empirique. À partir de lui, on construit de nouvelles hypothèses et par là, le modèle que l'on soumettra à l'épreuve des faits* » (Quivy et Van Campenhoudt, 2006, p. 133).

Ma première hypothèse est que **la géographie haute-alpine constitue un obstacle à la participation sociale des personnes en situations de handicap dans le département**. Elle repose sur la conception du MDH-PPH 2 selon laquelle les facteurs physiques influencent la participation sociale. Or, à première vue, les montagnes qui recouvrent tout le département sont source d'isolement et compliquent les déplacements.

Selon ma deuxième hypothèse, **la présence importante de structures médico-sociales sur le territoire facilite la participation sociale des personnes en situations de handicap dans les Hautes-Alpes**. En effet, l'accueil de personnes en situations de

¹⁴ Maisons Départementales des Personnes Handicapées.

¹⁵ Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées.

¹⁶ Conseils Départementaux.

handicap en institution a pour mission de répondre à un besoin de celles-ci et améliorer leurs conditions de vie, dans le respect de leur projet de vie. De plus, la présence de nombreuses personnes formées à la question du handicap sur le territoire devrait faciliter la participation sociale des personnes en situations de handicap.

Pour ma troisième hypothèse, je suppose que **les spécificités du territoire ont un impact sur les interactions sociales entre les personnes en situations de handicap et les autres acteurs du territoire**. Dans un territoire isolé comme celui-étudié, les contacts sont facilités¹⁷. Je suppose donc que le territoire peut avoir des effets sur ces interactions.

Pour répondre à ma question de départ et vérifier mes hypothèses, j'ai mis en place une méthodologie reposant sur une enquête qualitative.

Méthodologie

Dans ce travail, j'adopte une posture inductive car mon rapport à l'empirie est à la fois exploratoire et illustratif. Mon objet s'est construit en cours de recherche et a évolué au fur et à mesure. La conceptualisation n'arrive qu'après l'observation et non pas avant. La validité interne de cette étude est forte et la validité externe est faible étant donné qu'on part d'une étude de cas.

J'ai fait le choix pour cette étude d'effectuer un travail qualitatif. Les raisons en sont multiples :

- Tout d'abord, les connaissances sur la population en situations de handicap dans les Hautes-Alpes sont quasiment nulles (absence de données à la MDPH, à l'ARS comme au CD). Les meilleures données existantes sont celles de l'étude réalisée par le CREA et elles ne concernent que les personnes accueillies en établissements ou services spécialisés. Il aurait donc été très complexe de pouvoir accéder à toute la population en situations de handicap à grande échelle sans des financements et un soutien institutionnel fort.
- De plus, réaliser une étude qualitative permet d'obtenir le point de vue des personnes concernées et de leur laisser la possibilité de s'exprimer sur le sujet de manière plus ample que par une étude quantitative. Je m'intéresse au ressenti des personnes mais aussi aux interactions qu'elles ont avec leur environnement et les autres acteurs locaux. Le choix de réaliser des entretiens

¹⁷ Le célèbre «*tout le monde connaît tout le monde* » répété par la plupart des enquêtés.

semi-directifs permet d'étudier plus profondément ces questions. Ainsi les personnes ont pu fournir des éléments ou analyses auxquelles je ne m'attendais pas. Ce type d'entretien permet une plus grande liberté de parole pour les enquêtés que les entretiens directifs, tout en les guidant davantage que les entretiens ouverts.

En l'état actuel des connaissances sur la population en situations de handicap dans les Hautes-Alpes, les contours de la population ne sont pas clairement définis. L'échantillon étudié est donc un échantillon de commodité ou à l'aveuglette¹⁸. Il a par ailleurs été en partie construit par effet boule-de-neige¹⁹. Même si les entretiens ne sont pas assez nombreux pour atteindre le seuil de saturation, cela suffit cependant pour valider ou invalider les hypothèses du mémoire.

Les personnes interrogées dans le cadre de cette enquête ont été :

- Deux élues en charge des affaires sociales d'une même commune (l'actuelle et celle de la précédente municipalité) (Madame M. et Madame C.) ;
- Un responsable d'accessibilité communale, employé municipal de cette même commune (Monsieur B.) ;
- Un député ;
- Un couple d'anciens responsables associatifs à l'origine de la création d'un IME. Monsieur était également directeur d'une autre structure (dans les années 1960-1970) et engagé politiquement (Monsieur et Madame S.) ;
- Cinq responsables d'ESMS accueillant des personnes en situations de handicap dans les Hautes-Alpes ;
- Une ergothérapeute ;
- Deux personnes en situations de handicap, représentantes d'associations et très actives auprès des pouvoirs publics (Monsieur J. et Monsieur D.) ;
- Une personne en situations de handicap, originaire d'un autre département et accueillie chaque été dans une structure des Hautes-Alpes (Monsieur F.) ;
- Quatre familles de personnes en situations de handicap, en attente de places en ESMS²⁰ et originaires des Hautes-Alpes ;

¹⁸ « Cet échantillonnage n'est pas normalement représentatif de la population cible, parce qu'on ne sélectionne des unités d'échantillonnage dans son cas que si on peut y avoir facilement et commodément accès » (Statistique Canada, 2011).

¹⁹ Certains enquêtés me recommandent auprès d'autres personnes afin de poursuivre les entretiens. Cela biaise donc l'échantillon qui risque de couvrir des personnes d'un milieu social similaire et ayant des caractéristiques semblables.

²⁰ Établissement Social et Médico-Social.

- Le père d'un jeune bientôt accueilli en ESMS dans les Hautes-Alpes mais originaire des Bouches-du-Rhône.

Je me suis également appuyée dans cette étude sur des sources documentaires permettant d'étoffer l'analyse et d'objectiver ce qui a pu être dit :

- Les rapports des commissions communales d'accessibilité (pour la commune servant d'exemple) ;
- Les diagnostics d'accessibilité de plusieurs bâtiments effectués par des cabinets d'expertise indépendants pour cette même commune ;
- Le livre d'or des journées 'Art et Handicap' ;
- Des prospectus d'établissements climatiques datant des années 1980-1990 environ (ils ne sont pas datés) ;
- Les projets d'établissements de 3 ESMS répartis sur le territoire.

Étant originaire des Hautes-Alpes, ma connaissance de la vie du territoire, ainsi que mes liens avec les acteurs présents sur celui-ci ont facilité mon accès au terrain. Cependant, cela a également nécessité une prise de distance vis-à-vis de mes connaissances et expériences antérieures à l'étude. De même, cela a pu avoir un impact sur la qualité des matériaux recueillis. En effet, certains enquêtés me connaissaient auparavant, et parfois j'étais recommandée par quelqu'un. Cela peut avoir des effets positifs (accès privilégiés à certaines informations) ou négatifs (parole des enquêtés orientée, rétention d'informations).

Les personnes en situations de handicap interrogées possédaient majoritairement une participation sociale de grande qualité²¹ (travaillent, ont une vie de famille, des loisirs, un réseau social développé, etc.), ce qui n'est pas représentatif de l'ensemble des personnes en situations de handicap. Cependant, les éléments mis en évidence lors de ces entretiens sont finalement d'autant plus intéressants du fait que ces personnes, ayant une bonne participation sociale, ont pu expérimenter réellement leur environnement à plusieurs niveaux et peuvent parler de ce qui est mis en place ou non sur le territoire (contrairement à une personne qui serait isolée à domicile par exemple et ne pourrait donc pas parler des difficultés existantes pour réaliser différentes activités). De plus, cette étude ne se veut pas exhaustive. Il serait intéressant d'étendre l'échantillon enquêté mais également de compléter cette étude par une enquête quantitative.

²¹ Il est également intéressant de noter que dans leurs réponses à la grille MQE (cf. annexes) tous indiquent leur entourage comme un facilitateur important et l'environnement physique extérieur comme un frein.

Plan du mémoire

Pour répondre à ma question de départ, le mémoire suit un plan tripartite reprenant les hypothèses.

Le premier chapitre traite des relations entre ce territoire de montagne et la participation sociale des personnes en situations de handicap. J'y étudie les conséquences de la topographie et du climat ainsi que de l'aménagement du territoire. Au-delà de ces facteurs physiques, je m'intéresse également dans ce chapitre aux facteurs sociaux liés à ce contexte local.

Le deuxième chapitre étudie le système socio-sanitaire du département. J'y analyse l'effet qu'ont les établissements existants sur la participation sociale des personnes en situations de handicap. J'y développe également l'impact de la législation et de l'histoire socio-sanitaire du département sur la création des ESMS.

Enfin le dernier chapitre s'intéresse aux interactions des personnes en situations de handicap avec les différents acteurs locaux. Pour cela je réalise un focus sur les relations entretenues avec le reste de la population. Les relations avec les pouvoirs publics et avec les acteurs privés sont ensuite analysées.

1 Les Hautes-Alpes, territoire de montagne

Comme nous l'avons vu en introduction, les facteurs physiques influencent la participation sociale. Le climat et la géographie physique des Hautes-Alpes font partie de ces éléments qui impactent les habitudes de vie des personnes. À l'aide de l'enquête de terrain nous allons chercher à vérifier l'hypothèse selon laquelle la géographie Haute-Alpine constitue un obstacle à la participation sociale des personnes en situations de handicap dans le département.

J'y étudie les conséquences de la topographie et du climat ainsi que de l'aménagement du territoire. Au-delà de ces facteurs physiques, je m'intéresse également dans ce chapitre aux facteurs sociaux liés à ce contexte local.

1.1 Topographie et climat : sources d'isolement mais curateurs

Les Hautes-Alpes sont un petit département rural du Sud-Est de la France accueillant 139 279 habitants en 2013 (chiffre INSEE). Frontalier avec l'Italie, il appartient à la région PACA et 83% de son territoire est constitué de forêts ou de zones montagneuses, ce qui en fait le seul département de France classé entièrement en zone de montagne²².

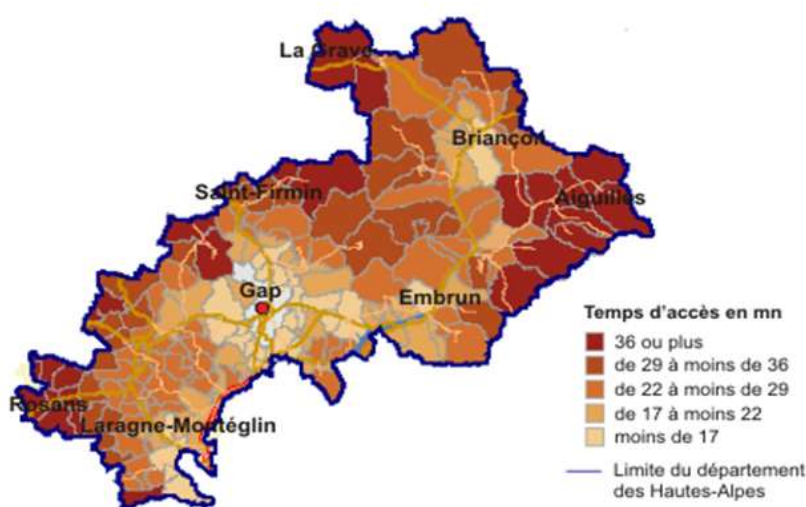
Carte topographique de la région PACA : (ORS PACA et IGN GéoFla, 2016)



²² Le classement des communes en zone de montagne repose sur les dispositions du règlement n°1257/1999 du Conseil du 17 mai 1999 concernant le soutien au développement rural et la directive 76/401/CEE du Conseil du 6 avril 1976. « La zone de montagne est définie, par l'article 18 du règlement 1257/99, comme se caractérisant par des handicaps liés à l'altitude, à la pente, et/ou au climat, qui ont pour effet de restreindre de façon conséquente les possibilités d'utilisation des terres et d'augmenter de manière générale le coût de tous les travaux » (L'observatoire des territoires, 2016).

Cette topographie pose problème du fait de l'isolement qu'elle produit. Dans les Hautes-Alpes, « les temps d'accès [...] laissent 21 % de la population (environ 30 000 habitants) à plus de 30 mn des équipements de la gamme supérieure (lycées, hypermarchés...). Cet isolement est particulièrement accentué pour l'accès aux établissements de santé : 35 % des habitants (environ 48 400 personnes, soit plus que la population de Gap²³) sont à plus de 30 mn d'une maternité contre 7 % en Paca »²⁴ (Samyn, 2014).

Carte 1 : Temps d'accès moyen aux équipements de la gamme supérieure dans les Hautes-Alpes : (Insee et al., 2012)



Le département est d'autant plus isolé que depuis début 2015, la voie d'accès par le Nord du département est fermée suite à l'effondrement du tunnel du Chambon. Cela coupe la haute vallée de la Romanche, et notamment le village de La Grave du reste de la vallée et de l'agglomération grenobloise²⁵.

²³ La préfecture des Hautes-Alpes.

²⁴ Remarques : Rosans et Aiguilles sont deux des pôles où se regroupent les ESMS pour les personnes en situations de handicap. Les autres sont Briançon, Embrun, Gap, Laragne.

²⁵ Il est possible de passer par le tunnel du Fréjus et l'Italie mais cela a un coût important et constitue un détour non négligeable. Une 'route de secours' a été construite mais elle reste très difficile d'accès et impraticable l'hiver.

Carte des Hautes-Alpes indiquant les voies d'accès : (Geoatlas.com, 2009)



Or, les personnes en situations de handicap doivent régulièrement se rendre dans de grands hôpitaux pour consulter des spécialistes. Le temps nécessaire et la fatigue engendrée rendent cela compliqué.

Ainsi Monsieur D., non-voyant, a effectué un trajet en train de 11 heures la veille de notre entretien pour voir un chirurgien de l'œil à Paris. De même, la famille G. raconte ses péripéties à Manosque, Marseille et Nîmes : il fallait « *prendre des jours de repos [...] on va pas prendre la route tous les quinze jours, en particulier en hiver* ».

En effet, cet isolement est d'autant plus important en hiver, à cause des fortes chutes de neige. Certaines personnes en situations de handicap font état de leurs difficultés : « *L'hiver, pendant 2-3 mois on ne peut pas sortir de chez nous* » disent-elles à Monsieur B., responsable d'une commission d'accessibilité. « *Ça accentue le handicap de toutes les personnes en fauteuil* ». Monsieur D., non-voyant, fait également état de ses difficultés du fait de la « *neige, glace, trottoirs mal déneigés* ».

Ces éléments confirment l'hypothèse selon laquelle la géographie Haute-Alpine est un obstacle à la participation sociale des personnes en situations de handicap mais d'autres éléments viennent l'infirmier.

Le climat haut-alpin possède deux caractéristiques impactant fortement les activités humaines du territoire. Il s'agit du fort ensoleillement et de la sécheresse relative. Ainsi, comme le note Charles Avocat repris par Jacqueline Routier dans son ouvrage sur l'histoire du Briançonnais, il s'agit d'un des secteurs les plus ensoleillés des Alpes françaises qui concurrence les villes de la côte d'Azur (Routier, 1997, p. 27).

L'héliothérapie jouant un rôle important dans la lutte contre la tuberculose, les sanatoria se développent sur le territoire et de nombreuses familles de personnes asthmatiques s'installent dans le département : « *site exceptionnel par son ensoleillement de plus de 300 jours par an, son absence de pollution et d'allergènes, Briançon est d'abord la station des affections respiratoires chroniques* » (U.B.R.A.C., 1985). Monsieur J., atteint de poliomyélite, témoigne : « *comme on a un climat méditerranéen, c'est mieux qu'ailleurs car c'est moins humide. C'est fabuleux pour certains handicaps* ». Ainsi, le climat haut-alpin est-il bénéfique pour réduire les pathologies de certaines personnes. Or, si celles-ci régressent, elles font moins obstacle à la participation sociale des personnes.

Un autre exemple est celui de Monsieur F. Atteint d'une maladie dégénérative et habitant la côte d'Azur, il réalise un mois et demi de cure chaque été dans un centre de rééducation fonctionnelle du département. Le climat plus froid des Hautes-Alpes permet de réduire la spasticité de ses jambes. Là encore l'environnement Haut-Alpin permet de réduire les situations de handicap.

La topographie des lieux est également l'occasion de dépasser ses limites. Monsieur F., qui est parfois en fauteuil roulant, se lance le défi chaque été de réaliser des marches en montagne. Cela constitue une rééducation quotidienne²⁶ et lui permet d'obtenir une reconnaissance sociale de la part des personnes le rencontrant en montagne. Il devient une personne identifiée et valorisée par les gens qui le rencontrent (encouragements, félicitations, invitations à manger,...). C'est un 'personnage connu comme le loup blanc'. Son handicap n'est plus socialement handicapant lors de ces interactions mais devient une manière de mettre en évidence son courage et sa persévérance.

Nous voyons donc, que si le climat et la topographie des Hautes-Alpes produisent un isolement du territoire et de sa population, c'est également un atout du point de vue sanitaire mais également social dans certaines situations. Les déplacements sont compliqués, ce qui accentue la situation de handicap de certaines personnes mais leur santé peut également se voir améliorée.

Afin de limiter l'isolement induit par le territoire, il est nécessaire de développer l'accessibilité et les infrastructures facilitant les déplacements (transports en commun, voirie,...).

²⁶ Nous avons également l'exemple d'une femme polyhandicapée qui a perdu de sa motricité lorsqu'elle a déménagé dans une ville à l'extrémité sud du département dont la topographie était moins montagneuse (et dont la maison ne comportait plus d'étage comme il est habituel dans le nord du département à cause de la neige).

Il semble également nécessaire de faciliter l'accès aux équipements publics (hôpitaux, écoles, tribunaux, etc.) en maintenant des établissements de proximité.

1.2 L'aménagement du territoire : une nécessité difficile à mettre en œuvre

Face à ces éléments handicapants, l'aménagement du territoire est le levier principal permettant de faciliter les déplacements des personnes et de réduire leur isolement. Il consiste à rendre accessible une majorité de lieux.

« L'accessibilité permet l'autonomie et la participation des personnes ayant un handicap, en réduisant, voire supprimant les discordances entre leurs capacités, leurs besoins et leurs souhaits, d'une part, et les différentes composantes physiques, organisationnelles et culturelles de leur environnement, d'autre part. L'accessibilité requiert la mise en œuvre des éléments complémentaires, nécessaires à toute personne en incapacité permanente ou temporaire pour se déplacer et accéder librement et en sécurité au cadre de vie ainsi qu'à tous les lieux, services, produits et activité » (Ministère de l'Écologie du Développement Durable et de l'Énergie, 2009).

Afin de contraindre les collectivités locales et les établissements accueillant du public à se rendre accessibles aux personnes à mobilité réduite, ces aménagements font l'objet d'obligations légales. Des commissions publiques chargées de les gérer sont également créées.

N'ayant pas pu avoir accès à une CDA²⁷ je n'ai pas effectué d'analyse de ces actions au niveau départemental mais j'ai pu le faire au niveau communal. J'ai ainsi interrogé différents types de personnes présentes dans une CCA²⁸ et consulté des documents ayant trait à l'accessibilité sur cette commune.

Les CCA, créées par la Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 46 et régies par l'Article L2143-3 du code général des collectivités territoriales, sont chargées d'étudier l'accessibilité sur une commune et d'apporter des propositions d'amélioration. *« Présidée par le maire, cette commission est composée des représentants de la commune, d'associations ou organismes représentant les personnes handicapées pour tous les types de handicap [...] d'associations ou organismes représentant les personnes âgées, de représentants des acteurs économiques ainsi que de représentants d'autres usagers*

²⁷ Commission Départementale d'Accessibilité.

²⁸ Commission Communale d'Accessibilité.

de la ville » ("Article L2143-3 du code général des collectivités territoriales modifié par la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 - art. 21," 2015).

L'objectif de ces commissions est de réunir ensemble des acteurs présents sur la commune afin de discuter des difficultés d'accessibilité et de proposer des actions pour y remédier.

« Cette commission exerce 5 missions :

- Elle dresse le constat de l'état d'accessibilité du cadre bâti existant, de la voirie, des espaces publics et des transports.
- Elle établit un rapport annuel présenté en conseil municipal
- Elle fait toutes propositions utiles de nature à améliorer la mise en accessibilité de l'existant.
- Elle organise un système de recensement de l'offre de logements accessibles aux personnes handicapées.
- Elle tient à jour, par voie électronique, la liste des établissements recevant du public situés sur le territoire communal qui ont élaboré un agenda d'accessibilité programmée et la liste des établissements accessibles aux personnes handicapées » (Ministère de l'Environnement de l'Énergie et de la Mer, 2014).

Cette analyse se concentre sur une grosse commune du département, disposant d'une CCA et qui servira d'exemple. Pour cela, nous avons rencontré le responsable de la CCA aux services techniques de la commune ainsi que l'élue locale en charge de cette CCA. Nous avons également rencontré deux représentants d'associations de personnes en situations de handicap participant régulièrement à ces commissions : un représentant de l'APF²⁹ et un représentant de l'association 'Alpes Regards'.

Dans cette commune, il y a une bonne participation des organismes représentant les personnes en situations de handicap à ces commissions, en effet les comptes rendus de la CCA font état de leur participation active (nombreuses interventions et prises de position conduisant à des actions concrètes). Monsieur D. témoigne : « On est arrivés aujourd'hui, par acte de présence, même dans des réunions qui nous intéressaient pas trop, à ce qu'on parle du handicap visuel. [...] Si on n'est pas présents à la commission, on voit la différence dans le rapport entre si on est là ou pas là ». Cette participation est importante car elle permet d'assurer une réelle prise en compte des besoins des personnes en situations de handicap.

²⁹ Association des Paralysés de France.

Malgré certaines difficultés insurmontables (comme des rues ayant une pente de 15% par exemple), les entretiens mettent en évidence que les CCA de cette commune ont permis de sensibiliser les pouvoirs publics aux difficultés des personnes en situations de handicap. Lors des rénovations importantes de certains quartiers, les responsables des travaux sont particulièrement vigilants à l'accessibilité. « *Maintenant on a une bonne connaissance de ce qu'il faut ou pas mais il y a encore un gros travail avec les entreprises privées qui réalisent certains travaux. Bien qu'il y a des obligations légales, elles n'ont pas toujours le réflexe de penser accessibilité* ». La CCA se fait donc le relais des personnes en situations de handicap et ses responsables interviennent régulièrement auprès des entreprises intervenant pour la commune ou des entreprises de service public pour leur rappeler la nécessité de penser cette accessibilité à toutes les étapes des projets. Cette sensibilisation a touché également d'autres employés communaux que ceux régulièrement présents à la CCA grâce à la mise en place de groupes de travail par quartiers. Ceux-ci sont composés au minimum d'un élu, d'une personne en situation de handicap et d'un employé communal. Dans le cadre de ces groupes de travail, des mises en situations visant à expérimenter l'accessibilité de ces quartiers sont effectuées et des propositions sont émises. Mais la sensibilisation n'est pas suffisante et la mairie a encore beaucoup d'améliorations à mettre en œuvre.

La mise en accessibilité de tous les ERP dans une période raisonnable paraît difficilement atteignable en raison :

- De l'importance du patrimoine bâti communal : la commune étant propriétaire et exploitant d'une cinquantaine d'ERP ;
- Du coût des opérations de réhabilitation (la commune doit réaliser des travaux pour un montant global évalué en 2011 à 2,150 millions d'euros. Or, la dette de la commune à fin 2014 est supérieure de 545,82% à la moyenne de la strate³⁰ (Descomptes Publics : Comprendre les finances des collectivités locales, 2014)) ;
- De la topographie de certains lieux (certaines rues très pentues ne correspondent pas aux normes d'accessibilité, certaines sont d'autre part trop étroites) ;
- Du patrimoine historique classé assez important sur cette commune (or ces bâtiments peuvent bénéficier de dérogations aux normes d'accessibilité).

³⁰ Classification de la Direction Générale des Collectivités Locales regroupant les communes de taille et de fiscalité similaire.

Lors des entretiens, Monsieur J. et Monsieur D., regrettent les trop nombreuses dérogations accordées. Monsieur J. considère qu' « *entre quand [il] était gamin et aujourd'hui, c'est le jour et la nuit. Mais [les changements] ne vont pas assez vite* ». « *Monsieur J. fait part à la commission de sa grande déception face à la lenteur constatée des mesures réellement prises sur le terrain pour rendre accessibles les biens publics et cela malgré les lois successives de 1975, 2005 et 2015* » (Compte-rendu de la CCA du 9 décembre 2015).

En effet, la loi prévoyait la mise en accessibilité de tous les ERP³¹ d'ici 2015. Mais l'Ad'AP³² permet de poursuivre ou réaliser l'accessibilité d'un bâtiment après le 1^{er} janvier 2015. Il correspond à l'engagement d'un propriétaire d'ERP à réaliser des travaux dans un délai déterminé (jusqu'à 3 ans), de les financer et de respecter les règles d'accessibilité.

La situation financière difficile de la commune oblige à mieux cibler les orientations et à agir là où c'est le plus judicieux, dans un souci de bonne gestion budgétaire.

« *Pour dépasser les contraintes, les communes : [...] hiérarchisent les actions à entreprendre [...] adoptent le principe de conception universelle pour éviter ainsi les aménagements a posteriori* » (Ministère de l'Égalité des Territoires et du Logement et Ministère de l'Écologie du Développement Durable et de l'Énergie 2013).

Ce travail est effectué en prenant l'avis des personnes concernées lors des commissions : « *Pour l'établissement de l'Agenda d'Accessibilité Programmée - Ad/AP -, [le directeur des services techniques] propose que des représentants des associations de personnes à mobilité réduite participent aux choix des établissements communaux qu'il conviendra de traiter en priorité. Il est donc demandé aux personnes intéressées de se déclarer rapidement (et, si possible, à la fin de la réunion)* » (Compte-rendu de la CCA du 9 décembre 2015). Mais encore faudrait-il que cet avis soit respecté et donne lieu à des actions.

Par exemple, la rue X constitue l'un des endroits à rendre accessibles de toute urgence, et chaque acteur de la CCA en est conscient mais les travaux ne sont jamais réalisés :

³¹ Établissement Recevant du Public.

³² Agenda D'Accessibilité Programmée.

« Madame E. indique qu'il lui est impossible d'emprunter, avec son fauteuil, les trottoirs extrêmement abîmés de la rue X. Elle est, de ce fait, obligée de rouler sur la route ce qui lui fait prendre d'énormes risques. Mesdames P. et E. ainsi que Monsieur J. insistent sur l'importance d'apporter rapidement (travaux à prévoir en 2016) des améliorations à la rue X en raison de sa grande dangerosité actuelle pour les personnes à mobilité réduite et des dommages causés aux matériels (fauteuils roulants cassés). [Le directeur des services techniques] confirme que la priorité sera donnée à cette rue (enveloppe budgétaire à prévoir : entre 300 000 € et 400 000 € T.T.C.³³ en fonction de l'état des canalisations) » (Compte-rendu de la CCA du 9 décembre 2015).

Photographie de la rue X réalisée en août 2016 :



Mais lors de l'entretien avec l'élue en charge de la CCA, celle-ci a parlé de son regret de devoir annoncer à la commission que les travaux devront encore être repoussés (pour des raisons financières) bien que cette rue soit prioritaire au vu de son état et de la présence de 3 personnes à mobilité réduite résidant à proximité.

L'accessibilisation du territoire relève donc en partie sur des volontés locales et a une influence sur la participation sociale des usagers plus ou moins importante selon les modalités de construction de ce projet (notamment la place laissée aux personnes en situations de handicap lors des prises de décision et à toutes les étapes du projet).

³³ Pour comparaison, en 2010 et 2011, 60 000 € avaient été alloués à la CCA pour les travaux de voirie.

Pour Monsieur D : « *Il y a beaucoup de bonnes volontés mais il n'y a pas les moyens financiers en face* ». Cela réduit énormément les potentialités d'action de la CCA. En conséquence, des solutions provisoires sont proposées et l'accent est mis sur les modifications à faible coût (comme profiter de travaux pour demander à une entreprise de rajouter du béton pour permettre l'accès à un trottoir se situant à proximité) .

L'exemple du déneigement est intéressant car il donne l'occasion à Monsieur D. de parler des conséquences sociales que cela peut avoir. La proposition avait été faite de demander aux employés communaux d'apporter un soin particulier dans le déneigement des lieux où résident des personnes en situations de handicap. « *C'est une approche à la fois bien et pas bien, c'est un peu le système D : c'est bien parce que le système D arrange les gens. Mais si c'est une loi, quelque chose d'établi, je ne dois rien à cette personne-là. Si c'est du système D, je me sens redevable* ». Et c'est au bon vouloir de la personne qui aide. Cela déplace donc la situation de dépendance de ces personnes qui se retrouvent avec une dette sociale envers les personnes qui leur rendent service. « *Quand tu as un rapport de dépendance, c'est embêtant car tu as toujours l'impression de demander une faveur aux gens en face. On n'est pas à égalité* ».

La question de l'accessibilité ne concerne cependant pas que la voirie. « *La loi du 11 février 2005 se fixe également comme objectif la pleine participation à la vie sociale des personnes handicapées, dans une logique d'inclusion. À ce titre, la politique d'accessibilité concerne aussi les domaines de la culture, des sports, des loisirs, et du tourisme, dans lesquels au-delà de l'aspect normatif, l'enjeu consiste en l'adaptation des services et des pratiques* » (CDCPH 05, 2013, p. 26).

Monsieur D. et Monsieur J. font état de difficultés dans l'accès à la culture : « *On milite pour l'accès à la culture, il y a des moyens qui existent pas si onéreux. Par exemple au cinéma Y., ils ont un accès handi pour les fauteuils, c'est très bien mais ils n'ont pas de casque pour l'audio-description. [...] c'est fabuleux d'aller voir un film avec ma famille [...] ma femme est obligée de me décrire tout ce qui se passe dans le film* ». Seul le cinéma d'art et essai possède l'équipement nécessaire.

Les difficultés d'accès sur la commune étudiée restent importantes à cause de freins financiers et techniques. Les bonnes volontés locales permettent la mise en place de solutions provisoires pour pallier à ces difficultés mais aux conséquences sociales importantes pour les personnes en situations de handicap. Étonnamment, au-delà des facteurs physiques évidents, il est apparu que, dans la commune étudiée, cette CCA a un grand rôle de sensibilisation autour de la question du handicap. Ce qui à terme devrait améliorer la prise en compte des personnes en situations de handicap.

Il serait intéressant, pour résoudre ces difficultés d'accès, de repenser profondément la place laissée aux personnes en situations de handicap dans notre société. Cela passerait par une poursuite du travail de sensibilisation et par une prise en compte plus importante des personnes concernées (collaboration étroite). Cela permettrait également de limiter le recours aux systèmes D qui crée une situation de dépendance et de privilégier des solutions plus pérennes. Les freins financiers existent mais relèvent en partie de choix politiques (notamment dans l'attribution des budgets).

1.3 La ruralité, difficulté ou atout pour la participation sociale ?

Au-delà des facteurs physiques dont nous venons de parler, le territoire a également des effets sur des facteurs sociaux tels que le réseau social des personnes.

Pour Noémie Rapegno, la ruralité est un frein à la participation sociale du fait du manque d'équipements et de l'éloignement des familles pour certaines personnes. Cela est un fait. Mais y a-t-il d'autres impacts de cette ruralité sur la participation sociale des personnes en situations de handicap ?

Monsieur S., ancien responsable associatif et directeur d'établissement œuvrant dans le champ du handicap, explique que dans les années 1960, le territoire était le fief de quelques familles « *pas très ouvertes* ». La population acceptait mal le handicap. Les jeunes psychotiques et handicapés mentaux accueillis dans son établissement étaient mal perçus, hués, moqués. « *La télé et les assistantes sociales ont aidé pour sensibiliser l'opinion. Les jeunes étaient très mal acceptés mais ça s'est calmé après 1 ou 2 ans* ».

« *À l'époque, on cachait encore les handicapés dans les familles* ». Le fait d'être un milieu où tout le monde se connaissait avait tendance à démultiplier les conséquences sociales du stigmate sur les familles. C'était honteux, il fallait donc persuader les parents de l'intérêt de confier leurs enfants à une institution.

En 1966, Monsieur S. faisait partie d'un groupe politique mais lorsqu'il a voulu soulever la question des personnes handicapées pour les élections municipales on lui a dit de ne surtout pas en parler car c'était un « *sujet honteux et tabou* ».

Selon lui, « *le tourisme a apporté une certaine ouverture, dans les mentalités aussi* ». Grâce au tourisme, la vallée s'est ouverte vers l'extérieur, les mentalités ont progressé, se sont modernisées.

Aujourd'hui, la situation a bien changé. Selon Monsieur J., représentant de personnes à mobilité réduite, « *l'enclavement et le climat font qu'il y a plus d'entraide et d'écoute. Bien sûr il y a moins de moyens mais on monte les projets bien en amont* ».

D'après lui, « *l'accessibilité y est meilleure que dans [une grande ville de la côte d'Azur] qui est pourtant plate car les incivilités sont moins nombreuses* ».

« *Il y a plus de convivialité à se réunir dans les Hautes-Alpes qu'à Marseille [...] il n'y a pas non plus les mêmes enjeux*³⁴ », témoigne Monsieur B., responsable de la CCA. Selon lui, les mentalités locales sont parfois longues à faire évoluer mais il s'agit d'une petite communauté, on y retrouve toujours les mêmes personnes ce qui facilite la communication et permet la mobilisation de réseaux professionnels mais aussi informels forts. On peut ainsi débloquer plus facilement certaines situations problématiques.

Monsieur D., non-voyant, parle de « *relations amicales, alors que dans les grandes villes ce sont vraiment des relations de commissions* ». Son médecin, d'une grande ville, lui a déconseillé de quitter « [ses] *montagnes* », afin d'éviter la vie centrée autour du handicap qu'il observait chez certains de ses patients en ville qui se rencontraient entre eux, se mariaient entre eux. « *Là il y a une ouverture sur le monde* » car il y a peu d'autres personnes dans sa situation et le contact avec le milieu ordinaire est « *obligé* ». Monsieur D. en semble très satisfait mais il relativise : « *J'ai de la chance d'avoir une famille. Il y a l'isolement du handicap, c'est vraiment vrai, surtout dans les zones rurales comme ici. Je connais des gens, les sorties 3 fois par an de l'assoc' c'est leurs seules sorties du trimestre !* ».

L'intérêt de la ruralité semble différent selon les types de handicap et les personnes. Ainsi, ce milieu assez isolé peut être un frein pour des personnes à mobilité réduite mais actives et qui souhaitent faire de nombreuses activités culturelles (ce qui est également le cas de la population locale valide, dans une moindre mesure). En revanche, les personnes préférant les activités sportives ont à leur disposition tous les équipements et les aides nécessaires grâce à des associations œuvrant pour l'accès des personnes en situations de handicap aux sports de montagne.

Concernant le lien avec les familles, la maladie mentale peut faire exception dans le champ du handicap. En effet, c'est parfois un soulagement pour les familles que les malades soient pris en charge à distance car il peut y avoir des cas de violence : « *Normalement on n'accueille pas des personnes ayant des liens avec sa propre famille très forts à Lyon, mais souvent les malades mentaux sont tellement pénibles avec la famille que c'est un vrai plus pour les familles. On fait toujours attention de ne pas casser quelque chose. Mais souvent c'est un soulagement pour les familles car il y a une*

³⁴ Notamment financiers.

violence des malades. Et puis on n'est qu'à 4h30 de route », raconte la responsable d'un établissement situé dans le Queyras (un parc naturel particulièrement isolé).

Par ailleurs, pour les personnes souffrant de maladies mentales la ruralité peut également être un facilitateur. Cette directrice déléguée de FAM, situé dans un petit village de 400 habitants, parle d'un atout.

Il y a des commerces et des loisirs à proximité (tennis, piscine) auxquels les résidents accèdent librement lorsqu'ils le souhaitent. Le milieu ordinaire est ouvert et accueillant. De plus, une seule route dessert le village, ce qui limite les problèmes des personnes souffrant de désorientation. Et *« l'isolement fait que c'est un milieu relativement tranquille ou protégé et sans sollicitations pour les résidents ayant un passé de dépendance »*. Goffman parle du *« malade mental qui s'aperçoit avec bonheur que son lieu d'internement est éloigné de sa ville et l'isole donc relativement de ses fréquentations habituelles »* (Goffman, 1975, p. 121), ce qui lui permet de cacher sa maladie et de ne pas être discrédité.

Les établissements de cette structure sont très bien intégrés dans le village, des relations de confiance se sont construites avec les villageois. *« Ça se passe très bien dans le village sauf quand quelqu'un décompense. [...] S'il y a un problème, les gens du village appellent. Chaque commerçant du village sait qu'il peut appeler et qu'on interviendra tout de suite. [...] C'est une construction qui s'est faite au cours du temps et basée sur la confiance »*. Le village constitue en quelque sorte une étape intermédiaire entre le milieu protégé de la structure et la vie ordinaire telle qu'on peut la trouver dans des endroits moins reculés. Les habitants sont habitués à rencontrer les résidents du FAM, les connaissent : *« Les gosses [du village] viennent manger à l'hôpital [qui gère le FAM] quand il y a école, donc ils n'ont pas peur, ce sont les enfants des touristes qui ont peur. [...] Ils ne savent pas comment réagir face à des messieurs de 60 ans qui proposent aux petites filles de jouer à la poupée »*.

Cet élément est très intéressant car il montre que le contact quotidien avec les personnes réduit la peur qu'on peut en avoir. L'acceptation de la différence de l'autre est plus ou moins évidente selon les actions de sensibilisation ayant déjà été menées ou la fréquence de contacts avec la population marginalisée sur le territoire.

La ruralité implique également des établissements scolaires de petite taille. Ainsi, les enfants en situations de handicap sont souvent intégrés à ces établissements malgré leur handicap. L'orientation vers le milieu spécialisé se fait souvent plus tard qu'habituellement constaté dans d'autres lieux, lorsque les situations deviennent

« critiques ». Cette inclusion scolaire permet une meilleure participation sociale de ces enfants. Par ailleurs, un responsable d'établissement rencontré met en place des scolarités en milieu ordinaire grâce à des partenariats avec les écoles situées à proximité. Ces partenariats sont possible grâce à une connaissance très développée des différents acteurs qui se rencontrent souvent dans différentes instances et ont l'occasion de monter des projets ensemble. Globalement, tous les établissements semblent participer à des activités en milieu ordinaire de même que le reste de la population car le tissu social semble fortement développé.

Ainsi, bien que dans les années 1960 la population, très fermée sur elle-même, acceptait mal les personnes en situations de handicap, l'ouverture du territoire a conduit à un changement de mentalités. Aujourd'hui, l'isolement du territoire peut également être considéré comme un atout à la participation sociale des personnes en situations de handicap. En effet, le tissu social développé permet aux acteurs de communiquer plus facilement par un réseau d'interconnaissances.

Ce milieu rural, assez protégé, devrait être davantage perçu comme une opportunité. En effet, il pourrait permettre de recourir plus souvent aux dispositifs de droit commun (un petit effectif, quelle que soit l'activité, permettant une meilleur individualisation et adaptation aux besoins de chacun). Il serait donc intéressant d'« *améliorer et personnaliser l'orientation par une meilleure connaissance des différentes alternatives possibles [...] notamment via des dispositifs de droit commun* » (Broudic et al., 2012, p. 32).

D'ailleurs, le principe de subsidiarité entre accessibilité et compensation suppose d'assurer aux personnes en situation de vulnérabilité l'accès en priorité au droit commun dans tous les domaines. A défaut seulement, des moyens de compensation doivent être mobilisés en mettant en œuvre des adaptations lorsqu'elles sont nécessaires. Et seulement en dernier recours des dispositifs spécifiques sont développés.

2 Le système socio-sanitaire dans les Hautes-Alpes : un paradoxe

Après avoir étudié ces quelques facteurs environnementaux existant dans le milieu ordinaire, il m'a semblé intéressant de se questionner à propos de l'impact sur la participation sociale que peut avoir cette « *industrie locale* » constituée par les ESMS au sein du département. En effet, les Hautes-Alpes font partie des dix départements français ayant le plus fort taux d'équipement en établissements pour personnes en situations de handicap. J'ai fait l'hypothèse que cette présence importante de structures médico-sociales sur le territoire facilite la participation sociale des personnes en situations de handicap dans les Hautes-Alpes. Cependant, avant d'analyser les effets de la localisation de ces établissements sur la participation sociale des personnes en situations de handicap, il semble nécessaire de comprendre comment tant d'établissements ont été créés dans ce petit département.

2.1 Les infrastructures socio-sanitaires actuelles³⁵

Le système socio-sanitaire fait partie des facteurs sociaux influençant la participation sociale des personnes en situations de handicap selon le MDH-PPH2. Or, il est très développé dans les Hautes-Alpes. C'est pourquoi il peut être considéré comme une spécificité de ce territoire impactant la participation sociale des personnes en situations de handicap.

Le taux d'équipement en ESMS pour adultes en situations de handicap dans les Hautes-Alpes est de 17,1 places installées pour mille adultes tandis qu'en France, la moyenne est de 8,3 places, soit moitié moins.

Or, dans le même temps le CREA I et le CD pointent la part importante³⁶ de personnes étrangères au département et accueillis dans les ESMS pour adultes en situations de handicap. Le département des Hautes-Alpes est donc une terre d'accueil pour les personnes en situations de handicap ne réussissant pas à obtenir un accompagnement adapté près de chez elles. Le manque de structures d'accueil dans les

³⁵ Cette partie se base sur l'enquête que j'ai réalisée pour le CREA I, je ne suis cependant pas en mesure de présenter de carte ni de chiffres détaillés, n'ayant toujours pas obtenu l'autorisation de l'ARS de diffuser ces résultats au moment de la rédaction de ce mémoire.

³⁶ Pour plus de détails cf. enquête du CREA I sur l'offre et les besoins en ESMS dans les Hautes-Alpes en 2016.

départements limitrophes, et même au niveau national, incite les personnes à se faire prendre en charge loin de leur domicile, dans les Hautes-Alpes en l'occurrence.

Cela explique le paradoxe auquel fait face l'ARS : malgré un taux d'équipement très important comparé à la moyenne nationale, les listes d'attente ne désemplissent pas dans les Hautes-Alpes et un collectif de parents du gapençais fait pression pour créer de nouvelles structures afin d'accueillir leurs enfants qui grandissent.

Ainsi, la responsable d'un centre hospitalier gestionnaire de plusieurs structures pour adultes en situations de handicap témoigne qu'elles « *accueillent quasi exclusivement des personnes [originaires de Lyon]* ».

Cette délocalisation de la prise en charge semble une atteinte au droit des personnes de choisir leur lieu de résidence, ce serait donc un obstacle à la participation sociale en rompant les liens avec les proches. « *Le souci de gestion des ARS est antinomique avec le droit des personnes malades mentales d'aller où elles veulent [...] Faire des quotas de places c'est dire : ils vont là où on leur dit et ils se la ferment. Et non, c'est ne pas respecter leurs droits* ». C'est d'ailleurs l'observation faite par Noémie Rapegno dans sa thèse lorsqu'elle parle de l'effet négatif qu'ont les disparités territoriales en ESMS sur la participation sociale des personnes en situations de handicap (Rapegno, 2014).

Cette responsable d'ESMS présente cette délocalisation comme un choix de vie pour les résidents, qui décident ou pas de venir s'installer dans cet établissement : « *Les gens ont envie de bouger, tout comme les employés ont envie de bouger. [...] Le résident vient une journée puis quelques semaines pour voir si ça lui plait et c'est lui qui choisit de venir ou pas. [...] Aujourd'hui les résidents changent, c'est des gens plus jeunes³⁷ [...] On sait qu'aujourd'hui les résidents repartiront* ». Bien sûr il faut relativiser l'étendue de ce choix, les places en ESMS étant peu nombreuses et difficiles à obtenir. Malgré tout, nous avons vu au cours de nos entretiens avec des familles de personnes en situations de handicap de nombreux refus de places en établissement. Les raisons de ces refus étaient majoritairement l'éloignement, le manque de confiance dans la structure (ou sa mauvaise réputation) ou le public accueilli non-adapté aux besoins de la personne. Il s'agit cependant d'un 'luxe' et les familles se retrouvent parfois obligées de céder face à des situations trop lourdes à porter.

³⁷ Auparavant, les malades accueillis étant âgés, ils mourraient et étaient enterrés dans le village faute de famille.

Selon la responsable d'ESMS, « *il est à la limite plus simple [dans ce village] d'entrer en contact avec le milieu ordinaire qu'au [centre hospitalier partenaire situé en banlieue proche de Lyon]. À A., on est tout de suite dans le village* ». Les résidents sont libres d'aller et venir aux alentours, mais également de quitter la structure s'ils le souhaitent : « *grâce à la loi 2002, les gens peuvent vivre où ils veulent, pour le temps qu'ils veulent, après ils pourront repartir. [...] Je leur dis toujours qu'ils peuvent repartir quand ils le veulent* ». Mais ce droit n'est que théorique, les autres possibilités d'accueil en ESMS étant très limitées.

Les conséquences de cette situation sont importantes :

Les durées d'attente importantes³⁸ constituent une perte de temps dans les prises en charges des personnes qui se retrouvent parfois démunies. Nos entretiens mettent en évidence le coût (financier mais également en terme de temps) pour les familles qui doivent mettre en place des actions afin de pallier à ces carences (consultations de professionnels libéraux, mise en place d'un accompagnement par des bénévoles, gestion du quotidien). Souvent un membre de la famille³⁹ doit cesser de travailler ou se mettre à mi-temps pour s'occuper du proche en difficulté. L'enquête de terrain réalisée met en évidence le fait que lorsque l'environnement extérieur n'est pas accessible et adapté aux besoins des personnes en situations de handicap, les proches pallient à ces manques (par exemple, la fille de la personne non-voyante qui lui décrit une visite touristique, la femme de la personne à mobilité réduite qui arrête de travailler pour pouvoir l'emmener au travail, l'ami qui l'accompagne à la salle de sport, etc.).

Cela montre l'importance de maintenir les liens sociaux de la personne en situations de handicap. Lorsqu'une personne n'a pas de proches pour l'aider, la situation de handicap s'aggrave. Or, Robert Murphy témoigne de la réduction des relations sociales inhérente aux situations de handicap (Murphy, 1990). Cela constitue un cercle vicieux, l'isolement social et le handicap se renforçant l'un l'autre.

Mais ce recours aux proches a également des conséquences. Un lien de dépendance envers les personnes de l'entourage se crée. Comme le dit Monsieur D. cela pose problème car cette dépendance déséquilibre la relation. En cas de conflit, la personne en situations de handicap ne peut pas s'imposer sans craindre les conséquences de cette dépendance. Monsieur D. cite l'exemple d'une connaissance qui

³⁸ Pour plus de détails, cf. l'enquête du CREAL sur l'offre et les besoins en ESMS dans les Hautes-Alpes en 2016.

³⁹ Pour toutes les personnes enquêtées, la femme (mère, épouse, fille) était concernée. En effet ce rôle de *care* est traditionnellement dévolu aux femmes.

est en désaccord avec son accompagnant mais n'ose pas lui en parler : « *Si je lui dis, il ne m'accompagnera plus* ». Pour lui, « *quand tu as un rapport de dépendance c'est embêtant car tu as toujours l'impression de demander une faveur aux gens en face. On n'est pas à égalité* ».

Cette question de l'égalité et de l'accès aux droits des personnes en situations de handicap est au cœur des évolutions législatives de quinze dernières années.

2.2 La reconnaissance du handicap par l'État à travers des évolutions législatives conséquentes.

Comme nous l'avons vu au début du mémoire, les manières de concevoir le handicap ont progressé dans notre société. Cela s'est fait parallèlement aux évolutions législatives. La loi a ainsi peu à peu renforcé le rôle de l'État, notamment concernant l'organisation des équipements médico-sociaux dans les régions et départements. Par ailleurs, selon le MDH-PPH2, le système juridique fait partie des facteurs sociaux influençant la participation sociale il est donc nécessaire d'étudier sa progression.

La prise en compte du handicap par l'État français date de la fin du XIXème avec la loi pour les travailleurs qui permettait la mise à disposition de moyens financiers au profit des travailleurs handicapés. « *Mais hormis ce cas particulier, les pouvoirs publics ne se préoccupent que plus tardivement des infirmes civils* » (Didier-Courbin et Gilbert, 2005). Par la suite, des lois spécifiques sont intervenues pour construire la prise en charge sociale au titre de l'assistance publique. La loi distingue ce qui relève de l'assistance (aide et action sociale sous la responsabilité de l'État) et les prises en charges qui dépendent de négociations entre employeurs et salariés⁴⁰.

Ces dispositifs ont structuré la prise en charge du handicap car des moyens financiers sont mis en place et des associations sont créées. Ces associations interviennent auprès des politiques pour faire avancer la prise en compte des 'handicapées' mais l'État français reste peu engagé sur ces questions.

Dans les années 1970-1975 presque tous les pays occidentaux ont légiféré sur le handicap. Les États reconnaissent ainsi leur devoir de solidarité envers les 'personnes handicapées'.

En France, « *c'est un rapport publié en 1969 (Bloch-Lainé, 1969) qui marque le début de la reconnaissance « officielle » du handicap, et part de la personne et des*

⁴⁰ Comme pour les accidents professionnels par exemple.

conséquences qu'elle subit, sans s'intéresser en premier lieu à ses causes. Sur cette base se construit la politique en vigueur jusqu'à nos jours dans le cadre de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées » (Didier-Courbin et Gilbert, 2005). Mais il faut cependant attendre 1975 pour que la Loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées dédie « une politique spécifique à cette population désignée par le handicap » (Didier-Courbin et Gilbert, 2005). Elle reconnaît le handicap comme une obligation nationale et fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics. Cette loi rend obligatoire l'éducation des enfants et adolescents en situations de handicap, donne aux personnes en situations de handicap l'accès aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et recommande leur maintien dans un cadre ordinaire autant que possible.

Concernant les établissements, le même jour, la Loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales régit les conditions de création, de financement, de formation et de statut du personnel des établissements et services du secteur. Cependant, la création d'établissements repose toujours sur l'initiative privée car les besoins en ESMS sont bien plus importants que l'offre (Rapegno et Ravaud, 2015). Pour Monsieur S., « *c'était une époque dorée, tout était viable* ». Cependant, ces lois ne proposent pas de définition du handicap et il n'y a pas de prise en compte de la multiplicité des formes de handicap et peu de compensations. Les lois du 30 juin 1975 vont mettre en place des prises en charge mais celles-ci restent limitées.

Ce sont les instruments internationaux qui sont venus influencer le système juridique français : par exemple, en 1975 l'Assemblée générale des Nations unies adopte une déclaration des droits des personnes handicapées. Selon son article 8, « *le handicapé a droit que ses besoins particuliers soient pris en considération à tous les stades de la planification économique et sociale* » et selon son article 9, « *un handicapé a le droit [...] de participer à toutes activités sociales* » (Assemblée générale des Nations unies, 1975). Cela annonce les prémices d'une prise en compte des besoins particuliers des 'handicapés'. Elle encourage aussi la participation des personnes handicapées dans tous les projets les concernant : sur la prévention, la réhabilitation et l'égalisation des chances. (Noury *et al.*, 2003) .

La « *loi particulière du 6 janvier 1986 adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétence en matière d'aide sociale et de santé* » a amorcé l'idée d'une planification médico-sociale en instituant des schémas départementaux mais ces schémas non-opposables avaient peu de valeur juridique. (Rapegno et Ravaud, 2015)

Petit à petit, le système législatif français, influencé à la fois par des associations de défense des personnes en situations de handicap et par le Droit international, va reconnaître ses obligations envers les personnes en situations de handicap.

La Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale codifiant l'article L114-5⁴¹ du Code de l'action sociale et des familles met un terme à la jurisprudence de l'arrêt Perruche en instituant que « *nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance* » ("Article L114-5 du Code de l'action sociale et des familles," 2002 ; "Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées," 2005). Le préjudice des parents ne peut donc plus être indemnisé mais le législateur prend ses responsabilités en reconnaissant que le handicap relève de la solidarité nationale, et qu'il y a un droit à compensation. La prise en charge des besoins des personnes en situation de handicap au titre de la solidarité nationale s'est imposée. La loi 2002-73 du 17 janvier 2002 dite « de modernisation sociale » intègre dans son article 53 l'amendement gouvernemental sur l'indemnisation des handicapés congénitaux. Cette loi crée aussi les CDCPH⁴², chargés de faire des propositions pour mettre en œuvre au niveau local la politique en direction des personnes handicapées.

Dans le même temps, la loi 2002-2 rénovant la loi 75-535 met réellement en place une planification de l'action médico-sociale. L'État se saisit du secteur médico-social que contrôlait auparavant le secteur privé. En conséquence de cela, une moins grande latitude est laissée au secteur associatif dans la gestion des établissements et les modes d'accompagnement.

« Depuis la loi fondatrice de 1975, la France conduit une politique spécifique en direction des personnes handicapées. Celle-ci doit désormais tenir compte de l'évolution du concept de handicap, des autres politiques conduites dans le champ social, médico-social ou sanitaire et des dispositifs de droit commun. Elle doit aussi s'adapter aux demandes des personnes handicapées elles-mêmes, de bénéficier de plus de souplesse et de possibilités de choix de vie et d'inclusion réelle dans la société » (Didier-Courbin et Gilbert, 2005). C'est la loi de 2005 qui répondra à cette demande.

Le 11 février 2005, la Loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées donne enfin une définition du handicap. Il est défini comme « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la*

⁴¹ Repris dans la loi de 2005.

⁴² Conseils Départementaux Consultatifs des Personnes Handicapées.

vie [...] subie par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » ("Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées," 2005). Cette loi très importante dans le champ du handicap insiste sur le fait qu'une « *personne handicapée est d'abord une personne humaine au sein de la collectivité, qui a donc les mêmes droits que les autres. [...] Le droit commun doit s'appliquer à chacun quel que soit son mode de vie ou son type de handicap* » p. 55 (Chossy, 2007). Inspirée de la CIF^{43,44} c'est l'une des principales lois sur les droits des personnes en situations de handicap depuis les lois de 1975. Cette loi de 'convivance' présente des avancées sur de nombreux thèmes (accessibilité, citoyenneté, participation à la vie sociale, ressources,...). Les MDPH, guichet unique de proximité recevant les demandes de compensation et informant les personnes sur le handicap, sont créées. La commission des droits au sein des MDPH va déterminer les droits de la personne en fonction de ses besoins. Les organismes payeurs sont différentes instances qui versent des prestations (départements, organismes de sécurité sociale,...) c'est une solidarité totalement prise en charge par l'État qui devient le garant de la mise en œuvre de cette égalité des droits et des chances.

Pour pouvoir garantir cette égalité, l'État doit prendre le contrôle des actions sociales et médico-sociales effectuées en région. La loi HPST⁴⁵ du 21 juillet 2009 renverse le fonctionnement en place depuis 1975 en instituant le principe de la commande publique (Lafore, 2009). Son innovation principale est la création des ARS, dont le rôle est de « *décliner à l'échelle régionale la politique nationale de santé, les principes de l'action sociale et médico-sociale et ceux de la protection sociale, à savoir le caractère universel, obligatoire et solidaire de l'assurance maladie* » (Delmotte, 2009). Cette politique nationale se décline dans un projet régional de santé, comprenant un schéma régional d'organisation de soins et d'organisation médico-sociale. L'ARS dresse les priorités de financement des créations, extensions ou transformations d'établissements ou de services au niveau régional (" Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite loi HPST)," 2009). Dorénavant, les organismes gestionnaires répondent à des appels d'offre

⁴³ Classification Internationale du Fonctionnement.

⁴⁴ Créée en 2001 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la CIF remplace la Classification Internationale du Handicap (CIH) en précisant le rôle des facteurs environnementaux dans les situations de handicap.

⁴⁵ Hôpital, Patients, Santé, Territoire.

et ne peuvent plus être à l'initiative de la création d'ESMS. Ainsi, de 1975 à 2009, la planification médico-sociale s'est élaborée et peu à peu renforcée (Marais et Rapegno, 2015).

À partir de 2013, une autre étape est franchie concernant l'implication de l'État dans le champ du handicap : le droit à un accueil adapté en ESMS est reconnu comme opposable, le législateur acte ainsi la responsabilité de l'État⁴⁶ et l'oblige à trouver des solutions adaptées aux besoins des personnes en situations de handicap.

En 2014, le rapport de Denis Piveteau, « *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* » met en évidence les difficultés d'accès aux ESMS. Tout comme les rapports Hocquet⁴⁷ et Vachey-Jeannet⁴⁸ en 2012, il pointe la responsabilité des pouvoirs publics concernant l'offre de prise en charge pour les personnes en situations de handicap.

Nous avons donc vu qu'à partir de 1975, le législateur s'est réellement saisi de la question du handicap sous la pression des associations et du Droit international. Ce n'est pourtant que depuis une dizaine d'années que de profondes réformes en faveur des personnes en situations de handicap ont eu lieu. La loi du 2 janvier 2002, tout en redéfinissant les relations entre les établissements et les pouvoirs publics, a renforcé le droit des personnes accueillies, la loi du 11 février 2005 a modifié la vision de la place des personnes en situations de handicap dans la société et enfin la loi HPST de 2009 a imposé une planification de l'offre en ESMS par la création des ARS et des différents schémas de planification. Le renforcement du rôle de l'État limite les initiatives privées qui répondaient jusqu'alors aux besoins de ce public. Il devient le garant de l'accès aux droits des personnes en situations de handicap et doit s'assurer des conditions de vie équitables de ces personnes.

⁴⁶ En 2013, l'affaire « Amélie », fait avancer la reconnaissance de la responsabilité de l'État (à travers les ARS) en matière d'application des droits fondamentaux des personnes en situations de handicap. En effet, les parents d'une jeune femme sévèrement handicapée et ne trouvant pas de place pour leur fille en structure d'hébergement portent plainte contre l'ARS d'Ile de France. Le tribunal administratif de Cergy condamne l'État à s'assurer de la prise en charge de cette jeune femme dans un établissement adapté.

⁴⁷ « *Contribution à la réflexion sur l'apport des organismes du secteur médico-social à l'inclusion des personnes handicapées : Des clefs pour la cité* ».

⁴⁸ « *Établissements et services pour personnes handicapées : offres et besoins, modalités de financement* ».

Malgré ces évolutions législatives, aujourd'hui encore, le droit fondamental de choisir son lieu de résidence n'est pas respecté (Rapegno et Ravaud, 2015) du fait des implantations de ces ESMS.

On comprend à la lecture de cette sous-partie que les évolutions législatives sont intervenues tardivement, la plupart des ESMS du département ayant été créés entre les années 1960 et les années 1990. Il est donc nécessaire de s'interroger sur ce qui, dans l'histoire sanitaire et sociale du département a conduit à un tel développement des établissements.

2.3 Histoire sanitaire et sociale des Hautes-Alpes : l'exemple du Briançonnais et du Queyras.

Comme nous venons de le voir, la législation a beaucoup évolué ces quinze dernières années et l'État s'est saisi des problèmes d'accès aux droits des personnes en situations de handicap. Par ailleurs les créations d'établissements sont passées de l'initiative privée à un système d'appel d'offre lancé par les ARS. Malgré cela, les équipements en ESMS dans les Hautes-Alpes sont toujours problématiques. Comment cela se fait-il ?

Après la seconde guerre mondiale, il y avait peu de planification médico-sociale et beaucoup de liberté des acteurs. Cela a exacerbé l'importance des négociations directes entre associations gestionnaires et pouvoirs politiques locaux ou nationaux. Il y a donc eu une forte politisation de l'action sociale et une certaine souplesse dans la création d'établissements pour personnes en situations de handicap (Rapegno et Ravaud, 2015). Monsieur S., responsable associatif et ancien directeur d'établissement pour jeunes handicapés raconte la manière dont les établissements médico-sociaux se sont développés à cette époque : *« tout était à faire et à créer, pendant très longtemps le handicap était pris en charge par les Églises. L'Éducation Nationale était complètement désintéressée du handicap. [...] Les initiatives privées ont comblé les déficits des institutions publiques »*.

Dès le milieu du XIX^{ème} siècle, émerge l'idée de l'immunité phtisique des attitudes, l'altitudothérapie commence à intéresser les médecins (Lombard H. C., 1856). *« De plus en plus de praticiens conseilleront à leurs malades de se rendre dans les localités de montagne où d'autres médecins [...] pratiquent [...] « la cure d'altitude » »* (Vaj D., 2005, p. 27-28). Ces particularités climatiques conduisent à la création d'infrastructures d'accueil et au développement d'un « tourisme climatique ». Les Hautes-Alpes développent donc les cures d'altitude. *« Les structures qui supporteront cette cure*

Laetitia BERT - Mémoire de l'Université de Rennes 1,

[...] se spécialiseront, jusqu'à sous-tendre la construction d'immenses sanatoriums et des villages climatiques d'altitude » (Vaj D., 2005, p. 27-28). Ainsi, l'ensemble du territoire est influencé par ces cures climatiques d'altitude et se développe par rapport à elles. « C'est une industrie locale » nous dit une responsable d'établissement dans le Queyras. Selon Monsieur S., « à une époque, il y avait environ 2000 employés dans le Briançonnais qui faisaient vivre 5000 personnes⁴⁹ ». Les établissements scolaires locaux, qui bénéficient de l'appellation 'd'établissements climatiques', vantent les mérites de l'air pur sur la santé des jeunes atteints d'affections respiratoires, qui aurait un effet positif sur leur scolarité et leur vie sociale. Une plaquette de présentation⁵⁰ du Lycée – L.E.P. et collège climatique⁵¹ de Briançon intitulée « ... santé retrouvée ... scolarité assurée ... la santé par le climat... » est assez représentative de l'importance du climatisme pour le département :

« Dans les régions humides, dans les villes sujettes aux diverses pollutions de l'atmosphère, la scolarité des enfants et des adolescents atteints de certaines affections respiratoires est gravement perturbée; les absences sont nombreuses, le rythme et le niveau scolaire en pâtissent.

Ces mêmes élèves installés dans une région de montagne comme la nôtre, à l'air pur et sec, profitent sans tarder d'une scolarité régulière et normale. Très vite en effet, leur état de santé se normalise. [...] Il se sentait handicapé, amoindri. Maintenant il peut supporter la comparaison avec les autres, même sur le plan sportif » (Lycées-L.E.P et collège climatiques Briançon).

Cette publicité qui vante les vertus quasiment magiques de ce climat montre à quel point le mythe alpestre influence le territoire. Il attire de nombreuses personnes souffrant de troubles respiratoires, qu'il faut bien accueillir.

L'Union Briançonnaise de recherches et d'action climatiques (U.B.R.A.C.) édite en 1984 un prospectus intitulé « *Où soigner et scolariser un enfant asthmatique... à Briançon (Hautes-Alpes) 1.326 m* » faisant mention de 8 maisons d'enfants à caractère sanitaire spécialisées (U.B.R.A.C., 1984). En 1985, elle édite un autre prospectus intitulé « *Briançon 1.326 m, Station climatique d'altitude, réserve de santé* » dans lequel 9 établissements médicaux d'altitude agréés par les organismes payeurs (sécurité sociale, etc.). Ils représentent 957 lits pour adultes. Briançon y est décrite ainsi : « *Réputée jadis pour le traitement de la tuberculose pulmonaire, elle s'est maintenant spécialisée dans les maladies respiratoires invalidantes [...] mais bien d'autres affections à évolution*

⁴⁹ Pour une ville de 10 000 habitants.

⁵⁰ Non datée mais créée sans doute dans les années 1980-1990.

⁵¹ La ville d'Embrun possède aussi des établissements scolaires climatiques.

prolongée bénéficient de ce climat exceptionnel. Convalescences médicales et post-opératoires, maladies digestives, affections néoplasiques (polychimiothérapie), rééducation fonctionnelle » (U.B.R.A.C., 1985). L'accueil des personnes malades dépasse donc largement les affections pulmonaires. En effet, « suite aux percées médicales dans la lutte contre la tuberculose, les lieux de cure ont dû procéder à leur mue » (Matos-Wasem R., 2005). L'évolution des maladies, de la médecine mais également des politiques de santé ont impacté la station climatique de qui doit se diversifier Briançon (Routier, 1997).

Au début des années 1990, deux décisions gouvernementales viennent impacter le fragile équilibre de la station qui a déjà fermé ou reconverti de nombreux lits : le SROS⁵² et la fermeture d'un établissement de soin. Ainsi, la loi hospitalière de 1991 remet en cause le décret de 1988 qui reconnaissait implicitement la vocation nationale des stations, ce qui était très favorable au département car il accueillait des personnes venues de la France entière. Dorénavant, le recrutement des malades doit être strictement régional et un nombre de lits est déterminé en fonction des besoins locaux (Routier, 1997). En 1992, on annonce en haut lieu la fermeture d'un établissement de 220 lits alors qu'il était financièrement excédentaire. Les politiques, alertés sur les conséquences de cette fermeture pour l'économie du territoire, s'affrontent violemment. Une partie des locaux est alors réaménagée pour accueillir des « soins lourds » de type cancers, sida, fin de vie et une structure de jour de rééducation fonctionnelle est créée à Gap (Routier, 1997).

Cela confirme l'hypothèse de Noémie Rapegno et Jean-François Ravaud selon lesquels les taux d'équipements importants de ce type de structures en milieu rural peut s'expliquer par « *le développement d'un savoir-faire et par une tradition d'accueil d'établissements de soins, ces départements ayant accueilli des sanatoriums. Enfin, il est possible que les établissements pour adultes proviennent de reconversions d'anciens établissements pour tuberculeux* » (Rapegno et Ravaud, 2015). Les bâtiments et personnels existants sont mobilisés pour l'accueil d'un public qui se diversifie. Depuis 1993, le centre de coordination⁵³ qui accueille des personnes en situations de handicap est rattaché à un centre médical de réadaptation et de convalescence. En effet, l'association gestionnaire, l'ARSPDP⁵⁴, étant au bord de la faillite, la sécurité sociale a repris le centre. Ses activités portant sur la formation et la réadaptation professionnelle

⁵² Schéma Régional d'Organisation Sanitaire.

⁵³ Comprenant un Centre de Rééducation Professionnelle (CRP) et une Unité d'Évaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale (UEROS).

⁵⁴ Association pour le Reclassement Social et Professionnel des Diminués Physiques.

ont été développées et concernent non seulement les malades des établissements de soin mais aussi des travailleurs handicapés briançonnais ou de l'extérieur (Routier, 1997). D'autres établissements reconvertis en MECS⁵⁵, reçoivent des « *cas sociaux*⁵⁶ » (dixit Monsieur S.) ayant des problèmes d'asthme et de bronches dilatées et une MAS destinée aux handicapés moteurs est créée.

Monsieur S. témoigne des problèmes de reconversion de la station climatique : les sanatoria fermaient et seuls les plus dynamiques ont pu se reconverter. Économiquement le territoire souffre, d'autant qu'à la même époque, les services publics tendent à se retirer sur le territoire⁵⁷. Le ministre de la santé de l'époque s'étant déplacé a montré son soutien aux directeurs d'établissements en leur disant de s'adresser directement à lui en cas de besoin sans passer par la DDASS⁵⁸. Ce lien privilégié avec le ministère, passant outre les prérogatives des administrations territoriales a facilité la reconversion des sanatoria et la création d'ESMS pour personnes en situations de handicap. Monsieur S. a lui-même pu être reçu au ministère par la suite dans le cadre de ses fonctions de directeur d'établissement. « *Historiquement, la répartition des établissements médico-sociaux n'a pas été pensée dans une logique républicaine d'égalité des territoires, elle semble surtout refléter les différences d'initiatives locales [...] les porteurs de projet – souvent associatifs- et les élus locaux qui pratiquent une "politique des murs" et cherchent parfois à faciliter l'implantation d'établissements sur leur commune ou dans leur département, constituent autant d'acteurs intervenant dans le processus de création d'un établissement. Ceux-ci ont des intérêts économiques et politiques parfois contradictoires, à différentes échelles* » (Rapegno et Ravaud, 2015).

Cela montre que la création d'ESMS dans le champ du handicap a été un moyen de relancer économiquement ce département. Les infrastructures socio-sanitaires constituent un enjeu économique et politique majeur qui pousse les élus locaux à en favoriser l'implantation⁵⁹. Cependant, le contexte étant à la diminution des équipements publics, cela signifie que cette population en situations de handicap, à la participation sociale déjà fragilisée, est 'délocalisée' sur un territoire où l'État tend à réduire ses équipements pour des raisons économiques et politiques. Cela constitue un frein important à la participation sociale de ces personnes et montre le peu de cas porté au choix de vie de ces personnes à l'époque.

⁵⁵ Maison d'Enfant à Caractère Social/Sanitaire.

⁵⁶ Nous voyons bien que ces dernières années le vocabulaire utilisé a évolué.

⁵⁷ Aujourd'hui l'école d'infirmière, la sous-préfecture et le commissariat vont disparaître.

⁵⁸ Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales.

⁵⁹ Cf. Mairesse d'Embrun qui souhaite la création d'une MAS sur sa commune.

L'histoire sanitaire et sociale du Queyras est également très intéressante car elle explique le maintien de situations qui semblent paradoxales aujourd'hui (comme l'accueil de personnes venues de la région Lyonnaise malgré une pénurie de prises en charge adaptées au niveau local). Voici l'exemple du FAM⁶⁰ d'A., une petite commune de 400 habitants qui accueille presque uniquement des personnes originaires du Rhône⁶¹.

Le village d'A. a accueilli pendant la guerre des femmes et enfants venus d'un grand hôpital psychiatrique de la région lyonnaise. La responsable du FAM explique qu'« en 1988, le directeur [de l'hôpital d'A.] a vu son hôpital perdre maternité et services de médecine. Et pour sauver l'hôpital a repensé le lien historique et est allé au [grand hôpital lyonnais] pour voir s'il y avait la possibilité de transférer des malades chroniques de l'hôpital ». Une convention avec ce centre hospitalier a été passée⁶².

Les hôpitaux de Laragne, Marseille et Briançon (d'autres hôpitaux psychiatriques plus proches) refusaient de reprendre les personnes accueillies si la pathologie s'aggravait, ce que l'hôpital de Lyon a accepté. En effet, Lyon n'a pas assez de places disponibles, et cet hôpital envoie dans le Queyras les gens pour qui les places en ESMS sont difficiles à trouver du fait de la lourdeur et complexité de leurs pathologies.

« Au démarrage il s'agissait de personnes de plus de 60 ans qui arrivaient dans un EHPAD de 72 places. Ce qui n'était pas très cohérent, comme chaque fois qu'on accueille des malades mentaux dans les EHPAD. Progressivement, l'idée de créer un FAM a émergé et ils ont travaillé sur cette question pendant une dizaine d'années. Ils ont ainsi transformé les lits d'EHPAD. Chaque réforme a permis une petite avancée, mais ce n'était toujours pas satisfaisant ». En 2011, ils ont obtenu l'autorisation d'ouvrir deux FAM. Un de 23 places de longs séjours (polyhandicapés vivant en EHPAD) et un deuxième FAM avec 30 places et une dérogation pour 4 places supplémentaires pour des personnes psychotiques vieillissantes. Aujourd'hui les FAM « accueillent quasi exclusivement des personnes [originaires de Lyon]. Seules les 22 places d'EHPAD restantes⁶³, 19 places de SSIAD et 4 places de médecine de court séjour accueillent des gens du Queyras ».

⁶⁰ Foyers d'Accueil Médicalisés.

⁶¹ Grâce à un partenariat avec un grand hôpital psychiatrique Lyonnais.

⁶² Une fois par mois, un psychiatre se déplace physiquement dans le Queyras, voit les résidents qui en ont besoin, forme les équipes. Il y a des visio-conférences avec l'hôpital, et une grande rencontre est organisée une fois par an. En cas de grosse crise, le patient retourne à Lyon le temps d'être 'stabilisé'.

⁶³ Très séparées physiquement.

Pour limiter ces situations, il est nécessaire de mettre en place des conditions permettant de faire un vrai choix de vie.

Par ailleurs, il faudrait développer l'offre en ESMS dans les départements limitrophes présentant une pénurie pour éviter les déménagements lourds de conséquences.

Il faudrait également développer la réponse aux besoins de ces personnes par le recours au droit commun ou éventuellement par des services à domicile, comme le recommandent les instances étatiques. Cela répondrait également à une demande croissante des personnes en situations de handicap qui souhaitent avoir les mêmes chances de vivre en milieu ordinaire que les personnes valides.

Anticiper les besoins en EMS au regard des projections démographiques des populations accueillies. (Broudic *et al.*, 2012) permettrait également de limiter les listes d'attente et de mettre en adéquation les ressources en lits/places à l'activité (Tribault, 2016) « *L'ajustement de l'offre est logiquement dépendante d'une bonne analyse des besoins* » (Broudic *et al.*, 2012, p. 27).

Nous avons mis en évidence dans cette partie le poids de l'histoire sanitaire et sociale du territoire et ses conséquences sur la localisation des ESMS mais également sur l'accueil de personnes extérieures au département. Jusque dans les années 2000, l'implantation des établissements étant laissée à la libre initiative des acteurs locaux. Les négociations politiques et économiques ont permis la création d'« *Industries locales* », obstacle à la participation sociale par l'éloignement et l'isolement qu'elles provoquent.

L'importance de ces négociations pour la participation sociale des personnes en situations de handicap nécessite de les analyser. C'est ce que propose le chapitre suivant.

3 Interactions sociales des personnes en situations de handicap avec les acteurs du territoire

Dans les deux premiers chapitres de ce mémoire j'ai présenté la manière dont certains facteurs environnementaux facilitent ou font obstacle à la participation sociale des personnes en situations de handicap dans les Hautes-Alpes. Ce dernier chapitre maintenant nous interroge maintenant sur la manière dont les personnes en situations de handicap interagissent avec les acteurs locaux et les conséquences sur ces facteurs environnementaux (et donc sur leur participation sociale). Ma troisième hypothèse était que les spécificités du territoire ont un impact sur les interactions sociales entre les personnes en situations de handicap et les autres acteurs du territoire.

3.1 Les relations entre les personnes en situations de handicap et le reste de la population

Les personnes en situations de handicap sont en contact permanent avec des personnes valides. Or, ces « *contacts mixtes* » sont source de malaise.

Pour Monsieur D., « *le handicap fait peur, rend les gens mal à l'aise* », ils parlent plus fort ou s'adressent à sa femme lorsqu'ils apprennent qu'il est non-voyant. « *J'ai autant sinon plus peur que vous car je ne sais pas comment ça va se passer [...] je pense qu'il faut apprendre à se connaître, se rencontrer* ».

Pour Erving Goffman, « *nous pensons qu'une personne ayant un stigmat n'est pas tout à fait humaine. Partant de ce postulat, nous pratiquons toutes sortes de discriminations, par lesquelles nous réduisons efficacement, même si c'est souvent inconsciemment, les chances de cette personne* » (Goffman, 1975, p. 15). Ces discriminations, parfois involontaires ont des impacts directs sur les personnes en situations de handicap. Ainsi Monsieur D., informaticien, m'assure que seul un quart de ses collaborateurs est au courant de sa déficience. Lorsqu'on lui demande d'effectuer une tâche impossible à réaliser pour lui (concernant une image par exemple) « *je ne dis pas que je ne peux pas à cause du handicap mais je dis : ce n'est pas ma partie ou ça je ne le fais pas* ». Il ne parle jamais de sa déficience s'il n'en est pas obligé. Et travaillant devant des écrans, les échanges se font généralement à distance, ce qui lui facilite les choses.

Son identité personnelle⁶⁴ est selon lui d'être un informaticien sportif avant d'être un non-voyant et il ne veut pas être catégorisé en fonction de son handicap. En effet, « *les individus stigmatisés - du moins ceux qui le sont « visiblement » - ont des raisons particulières de sentir que les situations sociales mixtes tendent à produire des interactions flottantes et angoissées* » (Goffman, 1975, p. 30).

D'ailleurs, Monsieur D. m'explique que sa femme également évite de parler de sa déficience à ses relations si ce n'est pas nécessaire car en l'apprenant, le regard des autres change : « *ça a des répercussions sur mon entourage : dès que les gens apprennent que le mari de ma femme est handicapé, le visage des gens change, ils ont de la compassion* ».

C'est pourquoi une action réalisée dans une commune du nord du département est intéressante.

À partir de 2009, des journées « Art et Handicap » se déroulent deux fois par an. L'objectif de ces journées est « *de faire se rencontrer valides et non-valides et qu'ils partagent des activités ensemble [...] on essaye de mélanger les publics dans les différentes activités* », explique Madame M. Des actions de sensibilisation au handicap sont proposées par des mises en situation et des activités autour de thématiques diverses sont organisées (musique, théâtre, découverte d'animaux,...).

D'après un prospectus 'd'Art et Handicap', « *sa philosophie consiste à améliorer les conditions de vie des personnes en situation de handicap et de reconnaître leur droit d'accéder à tous les domaines de la vie sociale, y compris les pratiques artistiques sans aucune discrimination [...] 'Art et Handicap' poursuit deux objectifs essentiels :*

- *Développer des pratiques artistiques en mêlant les publics autour du chant, du slam, de la poésie, de l'écriture, des percussions, de la danse...*
- *Sensibiliser un large public aux capacités créatrices des personnes handicapées par la diffusion de spectacles et de leurs œuvres dans le réseau culturel* ».

Le succès de ces journées est tel qu'il a fallu trouver des stratégies pour accueillir tout le monde (organisation en extérieur, séparation en demi-journées, etc.)

⁶⁴ « *Pour Erving Goffman, l'identité personnelle correspond d'une part aux 'signes patents ou porte-identité' (par exemple le visage) et d'autre part à 'la combinaison unique de faits biographiques'* » (Alpe et al., 2010).

Ces festivités sont le reflet d'une volonté d'intégration de la population en situation de handicap sur le territoire et d'une sensibilisation de la population valide à ces problématiques. Et les personnes en situations de handicap comme les valides plébiscitent l'événement et souhaitent sa reconduction. Personnes âgées, enfants, familles, personnes en situations de handicap et autres personnes valides partagent un moment autour d'ateliers variés, dans ce qu'on peut appeler des contacts mixtes.

Les « *contacts mixtes* » sont les instants où 'normaux' et 'stigmatisés' partagent une même « *situation sociale* ». « *À la seule pensée de ces contacts, les normaux et les stigmatisés peuvent arranger leur vie de façon à les éviter. Et l'on peut supposer que les conséquences les plus profondes de tels arrangements seront pour les seconds, puisque ce sont eux qui, d'ordinaire devront en faire le plus* » (Goffman, 1975, p. 23-24). Or, ce qui est intéressant ici, c'est qu'il y a une volonté de provoquer ces contacts mixtes. Ainsi, les personnes apprennent à les gérer. En fait, Goffman dit que « *les situations sociales mixtes tendent à produire des interactions flottantes et angoissées* » (Goffman, 1975, p. 30) mais ces « malaises » sont dus à la méconnaissance de l'autre. Provoquer ces situations dans des contextes apaisés permet de faciliter les futures interactions sociales et la reconnaissance de l'autre et de ses besoins.

D'autres actions de sensibilisation sont menées. Ainsi, Monsieur J. intervient notamment dans des écoles pour faire changer le regard sur le handicap. Il incite également au quotidien les gens à venir lui poser des questions sur son handicap. « *Les gens ont cette retenue, c'est dommage de ne pas oser !* » « *Pour eux le handicap c'est négatif, je ne peux plus faire certaines choses. Mais non, on fait des choses différentes* ».

Pour lui, il faut « *avoir un regard sur les "normaux", le handicap pour changer cette vision [négative]* » dont il a souffert enfant, avec les moqueries. Il insiste sur la nécessité pour les enfants de côtoyer des personnes handicapées afin de devenir des adultes responsabilisés et ouverts d'esprit. Devenu instituteur, lui-même intégrait au maximum les enfants handicapés dans ses classes⁶⁵.

L'analyse qu'Erving Goffman fait des 'contacts mixtes' permet d'explicitier cette tendance à limiter les interactions tant de la part des personnes valides que des personnes en situations de handicap. Or, des actions de sensibilisation de la population peuvent être menées afin de faciliter les contacts avec les personnes en situations de

⁶⁵ « *Des trisomiques, tordus, boiteux et compagnie comme disaient les gens, mais dans ma classe c'était un élève parmi les autres. Mais j'étais attentif à ce que les autres ne se moquent pas et je montrais que c'était une force* ».

handicap. Les acteurs du territoire étant sensibles à cette question, des projets sont mis en place.

3.2 Les relations entre personnes en situations de handicap et pouvoirs publics

Le territoire étant enclavé, les relations sociales sont généralement développées. « *Tout le monde se connaît* ». En conséquence de cela, les relations informelles sont très développées ce qui facilite les échanges et la mise en place de projets.

'Art et handicap' est un exemple intéressant car dès le début, la personne en charge du handicap auprès de la mairie a fait le lien entre les structures et les associations de personnes en situations de handicap. Les thématiques sont choisies par les associations participant au projet qui « *s'organisent conjointement tout au long de l'année* ». La municipalité aide à la mise en place mais ce sont les personnes en situations de handicap, leurs proches et les professionnels qui organisent ces journées. « *On organise tout avec eux, il est hors de question que la commune organise POUR eux. Ça n'a pas de sens, on organise AVEC les associations et les structures d'accueil* ». Les différentes associations mobilisées semblent assez représentatives de la population en situation de handicap sur le département. Et chaque ESMS participant propose et met en place un atelier. La mairie ne sert que de support logistique et fait la coordination mais il s'agit d'une journée réalisée par et pour les personnes en situations de handicap.

Cependant, les acteurs publics et les personnes en situations de handicap ne partagent pas toujours les mêmes intérêts.

Ainsi, concernant la CCA, chaque acteur joue un rôle de représentation. Même si l'objectif final est commun à tous, leurs rôles sont parfois antagonistes. Les représentants de personnes en situations de handicap se doivent de pointer les dysfonctionnements et de réclamer l'amélioration des conditions d'accessibilité au sein de la commune. Les représentants de la municipalité doivent, de leur côté, faire comprendre aux personnes en situations de handicap que certains travaux ne sont pas réalisables pour des raisons techniques ou financières.

Pourtant, étonnamment, lors des entretiens les positions n'étaient pas si tranchées qu'elles semblaient rapportées par chacun ou dans les comptes-rendu. Les acteurs sont compréhensifs et admettent le bien-fondé de la position antagoniste. Cette

compréhension du point de vue des autres et le diagnostic largement partagé de la situation permet sans doute de faciliter la collaboration entre ces différents acteurs.

Monsieur B. Responsable de la CCA parle d'une « *petite communauté où on retrouve toujours les mêmes personnes. La communication est facilitée par le réseau* ». Et monsieur D., représentant de personnes en situations de handicap dit qu'il y a des « *relations amicales* [dans les différentes réunions des Hautes-Alpes] *tandis que dans les grandes villes il s'agit vraiment de relations de commissions* ».

Le diagnostic facilement partagé par les différents acteurs est sans doute très aidant pour mettre en place des actions ciblées et efficaces.

Ainsi, l'élue municipale et le responsable de la CCA ont vraiment mis l'accent sur les problèmes d'accessibilité mais Monsieur J., bien qu'il regrette ces difficultés, était plutôt moins négatif dans ses propos. Et pourtant, ce n'est absolument pas le reflet de leurs prises de positions respectives lors des réunions : ils sont chacun dans leur rôle en défendant les intérêts qu'ils représentent.

Les personnes en situations de handicap interagissant avec les pouvoirs publics sont dans une position militante et représentent l'ensemble des personnes en situations de handicap.

Cette position de représentant est paradoxale. Monsieur J. par exemple, est un homme de 65 ans ayant contracté la poliomyélite dans sa jeunesse et qui œuvre en tant que représentant d'associations sur le handicap jusqu'au niveau national (interactions avec le ministère et les préfets). Mais, il n'est pas représentatif de la population en situations de handicap dans les Hautes-Alpes : « *En premier lieu, puisqu'ils font profession de leur stigmatisation, les dirigeants issus du groupe sont obligés d'avoir des rapports avec les représentants d'autres catégories, ce qui les amène à sortir du cercle fermé de leurs semblables. Au lieu de s'appuyer sur leur béquille, ils s'en font une crosse de golf, et cessent, du point de vue de la participation sociale, d'être représentatifs des gens qu'ils représentent* » (Goffman, 1975, p. 40). Ce représentant en est l'exemple type : « *On ne s'apitoyait pas sur notre sort [...] Tout ce qui vous manque il faut en faire une force [...] Certains n'ont pas la force ou le courage de revendiquer donc il faut que ceux qui peuvent "mordent" [...] Les associations, à force de combat, arrivent à faire passer des choses mais il faut qu'un groupe face le "forcing" pour faire changer les choses* ».

Ces militants luttent contre la marginalisation dont souffrent les personnes en situations de handicap :

« Aujourd'hui, il serait très difficile de nous faire croire que les formes de marginalité sont l'expression d'un ordre naturel ou de dysfonctionnements personnels » (Parazelli, 2003, p. 76). Donc, « il serait possible d'interpréter les formes de marginalité sociale comme faisant partie d'une société en mutation face à son système de repères normatifs et non pas comme une simple dérégulation sociale » (Parazelli, 2004, p. 12). Il y a des « interprétations de la marge sociale qui varient dans le temps et selon les transformations de la société » (Parazelli, 2003, p. 70). En ce sens, la marginalité de certaines personnes en situations de handicap serait les prémices d'un nouveau modèle de normalité, d'une évolution de la société. Toute société possède des représentations symboliques et culturelles de ce que doit être un individu. Or, celles-ci sont susceptibles d'évoluer. C'est le rôle dont se saisissent les collectifs et associations de personnes en situations de handicap. Au niveau national mais également au niveau local, ils militent pour une société inclusive.

Le fait de connaître les personnes clefs, d'avoir un réseau, facilite grandement ces activités de lobbying.

Pour Parazelli, « la signification première du terme 'normal' est ce qui est 'conforme à des normes, à l'état le plus fréquent'. [...] Le normal se distingue aussi de la 'normalisation' qui vise la conformité aux normes standards, à une régularisation des normes. La normalisation implique donc une action inscrite dans une relation de pouvoir, consistant à imposer une norme ou un système de normes » (Parazelli, 2003, p. 74). Or, un individu a plus de poids dans les Hautes-Alpes que dans une grande agglomération, la population étant bien moins importante. Les interactions entre les différents acteurs du champ du handicap influencent la manière dont est rendue possible (ou non) la participation sociale (ou l'exclusion) des personnes en situations de handicap.

Ces relations de pouvoir impliquent que « la ligne de démarcation entre la conformité et l'anormalité est [...] sujette à des tensions internes et externes. L'étendue du champ varie dans le temps et redéfinit à chaque variation la population des déviants et des marginaux. Autrement dit, des personnes 'à réinsérer' hier peuvent ne plus l'être aujourd'hui, et inversement. La délimitation du champ de la 'normalité' (ordre dominant) définit la non-conformité et ses traductions : la marginalité (qui est contraire aux utilités sociales) et la déviance (qui est contraire aux lois). Or les frontières de ce champ subissent sans cesse des pressions (croisades, groupes d'influence) pour tantôt les renforcer, tantôt les contester » (Parazelli, 2003, p. 72).

Karsz souligne que « des prises de parti sont à l'œuvre quant à ce qui est normal et ce qui ne l'est pas, quant au genre de société où nous vivons [...] Des valeurs

relativement précises, des parangons, des modèles de normalité sont mobilisés » (Karsz et Autès, 2000, p. 132-133). Et, un caractère des valeurs est « leur relativité. Aux yeux du sociologue, les seules valeurs réelles sont toujours celles d'une société particulière; ce sont des idéaux qu'une collectivité se donne et auxquels elle adhère. Les valeurs sont donc toujours spécifiques à une société; elles le sont aussi à un temps historique, car les valeurs sont variables dans le temps comme elles le sont d'une société à l'autre » (Rocher, 1969). Les valeurs des différents groupes de pression influencent l'action qu'ils vont avoir sur les frontières du champ de la normalité et sur les évolutions de la société. Or, « il arrive [que les personnes en situations de handicap] disposent d'un comité ou d'un groupe de pression qui défend leur cause devant la presse ou le gouvernement, avec certaines différences [...] tels les sourds, les aveugles [...] (On voit parfois que les groupes d'action qui servent les intérêts d'une même catégorie d'individus stigmatisés se trouvent en légère opposition, opposition qui traduit souvent le fait que les uns sont dirigés par des congénères et les autres par des normaux) » (Goffman, 1975, p. 37).

Par exemple, Monsieur J. est à l'origine de la création d'une section handisport dans les Hautes-Alpes car le besoin s'est fait sentir. Pourtant il est lui-même opposé à ce principe de mise à l'écart des sportifs en situations de handicap et préférerait l'ouverture des clubs de sport ordinaires aux personnes en situations de handicap. Cependant, il dit qu'avec les autres associations de personnes en situations de handicap « on essaie de tirer la bête dans le même sens ». Il y a bien des différences entre les associations de personnes en situations de handicap et les associations de proches mais selon lui les différences ne sont pas si gênantes que ça et ils arrivent à « s'en satisfaire et à travailler ensemble ».

Pourtant, une mère de jeune fille lourdement polyhandicapée nous a fait savoir son désir de pouvoir faire stériliser sa fille pour lui éviter toute difficulté future liée à une grossesse et son souhait de faire appel à un tribunal pour avoir l'autorisation. C'est en contradiction avec le droit à la procréation inscrit dans la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, qui a été obtenu après la lutte de collectifs de personnes en situations de handicap. Nous voyons ici l'opposition qui peut exister entre les intérêts défendus par les personnes concernées, et les intérêts défendus par leurs proches « pour leur propre bien ».

Cela donne du sens à la célèbre déclaration de Nelson Mandela, reprise par de nombreux collectifs de personnes en situations de handicap : « ce qui est fait pour nous, sans nous, est fait contre nous ».

Cela pose également la question de la participation des personnes en situations de handicap aux prises de décisions les concernant. Or comme le fait remarquer Pierre Castelein, cela nécessite à un renoncement des décideurs à une partie de leur pouvoir au bénéfice des personnes concernées : Sommes-nous prêts à leur céder le pouvoir de décider ou de choisir ?

Monsieur J. fait part de son mécontentement vis-à-vis des personnalités politiques qui ne prennent pas assez en compte l'avis des individus en situations de handicap selon lui : « *allons voir les gens qui ont la connaissance de leur petite partie [...] on ne devient plus un citoyen invisible mais un citoyen à part entière* ».

Pourtant, il dit lui-même que le département est particulièrement bien loti concernant la participation des personnes en situations de handicap dans les différentes instances : « *Les Hautes-Alpes sont un des rares départements ayant un représentant des handicapés au conseil d'administration de la Sécurité Sociale* ». Par ailleurs, il témoigne d'un « *directeur de la MDPH très ouvert, on pouvait dire ce qu'on avait, mais c'est toujours le fait du petit département qui fait qu'on se connaît et on peut faire des choses* ».

Mais cela dépend également de volontés individuelles des responsables politiques. Madame C.⁶⁶, témoigne de l'absence d'actions à destination de personnes en situations de handicap à son époque, bien qu'elle élue en charge des affaires sociales en 2005.

Ainsi par exemple, l'entretien avec Monsieur S.⁶⁷ nous donne deux exemples d'interactions avec les pouvoirs politiques très différents. Il nous raconte comment, lors de la création de l'établissement « le Bouquetin »⁶⁸ dans les années 1960, le maire de l'époque était hostile au projet. La création de cet établissement avait été portée par la CAF d'un département du Nord (bien plus riche) qui souhaitait proposer des séjours de vacances à la montagne pour les jeunes en situations de handicap qu'elle accueillait. Pour cela, une association du Nord a souhaité acheter deux hectares de terrain sur cette petite commune Haute-Alpine. Le maire d'alors visitait les familles concernées par cette vente afin de leur demander de ne pas vendre car il avait peur de recevoir ces personnes stigmatisées dans son village. Malgré tout, la vente a pu se faire car le prix était très

⁶⁶ Ancienne conseillère municipale responsable des affaires sociales dans la commune étudiée plus en détail.

⁶⁷ Ancien responsable associatif et directeur d'établissement pour personnes en situations de handicap retraité.

⁶⁸ Le nom a été changé dans un souci d'anonymat.

avantageux pour les villageois. Cependant, l'opposition locale très forte a compliqué l'installation de l'établissement (permis de construire, etc.). La stratégie de l'ESMS « le Bouquetin » a donc été de recruter un maximum de personnels locaux afin de s'ouvrir à la population locale et de s'en faire une alliée.

Malheureusement, une fois l'établissement créé, les établissements du département à l'origine du projet n'ont pas pu financer les vacances d'assez de jeunes pour permettre le fonctionnement de l'établissement. Très rapidement, « le Bouquetin » a donc dû revoir sa stratégie de recrutement des jeunes et a diversifié son public. Le directeur a donc effectué des démarches auprès du ministère de la santé et a été reçu à Paris, à la suite de quoi l'établissement a été agréé pour l'accueil de 60 jeunes en difficultés sociales qu'il fallait éloigner de leur milieu (toujours issus du riche département du Nord à l'origine de cette création) et 20 jeunes en situations de handicap pour les vacances scolaires. Il s'agissait de jeunes handicapés mentaux ou d'aveugles.

Nous voyons donc ici, à la fois une « *stigmatophobie* »⁶⁹ de la part du maire de l'époque et un soutien de la part du ministre qui s'était déplacé dans les Hautes-Alpes en proposant son aide aux directeurs d'ESMS.

Monsieur S. a également été à l'origine de la création d'un établissement accueillant des jeunes handicapés mentaux ou psychiques. En effet, il était membre du bureau d'une association locale qui gérait des ESMS pour personnes handicapées, de même qu'une conseillère municipale d'une commune importante du département. À la fin des années 1960, ils ont fait le constat commun qu'aucune structure n'existait pour ce public dans cette partie du département.

Grâce à la conseillère municipale, la mairie de cette commune a accueilli l'établissement qui comptait alors 6 enfants dans un bâtiment désaffecté. Au bout de 10 ans, dans les années 1980, le maire et la conseillère municipale ont fait en sorte que soit construit le bâtiment actuel de l'ESMS qui était bien plus adapté aux besoins de l'établissement. En effet, la conseillère municipale a su convaincre le maire d'alors, qui était également secrétaire d'État, de la nécessité de trouver des fonds pour construire ce bâtiment.

⁶⁹ « Cette tendance du stigmatisme à se répandre explique en partie pourquoi l'on préfère le plus souvent éviter d'avoir des relations trop étroites avec les individus stigmatisés, ou les supprimer lorsqu'elles existent déjà » (Goffman, 1975, p. 44).

La conseillère municipale a été une « *entrepreneuse de cause* »⁷⁰ particulièrement efficace qui a su convaincre un acteur clé ayant les moyens politiques de favoriser son projet.

Nous voyons une évolution entre les années 1960 et aujourd'hui qui semble être le reflet de l'évolution des mentalités. Cependant cela montre également le poids qu'ont certains représentants politiques. Or, les pouvoirs publics ont un pouvoir conséquent de frein ou de facilitateur concernant la participation sociale des personnes en situations de handicap, d'où l'importance du militantisme et du lobbying effectué auprès d'eux. La faible population du territoire est un atout exceptionnel pour ces groupes de pression qui participent à de nombreuses instances, connaissent les acteurs clefs et peuvent se coordonner dans leurs actions. Cela confirme donc l'hypothèse selon laquelle le territoire (en particulier son isolement et sa faible population) a une influence sur ces interactions.

3.3 Handicap et secteur marchand

Nous venons de voir que les interactions entre les personnes en situations de handicap et les pouvoirs publics peuvent être porteuses d'avancées sociétales importantes mais je ne m'attendais pas, en commençant cette recherche à voir un tel engagement du secteur marchand sur la question du handicap dans les Hautes-Alpes.

Bien sûr il faut relativiser l'importance de ces quelques initiatives individuelles mais cela semble augurer d'une meilleure ouverture de la société aux besoins particuliers de certaines personnes.

Plusieurs fois il m'a été dit de la part de personnes en situations de handicap que les personnes en situations de handicap constituent un marché encore trop souvent négligé mais qui a de l'avenir dans les Hautes-Alpes avec le développement du tourisme :

« Le marché des personnes handicapées existe et il peut être intéressant comme un autre. En plus il y a les accompagnants aussi qui participent aux activités. [Le club de raft] m'a demandé si c'était pas trop cher mais non, on est handicapés mais on peut aussi payer, et puis ça comprend l'accompagnant aussi alors je leur ai dit que c'est bien » (Monsieur J.).

⁷⁰ « Les acteurs politiques (élus ou décideurs administratifs) ont été longtemps perçus comme des récepteurs, ayant un rôle de deuxième ligne. Mais ils peuvent aussi promouvoir des causes qui leur sont spécifiques et on peut assimiler certains acteurs publics à des groupes d'intérêt » (Lascoumes et Le Galès, 2012, p. 70).

Le bouche-à-oreille fonctionne, un club de rafting les a contactés car il souhaite proposer des activités de raft adapté. : « *C'est fabuleux d'avoir eu l'idée, avant de commencer, de nous demander conseil !* » dit Monsieur J.

Monsieur D. raconte également avoir fait des traductions en braille pour des restaurants et des offices du tourisme. Cela montre que les personnes en situations de handicap sont de plus en plus prises en considération par le secteur marchand et en particulier au niveau touristique dans les Hautes-Alpes. De plus, le secteur marchand n'hésite pas à contacter les associations de personnes en situations de handicap pour leur demander conseil et s'appuyer sur leur expertise. Cela conduit à une plus grande ouverture du milieu ordinaire à la question du handicap, et en particulier en ce qui concerne les loisirs et le tourisme.

Monsieur D. explique avoir été en colère contre le label tourisme et handicap dans un premier temps. En effet, grâce à ce label que les offices du tourisme de la vallée de Serre-Chevalier ont obtenu, des subventions ont été débloquées. Pour lui c'était une injustice que des fonds soient débloqués pour les touristes quand la population locale n'arrive pas à faire avancer certains projets faute de moyens financiers. Mais il a changé d'avis car les projets montés par ces offices du tourisme ont été menés en collaboration avec eux et finalement « *ce qui est fait pour les touristes nous profite aussi* » d'autant plus que cet argent n'a pas été dégrevé du budget utilisé pour l'accessibilisation locale. « *C'est que du positif finalement* ».

Le tourisme est le secteur économique le plus important des Hautes-Alpes. Un responsable d'établissement psychiatrique dit être « *très vigilant de ne pas faire fuir les touristes, il y a un gros travail de relations avec le village* ». L'opposition qui a eu lieu entre le secteur touristique et le secteur socio-sanitaire durant le XXème siècle (Routier, 1997) n'a plus lieu d'être. Il y a au contraire un renforcement mutuel, le secteur touristique s'ouvrant aux personnes en situations de handicap. « *Dans le Queyras ils sont très en avance car les gens sont très mobilisés. Ce n'est qu'une question de volonté [...] ils ont développé le marché des personnes handicapées et ça fait un public différent à des moments différents, c'est intéressant pour eux* » (Monsieur D.). Cela s'inscrit dans la volonté actuelle du secteur de diversifier son offre afin d'attirer des publics différents.

En effet, le contexte économique étant difficile, le tourisme souffre. Ce phénomène est aggravé dans le nord des Hautes-Alpes par la fermeture d'une voie d'accès très

importante. Du point de vue d'Alain Lipietz⁷¹, analysant les difficultés de la commune la plus touchée par cette fermeture, il faut « *qu'elle profite de cette opportunité pour diversifier son développement !* » (Doceul et Sanchez, 2016). Cela pourrait passer par une ouverture de ce secteur aux personnes en situations de handicap.

Monsieur J. témoigne de l'accessibilité des sports de montagne pour les personnes en situations de handicap (ski, marche en montagne, vélo tandem, course, etc.). Lui, tout comme Monsieur D. sont de fervents sportifs. Cela est possible grâce à un long travail effectué par des associations de personnes handicapées qui ont réussi à obtenir du matériel adapté (notamment grâce à des subventions européennes et la création d'un projet avec l'Italie), du personnel formé et « *des tarifs préférentiels* ». Là encore, nous voyons que ces avancées sont dues à quelques personnes en situations de handicap qui œuvrent pour rendre accessibles les activités qui les intéressent et cela bénéficie aux autres.

Cette accessibilisation se répand un peu (cf. club de rafting) car les acteurs marchands se sont rendu compte de l'intérêt de celle-ci pour leurs commerces. Par exemple un restaurateur acceptant de prêter des places de parking à l'association des personnels handicapés d'air France faisant du ski adapté se voit remercier par une fidélité de cette clientèle qui dépasse largement l'investissement effectué. Le public en situations de handicap est un moteur économique non négligeable et cet exemple incite les autres commerçants à en faire autant. De même, dans le Queyras, le centre hospitalier qui gère le FAM crée des emplois et fait vivre le village. Les personnes en situations de handicap accueillies fréquentent les commerces et la population en bénéficie au quotidien (cantine, etc.). Cela facilite l'acceptation de la population en situations de handicap par la société et incite à l'aménagement des lieux. Le même mécanisme a été mobilisé par Monsieur S. lorsqu'il a créé les établissements dans les années 1960 puis 1970, il a impliqué le Pays pour limiter les résistances de la population locale face à ces ESMS. Le personnel était au maximum recruté sur place et les transports se faisaient avec les taxis locaux afin de maintenir une ouverture vers l'extérieur mais surtout de créer du lien avec la population locale. Le but était de s'en faire des alliés, et petit à petit de faire accepter les personnes en situations de handicap. Aujourd'hui nous pouvons dire que ce pari est globalement réussi.

Les entretiens effectués pour l'étude ont fait émerger l'importance du « *marché des personnes handicapées* » et les conséquences positives qui en découlent

⁷¹ Homme politique et économiste français.

(accessibilisation de commerces et de loisirs, développement d'un tourisme accessible, etc.). Au début de l'étude, je n'avais pas perçu l'importance que ce secteur marchand pouvait avoir pour faciliter la participation sociale des personnes en situations de handicap. Dans notre société française, la conception du handicap est encore très négative et nous avons tendance à concevoir ces personnes comme porteuses de déficiences et non de capacités. L'accent est donc d'avantage mis sur le coût qu'elles représentent pour la société plutôt que sur ce qu'elles peuvent lui apporter, y compris d'un point de vue économique. Cependant certaines initiatives locales, liées au tourisme, ont servi d'exemple et incitent certains établissements privés à s'adapter aux besoins d'un public en situations de handicap. Dans un contexte économique de plus en plus difficile, cela présente un marché non négligeable. Ces initiatives privées permettent ainsi petit à petit de mettre le milieu ordinaire à la portée de tous.

Il serait donc très profitable de faire prendre davantage conscience aux acteurs locaux de l'intérêt non seulement social mais également économique des personnes en situations de handicap. Cela faciliterait certainement le financement de certains aménagements territoriaux favorisant la participation sociale des personnes en situations de handicap.

Conclusion

L'objectif de ce mémoire était d'étudier comment la participation sociale des personnes en situations de handicap est influencée par certains facteurs environnementaux dans les Hautes-Alpes.

Bien qu'il aurait été plus facile de reprendre l'enquête effectuée dans le cadre de mon stage au CREAL afin de réaliser mon mémoire, construire une nouvelle étude a été pour moi l'occasion de dépasser certaines difficultés liées à la commande (confidentialité, enjeux politiques liés au commanditaire, choix méthodologiques, etc.). Ce nouveau travail m'a également permis de modifier mon regard sur ce territoire que je connaissais déjà et de rencontrer des personnes ressources œuvrant dans le champ du handicap. J'ai ainsi eu l'occasion d'élargir mon réseau professionnel ainsi que mes connaissances du handicap en milieu ordinaire.

Ma première hypothèse était que la géographie Haute-Alpine constitue un obstacle à la participation sociale des personnes en situations de handicap dans le département. Pourtant, malgré les difficultés réelles liées à ce territoire montagneux (déclivité, neige, isolement), le climat et l'altitude permettent de réduire les conséquences de certaines pathologies. De plus, l'isolement du territoire peut parfois paradoxalement être considéré comme un facilitateur pour la participation sociale de certaines personnes en situations de handicap. En effet, ce département rural constitue un milieu protégé et permet aux personnes de communiquer plus facilement.

La deuxième hypothèse portait sur l'impact sur la participation sociale que peut avoir cette « *industrie locale* » que sont les ESMS au sein du département. Contrairement à ce que je supposais, le taux d'équipement en ESMS élevé ne permet pas un meilleur accueil des personnes hautes-alpines. En effet, les établissements accueillent une proportion importante de personnes venues d'autres départements. Cela peut poser problème à cause de l'éloignement des proches mais également du fait de la durée d'attente élevée avant d'obtenir une place en ESMS.

Enfin, les entretiens effectués pour l'étude ont fait émerger l'importance du « *marché des personnes handicapées* » et les conséquences positives qui en découlent (accessibilisation de commerces et de loisirs, développement d'un tourisme accessible, etc.). Au début de ce travail, je n'avais pas perçu l'importance que ce secteur privé marchand pouvait avoir pour faciliter la participation sociale des personnes en situations de handicap. Dans notre société française, la conception du handicap est encore très

négative et nous avons tendance à concevoir ces personnes comme porteuses de déficiences et non de capacités. L'accent est donc d'avantage mis sur le coût qu'elles représentent pour la société plutôt que sur ce qu'elles peuvent lui apporter, y compris d'un point de vue économique. Il me semblait donc judicieux de finir sur ce point, allant un peu à contre-courant de notre manière très française de concevoir la place des personnes en situations de handicap au sein de la société.

Pour conclure nous pouvons donc dire que le territoire a un impact important sur les situations de handicap. Sa géographie et son histoire permettent d'expliquer certaines spécificités départementales concernant la participation sociale de ces personnes. Cependant, il s'agit de mécanismes très complexes et je n'ai pu analyser et présenter dans ce travail qu'une partie infime de ces facteurs environnementaux et de leurs mécanismes de construction. Comme je l'ai annoncé dans l'introduction, cette étude ne se veut pas exhaustive. Il serait intéressant d'étendre l'échantillon enquêté et de la compléter par une enquête quantitative (débouchant sur une analyse géomatique⁷² par exemple, en construisant une carte de la participation sociale des personnes sur le territoire à partir de réponses à la grille MQE⁷³ ainsi que des actions mises en œuvre sur le département). Cette meilleure connaissance permettrait de rendre plus efficaces les actions mises en œuvre pour faciliter la participation sociale des personnes en situations de handicap.

Il est essentiel d'améliorer les facteurs environnementaux présents sur les territoires, afin de pouvoir les influencer au bénéfice de l'ensemble des personnes en situations de handicap mais également du reste de la population. Le contexte sociétal actuel conduit les personnes en situations de handicap à revendiquer leur droit à choisir leur lieu de vie, et leur droit de participation à la vie sociale. Cela nécessite de repenser la manière dont notre société permet la réalisation effective de ces droits, en agissant notamment sur les facteurs environnementaux. Cela pose clairement la question des possibilités de participation et des choix de vie laissés à ces personnes en situations de handicap.

⁷² Comme par exemple ce qui est présenté dans l'article « *Favoriser la participation sociale et la santé de la population vieillissante grâce aux enquêtes populationnelles et à la géomatique : un exemple d'une initiative méthodologique possible* » (Levasseur et al., 2012).

⁷³ Mesure de la Qualité de l'Environnement : outil d'évaluation créé par le RIPPH. Il permet de mesurer l'influence des facteurs environnementaux sur la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux des individus, tout en tenant compte des facteurs personnels. Il facilite l'identification des facilitateurs et des obstacles influençant la réalisation des habitudes de vie dans un milieu.

Bibliographie

Ouvrages

- Alpe Y., Beitone A., Dollo C., Lambert J.-R. et Parayre S., 2010. *Lexique de sociologie..* (3e éd. éd.). Paris : Dalloz.
- Duvoux N., 2010. « Territoire ». Dans in Paugam Serge (dir.), *Les 100 mots de la sociologie* (p. 116-118). Paris : Presses universitaires de France.
- Fougeyrollas P., 2010. *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Québec, Québec : Presses de l'Université Laval.
- Fougeyrollas P., Cloutier R., Bergeron H., Côté J. et St Michel G., 1998. *Classification québécoise Processus de production du handicap*. Québec : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH.
- Goffman E., 1975. *Stigmate les usages sociaux des handicaps*. Paris : Éditions de Minuit.
- Karsz S. et Autès M., 2000. *L'exclusion, définir pour en finir*. [et al]. Paris : Dunod.
- Lascoumes P. et Le Galès P., 2012. *Sociologie de l'action publique*. Paris : Armand Colin.
- Marais M.-C. et Rapegno N., 2015. La loi HPST, l'aboutissement d'un processus de planification médico-sociale? *Collectivités, territoires et santé: regards croisés sur les frontières de la sant* (p. 135-154) : L'Harmattan.
- Murphy R.F., 1990. *Vivre à corps perdu : le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*. Paris : Plon.
- Parazelli M., 2003. La marginalité serait-elle normale ? *Indiscipline et marginalité. Actes du colloque Rousseau, V. (dir.)* (p.67-87). Montréal : Société des arts disciplinés.
- Quivy R. et Van Campenhoudt L., 2006. *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod.
- Routier J., 1997. *Briançon à travers l'histoire*. Gap : Société d'études des Hautes-Alpes.

Articles

- Chossy J.-F., 2007. Une lecture critique de la loi du 11 février 2005. *Reliance, n 23*, p. 53-57.
- Didier-Courbin P. et Gilbert P., 2005. Éléments d'information sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : de la loi de 1975 à celle de 2005. *Revue française des affaires sociales, 2*, p. 207-227
- Lafore R., 2009. La loi HPST et les établissements et services sociaux e médico-sociaux. *Revue de Droit Sanitaire et Social, n5*, p. 858-873.
- Levasseur M., Vanasse A., Courteau J., Généreux M., Cohen A. et Kestens Y., 2012. Favoriser la participation sociale et la santé de la population vieillissante grâce aux enquêtes populationnelles et à la géomatique : un exemple d'une initiative méthodologique possible. *Médecine Sciences Amérique, Vol. 1 n 4*,
- Lombard H. C., 1856. Des climats de montagne considérés au point de vue médical. *Bibliothèque universelle, Archives des sciences physiques et naturelles*,

- Matos-Wasem R., 2005. Le bon air des Alpes dans le tourisme d'aujourd'hui et de demain: un capital symbolique à mettre en valeur et à préserver. *La revue de géographie alpine*, n 1, p. 97-113.
- Parazelli M., 2004. Le renouvellement démocratique des pratiques d'intervention sociale. *Nouvelles pratiques sociales*, vol.17, n.1, p.9-32.
- Rapegno N. et Ravaud J.-F., 2015. Disparités territoriales de l'équipement français en structures d'hébergement pour adultes handicapés et enjeux politiques. *L'Espace Politique*, 26, <http://dx.doi.org/10.4000/espacepolitique.3447>
- Samyn S., 2014. Hautes-Alpes : des arrivées toujours plus nombreuses. *Insee Analyses Provence-Alpes-Côte d'Azur*, N° 3
- Tribault G., 2016. L'ANAP propose 6 fiches actions pour optimiser la gestion des lits. *HOSPIMEDIA*,
- Vaj D., 2005. La géographie médicale et l'immunité phtisique des altitudes: aux sources d'une hypothèse thérapeutique. *La revue de géographie alpine*, n 1, p. 21-42.

Textes de loi

- Article L114-5 du Code de l'action sociale et des familles (2002).
- Article L2143-3 du code général des collectivités territoriales modifié par la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 - art. 21 (2015).
- Déclaration sur les droits des personnes handicapées du 9 décembre 1975, A/RES/344 C.F.R. (1975).
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (2005).
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite loi HPST) (2009).

Rapports

- Broudic J.-Y., Dreano P., Le Dren A., Le Duff R. et Thebault P. 2012. *Étude et analyse des freins à la sortie des jeunes adultes handicapés de plus de 20 ans d'institution pour enfants*. : CREAL de Bretagne, ARS de Bretagne.
- CDCPH 05 C.P.e.C. 2013. *Tableau de bord de suivi de la loi 2005-102 dans les Hautes-Alpes*.
- Ministère de l'Égalité des Territoires et du Logement et Ministère de l'Écologie du Développement Durable et de l'Énergie 2013. *Accessibilité : Comment les villes relèvent le défi?*
- Noury D., Segal P. et Aubin C. 2003. *Étude d'administration comparée sur les dispositifs de compensation du handicap en Europe*. (Rapport n 2003 119). : Inspection générale des affaires sociales.

Pages internet

- Delmotte H. 2009. *Analyse juridique détaillée de la loi « Hôpital, patients, santé et territoires », dite loi Bachelo*. Récupéré de <http://www.gazette-sante-social.fr/826/analyse-juridique-detailllee-loi-hopital-patients-sante-et-territoires-dite-loi-bachelot>

- Descomptes Publics : Comprendre les finances des collectivités locales. 2014. *Rapports sur les comptes et budgets de la commune Briançon*. Récupéré de <https://www.decomptes-publics.fr/provence-alpes-cote-d-azur,28/hautes-alpes,34/comptes-publics-briancon,1903>
- Doceul M.-C. et Sanchez M. 2016. *La fermeture du tunnel du Chambon : un exemple de risque en montagne* Récupéré de <http://geoconfluences.ens-lyon.fr/actualites/veille/la-fermeture-du-tunnel-du-chambon-un-exemple-de-risque-en-montagne>
- L'observatoire des territoires. 2016. *Communes classées en zone de montagne*. Récupéré de <http://www.observatoire-des-territoires.gouv.fr/observatoire-des-territoires/es/communes-classees-en-zone-de-montagne>
- Ministère de l'Écologie du Développement Durable et de l'Énergie. 2009. *L'accessibilité (définitions)*. Récupéré de <http://www.developpement-durable.gouv.fr/L-accessibilite,11721.html>
- Ministère de l'Environnement de l'Énergie et de la Mer. 2014. *La commission communale pour l'accessibilité (Définitions)*. Récupéré de <http://www.developpement-durable.gouv.fr/La-commission-communale-pour-l,11671.html>
- Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH). 2010. *Évolution conceptuelle de la notion de handicap*. Récupéré de <http://www.ripph.qc.ca>
- Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH). 2010. *Les facteurs environnementaux*. Récupéré de <http://www.ripph.qc.ca>
- Statistique Canada. 2011. *Méthodes d'échantillonnage*. Récupéré de <http://www.statcan.gc.ca/edu/power-pouvoir/ch13/nonprob/5214898-fra.htm>

Autres documents

- Boschen K., Fougeyrollas P., Noreau L. et St-Michel G. 1999. *Mesure de la qualité de l'environnement, version courte*. Récupéré de http://www.ripph.qc.ca/sites/default/files/uploads/documents/MQE_FRc_MQE_francais_courte_FR_repro-interdite_2009.pdf
- Geoatlas.com. 2009. *05 - Hautes-Alpes* Récupéré de <http://www.geoatlas.fr/fr/maps/departements-de-france-2/05-hautes-alpes-4504>
- Insee, Inra UMP1041 CESAER et Distancier Odomatix |Publisher|. 2012. Temps d'accès moyen aux équipements de la gamme supérieure dans les Hautes-Alpes en 2010.
- Lycées-L.E.P et collège climatiques Briançon, *...santé retrouvée...scolarité assurée..., ...la santé par le climat...*
- ORS PACA et IGN GéoFla. 2016. *Carte topographique de la région PACA*. Récupéré de <http://www.sirsepaca.org/ors93/#l=fr;v=map3>
- Rapegno N., 2014. *Etablissements d'hébergement pour adultes handicapés en France : enjeux territoriaux et impacts sur la participation sociale des usagers*.
- U.B.R.A.C., 1984. *Où soigner et scolariser un enfant asthmatique... à Briançon (Hautes-Alpes) 1.326 m*.
- U.B.R.A.C., 1985. *Briançon 1.326 m , station climatique d'altitude, réserve de santé*.

Liste des annexes

Annexe 1 : Grille d'entretien acteur politique

Annexe 2 : Tableau des habitudes de vie selon le MDH-PPH

Annexe 3 : Grille de l'outil MQE (version courte)

Annexe 1 : Grille d'entretien politique

Dans ce cas, l'enquêtée est seule, il s'agit d'une personne impliquée politiquement, notamment sensible à la question de la participation sociale des personnes en situations de handicap. Le vouvoiement me semble nécessaire, mais cela dépend de la personne. L'entretien est semi-directif.

Thème n°1 : Biographie de la personne

Pouvez-vous me parler de vous en tant que politique ?

- Âge
- Emploi
- Études / Expérience
- Comment il/elle en est arrivé(e) à s'impliquer politiquement
- Comment il/elle en est arrivé(e) à s'intéresser à ce public
- Ce qui lui plaît ou non dans son action politique

Thème n°2 : Structure où l'enquêté s'implique

Comment l'action de cette organisation s'inscrit dans les politiques sociales à destination des personnes en situations de handicap ?

- Financements
- Cadre légal
- Modes d'action
- Partenariats

Thème n°3 : La participation sociale des personnes en situations de handicap

Pouvez-vous me donner votre avis sur la participation sociale des personnes en situations de handicap dans le département ?

- Freins /facilitateurs
- Recours au droit commun
- Besoins particuliers propres aux Hautes-Alpes

Question annexe : 300000 € à la CNSA réservés pour la création de places de FAM : plus d'infos ?

Annexe 2 : Tableau des habitudes de vie selon le MDH-PPH

ACTIVITÉS COURANTES	RÔLES SOCIAUX
Communications	Responsabilités
Déplacements	Relations interpersonnelles
Nutrition	Vie communautaire
Condition corporelle	Éducation
Soins personnels	Travail
Habitation	Loisirs

Annexe 3 : Grille de l'outil MQE (version courte)

(Boschen *et al.*, 1999)

Reproduit avec l'aimable permission de Monsieur Patrick Fougeyrollas Ph.D, Président du RIPPH.

Tous droits réservés au RIPPH.

Instructions

À la suite de chaque item, vous trouverez une échelle d'appréciation allant de l'**obstacle** (-3) au **facilitateur** (+3) ainsi qu'une case « **Je ne sais pas** » et une case « **Ne s'applique pas** ».

En tenant compte de vos capacités et de vos limites personnelles, indiquez de façon générale, à quel point les situations ou les facteurs suivants influencent votre vie quotidienne.

Échelle d'appréciation	
Obstacle	Facilitateur
Majeur	Je ne sais pas
Moyen	Ne s'applique pas
Mineur	
Aucune influence	
Mineur	
Moyen	
Majeur	

Énoncé

-3 -2 -1 0 1 2 3

- ✓ Si l'énoncé limite la réalisation de vos activités ou tâches courantes, veuillez cocher selon votre opinion: « **-1** » (**obstacle mineur**), « **-2** » (**obstacle moyen**) ou « **-3** » (**obstacle majeur**).
- ✓ Si l'énoncé n'influence pas la réalisation de vos habitudes, veuillez cocher « **0** » (**aucune influence**).
- ✓ Si au contraire l'énoncé facilite la réalisation de vos activités ou tâches courantes, veuillez cocher « **1** » (**facilitateur mineur**), « **2** » (**facilitateur moyen**) ou « **3** » (**facilitateur majeur**).
- ✓ Si l'énoncé ne correspond pas à votre situation ou n'est pas présent dans votre environnement, cochez « **Ne s'applique pas** ».
- ✓ Si vous ne savez pas si l'énoncé a un effet sur votre vie, cochez « **Je ne sais pas** ».

En tenant compte de vos capacités et de vos limites personnelles, indiquez de façon générale, à quel point les situations ou les facteurs suivants influencent votre vie quotidienne.

Échelle d'appréciation

	Docteur					Fonctionnaire					N/A	N/A
	Majeur	Moyen	Modeste	Aucune influence	Négligeable	Majeur	Moyen	Modeste	Aucune influence	Négligeable		
1. Le soutien des personnes de votre entourage (famille, amis, collègues)	-1	-2	-3	0	1	2	3	4	5	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
2. Les attitudes des personnes de votre entourage (famille, amis, collègues)	-1	-2	-3	0	1	2	3	4	5	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
3. La disponibilité des emplois dans votre milieu	-1	-2	-3	0	1	2	3	4	5	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
4. Les caractéristiques de votre milieu et de vos conditions de travail	-1	-2	-3	0	1	2	3	4	5	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
5. Vos revenus personnels	-1	-2	-3	0	1	2	3	4	5	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
6. Les programmes d'assurances ou de compensation financière	-1	-2	-3	0	1	2	3	4	5	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
7. Les services commerciaux de votre milieu	-1	-2	-3	0	1	2	3	4	5	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
8. Les services socio-sanitaires (santé, soutien à domicile, readaptation)	-1	-2	-3	0	1	2	3	4	5	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
9. Les services éducatifs	-1	-2	-3	0	1	2	3	4	5	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
10. Le véhicule personnel que vous utilisez	-1	-2	-3	0	1	2	3	4	5	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
11. Les services de transport en commun	-1	-2	-3	0	1	2	3	4	5	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
12. La radio et la télévision (accès, qualité de l'information, sous-titrage, etc.)	-1	-2	-3	0	1	2	3	4	5	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
13. Les services de communication électronique (téléphone, télécopieur, courriels, Internet)	-1	-2	-3	0	1	2	3	4	5	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
14. Les services des organismes communautaires de votre milieu (établissements culturels, associations, organismes religieux, sportifs et de loisirs)	-1	-2	-3	0	1	2	3	4	5	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
15. L'accessibilité physique de votre résidence	-1	-2	-3	0	1	2	3	4	5	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
16. L'accessibilité physique des édifices que vous devez fréquenter dans votre milieu	-1	-2	-3	0	1	2	3	4	5	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

En tenant compte de vos capacités et de vos limites personnelles, indiquez de façon générale, à quel point les situations ou les facteurs suivants influencent votre vie quotidienne.

Échelle d'appréciation

Obstacles		Facilitateurs		
Majeur	Moyen	Mineur	Aucun influence	Majeur

	Majeur	Moyen	Mineur	Aucun influence	Majeur	Je ne sais pas	Je n'applique pas
17. L'accessibilité des voies de circulation de votre milieu (rues, trottoirs)	-1	-2	-3	0	1	2	3
18. Les conditions climatiques	-3	-2	-1	0	1	2	3
19. L'intensité lumineuse	-1	-2	-3	0	1	2	3
20. Le bruit ou l'intensité sonore	-3	-2	-1	0	1	2	3
21. Le temps alloué pour exécuter une tâche	-3	-2	-1	0	1	2	3
22. Les objets que vous utilisez (équipement de travail ou d'études, mobilier, appareils électro-ménagers, appareils électroniques)	-1	-2	-3	0	1	2	3
23. Les aides techniques (disponibilité, utilisation, entretien)	-1	-2	-3	0	1	2	3
24. Les modes de participation aux prises de décision	-3	-2	-1	0	1	2	3
25. Les politiques et programmes gouvernementaux	-1	-2	-3	0	1	2	3
26. Les règlements et les procédures administratives	-3	-2	-1	0	1	2	3

BERT	Laetitia	Septembre 2016
Master 2 Situations de Handicap et Participation Sociale		
Facteurs environnementaux et participation sociale des personnes en situations de handicap dans les Hautes-Alpes.		
Promotion 2015-2016		
<p>Résumé :</p> <p>L'objet de ce mémoire est de mettre en évidence certains mécanismes exogènes influençant la participation sociale des personnes en situations de handicap dans les Hautes-Alpes. Grâce à la réalisation d'entretiens avec des personnes en situations de handicap, des familles et des acteurs publics, cette étude parvient à de nombreux résultats dont voici les principaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le territoire Haut-Alpin constitue facteur environnemental qui peut être obstacle à la participation sociale (isolement, neige, déclivités). Mais le climat a des effets bénéfiques pour certains types de pathologies. De plus, l'isolement et la faible population créent un milieu protégé qui peut également être facilitateur. • Paradoxalement, le système sanitaire et social très développé dans ce département est un obstacle à la participation sociale de certaines personnes en situations de handicap. L'accueil de personnes originaires d'autres départements limite les relations sociales avec les proches (notamment la famille). De plus, ce recrutement développé crée des temps d'attente importants qui impactent négativement la participation sociale des personnes. • Enfin, certaines spécificités du territoire, tel l'isolement et la faible population sont facilitatrices car elles impactent positivement les relations entre les personnes en situations de handicap et les acteurs locaux. La sensibilisation de la population et le lobbying auprès des pouvoirs publics sont facilités par un contexte de relations informelles et de contacts fréquents. 		
<p>Mots clés :</p> <p>Participation sociale – Handicap – MDH PPH2 – Facteurs environnementaux - Territoire</p>		
<p><i>L'École des Hautes Études en Santé Publique ainsi que les Universités de Rennes 1 et Rennes 2 n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		