



COLLECTION HANDICAP VIEILLISSEMENT SOCIÉTÉ

L'accompagnement du handicap à domicile

Sous la direction de

Isabelle Puech
et Abdia Touahria-Gaillard

Préface de Patrick Gohet



L'accompagnement du handicap à domicile

Comment accompagner au mieux les personnes handicapées, âgées ou malades de longue durée qui souhaitent demeurer à leur domicile ?

Malgré la loi d'orientation de 1975, qui encourageait le maintien dans un cadre ordinaire de vie, l'accompagnement à domicile des personnes en situation de handicap par des intervenants salariés est une avancée récente. Il s'est développé notamment sous l'effet de l'évolution des besoins liés à l'émergence de nouvelles situations de handicap et grâce à la création en 2005 de la prestation de compensation du handicap.

Spécialistes des politiques publiques, démographes et sociologues analysent dans cet ouvrage les nombreux enjeux moraux, sociaux et politiques qui se jouent dans la relation d'aide au domicile. À travers une rétrospective historique, des comparaisons internationales (France/Québec et Allemagne/Écosse) et des témoignages, les auteurs éclairent la façon dont s'est construite la politique d'accompagnement à domicile, les formes de régulation de l'action publique qu'elle met en œuvre aujourd'hui, ici et ailleurs, et la nouvelle partition des rôles conjugaux et familiaux qu'elle dessine.

Isabelle Puech est sociologue, directrice de l'Observatoire des emplois de la famille à la Fédération des particuliers employeurs de France (FEPEM).

Abdia Touahria-Gaillard est sociologue, chercheuse associée au LISE (Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique) et responsable de la recherche et des partenariats scientifiques à l'Observatoire des emplois de la famille.

Ont contribué à l'ouvrage : Maks Banens, Maryse Bresson, Cyril Desjeux, Ève Gardien, Olivier Giraud, Patrick Gohet, Marcel Jaeger, Catherine Lenzi, Ève Meuret-Campfort, Isabelle Puech et Abdia Touahria-Gaillard.



9 782706 142345

ISBN 978-2-7061-4234-5 (e-book PDF)

PRESSES UNIVERSITAIRES DE GRENOBLE

15, RUE DE L'ABBÉ-VINCENT – 38600 FONTAINE

www.pug.fr

L'ACCOMPAGNEMENT
DU HANDICAP À DOMICILE



Le code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a, d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du code de la propriété intellectuelle.

Ce livre a bénéficié d'une aide de la Fédération
des particuliers employeurs de France (FEPem).



Relecture : Silvère Long
Mise en page : Soft Office

© Presses universitaires de Grenoble, mai 2018
15, rue de l'Abbé-Vincent – 38600 Fontaine
Tél. 04 76 29 43 09 – Fax 04 76 44 64 31
pug@pug.fr / www.pug.fr

ISBN 978-2-7061-4234-5 (*e-book PDF*)

L'ouvrage papier est paru sous la référence ISBN 978-2-7061-4198-0

Sous la direction de
Isabelle Puech et Abdia Touahria-Gaillard

L'ACCOMPAGNEMENT
DU HANDICAP À DOMICILE
Enjeux moraux, sociaux et politiques

Presses universitaires de Grenoble

« Handicap, Vieillesse, Société »

Collection dirigée par Alain Blanc

DANS LA MÊME COLLECTION

Gwladys Demazure, Viviane Huys, *Enseignement et handicap. Défis et réponses d'un enseignement adapté*, 2018

Ève Gardien, *L'accompagnement et le soutien par les pairs*, 2017

Serge Ebersold, *Éducation inclusive: privilégié ou droit? Accessibilité et transition juvénile*, 2017

Henri-Jacques Stiker, *La condition handicapée*, 2017

Alain Blanc, *L'aura de la déficience. Penser le handicap avec Walter Benjamin*, 2016

Diane Bedoin et Martine Janner-Raimondi (dir.), *Petite enfance et handicap. Famille, crèche, maternelle*, 2016

Hugo Dupont, « Ni fou, ni gogol! » *Orientation et vie en ITEP*, 2016

Christophe Dargère et Stéphane Héas (dir.), *La chute des masques. De la construction à la révélation du stigmate*, 2015

Bernard Lucas, *Le travailleur handicapé aux portes de l'inclusion*, 2015

Joël Zaffran (dir.), *Accessibilité et handicap*, 2015

Jean-François Gomez, *Le labyrinthe éducatif. Considérations inactuelles sur le travail éducatif dans les établissements spécialisés*, 2014

Patrick Legros (dir.), *Les processus discriminatoires des politiques du handicap*, 2014

Philippe Sanchez, *Justice pour les personnes handicapées*, 2014

Pierre Dufour, *L'expérience handie. Handicap et virilité*, 2013

Marlène Jouan (dir.), *Voies et voix du handicap*, 2013

Marion Blatgé, *Apprendre la déficience visuelle. Une socialisation*, 2012

Catherine Blatier, Martine Paulicand, Liliane Perrin-Bensahel (dir.), *Vous avez dit non-discrimination?*, 2012

Christophe Dargère, *Enfermement et discrimination. De la structure médico-sociale à l'institution stigmate*, 2012

Emmanuel Weislo, *Le handicap a sa place. De l'autorisation d'absence aux bancs de l'école*, 2012

Muriel Larrouy, *L'invention de l'accessibilité. Des politiques de transports des personnes handicapées aux politiques d'accessibilité aux transports urbains de voyageurs de 1975 à 2005*, 2011

Jean-Yves Richier, *Croire à la normalité*, 2011

Alain Blanc (dir.), *Les Aidants familiaux*, 2010

Marie Francœur, *Fin de vie en établissement gériatrique*, 2010

Danielle Moyse, *Handicap: pour une révolution du regard*, 2010

Alain Blanc (dir.), *L'insertion professionnelle des travailleurs handicapés*, 2009

Henri-Jacques Stiker, *Les Métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, 2009

Alain Blanc (dir.), *Les Travailleurs handicapés vieillissants*, 2008

Ève Gardien, *L'Apprentissage du corps après l'accident. Sociologie de la production du corps*, 2008

Olivier R. Grim, *Mythes, monstres et cinéma. Aux confins de l'humanité*, 2008

Présentation des auteurs

Maks Banens est sociodémographe au Centre Max Weber – Université Lumière, Lyon 2. Il est l’auteur de nombreuses publications sur la conjugalité et le handicap (*Alter*, 2016 ; *Population*, 2016) et de deux ouvrages intitulés *Viellir avec le VIH* (L’Harmattan, à paraître en juin 2018) et *Vivre avec le VIH* (Calmann-Lévy, 2006).

Maryse Bresson est sociologue, professeure de sociologie à l’Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines. Spécialiste des questions de précarité, de politiques sociales et d’intervention sociale, elle a publié de nombreux articles et ouvrages parmi lesquels *Sociologie de la précarité*, Colin (3^e réédition 2015) et, en codirection, *Le travail social et la nouvelle gestion publique* (Presses de l’Université du Québec 2013), *Les territoires vécus de l’intervention sociale*, (Presses Universitaires du Septentrion, 2015), *Le temps dans les sciences sociales* (Karthala, 2016). Ses recherches récentes et actuelles portent sur les transformations dans les domaines du handicap et du vieillissement, dans une perspective comparative France-Québec.

Cyril Desjeux est directeur de l’Observatoire national de l’aide humaine de l’association Handéo. Après sa double formation doctorale (Doctorat en sociologie au CADIS à l’EHESS / Doctorat professionnel en science sociale à la Sorbonne – Paris Descartes), il a été responsable du secteur des services à domicile pendant quatre ans à l’Agence nationale de l’évaluation et de la qualité des établissements et des services sociaux et médico-sociaux (ANESM). Aujourd’hui il réalise de nombreuses études dans le secteur de l’aide humaine, de l’autonomie et du handicap.

Maître de conférences en sociologie à l’université de Rennes et membre du laboratoire Espaces et Sociétés (UMR CNRS 6590), **Ève Gardien** s’intéresse aux situations de handicap. Ses recherches portent notamment sur l’apprentissage du corps après l’accident, l’évaluation du handicap, les innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap, etc. Son dernier ouvrage (PUG, 2017) est intitulé *L’accompagnement et le soutien par les pairs*.

Olivier Giraud est sociologue de l'action publique, directeur de recherche CNRS (Lise, CNAM, CNRS, Paris). Il est spécialiste de la dimension multi-scalaire de la protection sociale (*Revue européenne des sciences sociales*, 2017) et de la régulation des relations de genre (*Fédéralisme, régionalisme*, 2015). Il travaille également les enjeux de la catégorisation du travail (*Transfer*, 2018). Il est l'un des directeurs du *Dictionnaire des zones grises du travail* (Editorial Teseo, 2018).

Patrick Gohet est juriste spécialisé en droit public, directeur adjoint (1981-1987) puis directeur général (1987-2002) de l'UNAPEI, délégué interministériel aux personnes handicapées de 2002 à 2009, président du Conseil national consultatif des personnes handicapées de 2009 à 2012, Inspecteur général des affaires sociales depuis 2009, détaché auprès du Défenseur des droits comme adjoint en charge de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité depuis 2014.

Marcel Jaeger est titulaire de la chaire de Travail social et d'intervention sociale au Conservatoire national des arts et métiers, membre du Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique (LISE-CNRS). Il a dirigé des centres de formations sociales (Buc Ressources, IRTS Montrouge-Neuilly-sur-Marne). Parmi ses publications, *L'articulation du sanitaire et du social* (Dunod, 2012), *Le travail social et la recherche* (Dunod, 2014), *Guide du secteur social et médico-social* (10^e éd., Dunod, 2017). Il est membre du Haut Conseil de la santé publique et du Haut Conseil du travail social. Il préside le Conseil scientifique de l'Observatoire national de la protection de l'enfance.

Catherine Lenzi, docteure en sociologie, est directrice de la recherche, de l'enseignement supérieur et de l'international à l'IREIS Rhône-Alpes et membre du laboratoire Printemps – CNRS de l'Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines depuis 2003. Depuis une dizaine d'années, ses travaux portent sur l'analyse des compétences en actes et des collectifs de travail dans le cadre des recompositions de l'action publique et de l'intervention sociale et éducative.

Eve Meuret-Campfort est sociologue, chercheure post-doctorante au Centre nantais de sociologie (CENS) de l'Université de Nantes. Elle est l'auteure de plusieurs articles et contributions portant sur les

mobilisations de femmes au travail (*Sociétés Contemporaines*, 2014 ; *Politix*, 2015) ou sur la relation d'aide dans le champ de la dépendance (*Genèses*, 2017).

Isabelle Puech est sociologue, directrice de l'Observatoire des emplois de la famille à la Fédération des particuliers employeurs de France (FEPFEM). Elle est l'auteure, notamment, de plusieurs articles et contributions portant sur les transformations du travail et de l'emploi dans une perspective de genre (*Sociologie du travail*, 2004 ; *Travail, genre et sociétés*, 2005, 2006, 2009, 2012) et sur les politiques publiques menées dans les services à la personne (*Informations sociales*, 2012).

Abdia Touahria-Gaillard, sociologue, responsable de la recherche et des partenariats scientifiques à l'Observatoire des emplois de la famille de la Fédération des particuliers employeurs de France et chercheuse associée au Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique (LISE-CNRS) est l'auteure de plusieurs publications sur l'analyse des interventions socio-éducatives et des rapports entretenus par les parents et l'Aide sociale à l'enfance et/ou la Protection judiciaire de la jeunesse (Presses universitaires du Septentrion, Éditions de l'université de Savoie, Presses universitaires de France) et sur les particuliers employeurs en situation de handicap (*Vie sociale*, 2016, 2017).

Listes des sigles

ACTP: Allocation compensatrice pour tierce personne

ADL: *Activities of Daily Life*

ADVD: Assistant de vie dépendance

ADVF: Assistant de vie aux familles

AEEH: Allocation d'éducation de l'enfant handicapé

AIDER: Actions pour l'information, le développement et les études sur les relais aux aidants

ANESM: Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

APA: Allocation personnalisée d'autonomie

APF: Association des paralysés de France

APPAS: Association pour la promotion de l'accompagnement sexuel

ARS: Agence régionale de santé

ASV: Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement

C3S: Centre de santé et services sociaux

CAFAD: Certificat d'aptitude aux fonctions d'aide à domicile

CASF: Code de l'action sociale et des familles

CAT: Centre d'aide par le travail

CCAS: Centre communal d'action sociale

CDAPH: Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CERFA: Centre d'enregistrement et de révision des formulaires administratifs

CESF: Conseiller en économie sociale et familiale

CESU: Chèque emploi service universel

- CIAAF**: Collectif interassociatif des aidants familiaux
- CIU3S**: Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
- CLIC**: Centre local d'information et de coordination
- CLSC**: Centre local de services communautaires
- CNAM**: Conservatoire national des arts et métiers
- CNSA**: Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
- COTOREP**: Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
- CPOM**: Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
- CREDOC**: Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie
- DEAES**: Diplôme d'État d'accompagnant éducatif et social
- DGCS**: Direction générale de la cohésion sociale
- DREES**: Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
- EESAD**: Entreprise d'économie sociale en aide à domicile
- ESAT**: Établissement et service d'aide par le travail
- ESS**: Économie sociale et solidaire
- EUFAMI**: Fédération européenne des associations de familles de malades psychiques
- FEPEM**: Fédération des particuliers employeurs de France
- IADL**: *Instrumental Activities of Daily Life*
- IGA**: Inspection générale de l'administration
- IGAS**: Inspection générale des affaires sociales
- IME**: Institut médico-éducatif
- INSEE**: Institut national de la statistique et des études économiques
- IREIS**: Institut régional et européen des métiers de l'intervention sociale
- ITEP**: Institut thérapeutique éducatif et pédagogique
- LISE**: Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique

MAIA : Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie

MAS : Maison d'accueil spécialisée

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

MTP : Majoration tierce personne

NGP : Nouvelle gestion publique

OBNL : Organisme à but non lucratif

ONFRIH : Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap

OPHQ : Office des personnes handicapées du Québec

PCH : Prestation de compensation du handicap

PEFSAD : Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique

Printemps : Laboratoire Professions, Institutions, Temporalités

PSD : Prestation spécifique dépendance

SAAD : Service d'aide et d'accompagnement à domicile

SAD : Service d'aide à domicile ou Soutien à domicile

SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

SAP : Services à la personne

SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

TISF : Technicien de l'intervention sociale et familiale

UNAFAM : Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis.

LAREPPS : Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales

UQAM : Université du Québec à Montréal

La vie à domicile, une aspiration L'accompagnement, une condition

Patrick Gohet

En tant que directeur général de l'UNAPEI, délégué interministériel aux personnes handicapées, président du Conseil national consultatif des personnes handicapées, et adjoint du Défenseur des droits en charge de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité, j'ai toujours observé que l'aspiration première des personnes handicapées, âgées ou malades de longues durées étaient de demeurer à leur domicile. Cela nécessite d'y être accompagné sous les différentes formes nécessaires : vie à domicile et accompagnement sont ainsi étroitement liés.

Répondre à cette attente et ce besoin conduit à s'interroger sur les processus d'expression des personnes handicapées et de leur entourage : parents, proches aidants, personnes de confiance, structures de protection juridique, aidants professionnels, etc. Les choix doivent correspondre aux aspirations des personnes handicapées après avoir recueilli leur assentiment, y compris et de manière appropriée lorsqu'il s'agit de personnes lourdement déficientes.

La satisfaction de cette aspiration première suppose des réponses adaptées, évolutives et durables. Elles doivent être adaptées d'abord parce que le handicap est multiforme : moteur, intellectuel, psychique, visuel, auditif, cognitif, viscéral, multiple ; évolutives ensuite parce que certaines pathologies à l'origine de handicaps s'aggravent, et parce que l'avancée en âge peut se traduire par l'apparition de nouvelles

déficiences ; durables enfin parce que la personne handicapée et son entourage ont besoin de sécurité dans le long terme.

L'accompagnement est le concept qui exprime le mieux la réponse qu'appellent les déficiences et leurs conséquences. S'il est la caractéristique première des établissements spécialisés qui accueillent des personnes handicapées, il est la condition impérative du maintien au domicile.

Le Défenseur des droits est attentif aux réflexions et aux conclusions contenues dans cet ouvrage pour deux raisons : tout d'abord parce qu'en 2017, le handicap, pour la première fois depuis la création de l'institution, parvient en tête des saisines pour discrimination sur les vingt-cinq critères prohibés par la loi – jusque-là il arrivait en deuxième position ; ensuite parce que si les situations qui nous sont soumises concernent en premier lieu l'accès à l'emploi, il s'agit également de la santé, de l'âge ou de la perte d'autonomie.

Pour établir et entretenir un dialogue fort et constant avec la société civile, le Défenseur des droits a constitué des comités d'entente qui regroupent des associations et des organismes ainsi que des institutions concernées par la lutte contre les discriminations et la promotion de l'égalité. L'un d'entre eux traite du handicap et réunit les principales organisations représentatives. Ces questions portant sur la vie à domicile et l'accompagnement des personnes handicapées sont également au cœur des préoccupations de cette instance.

Par ailleurs, le Défenseur des droits a été choisi comme organisme chargé de suivre l'application de la Convention internationale des droits des personnes handicapées (CIDPH) par la France qui l'a ratifiée. La vie à domicile et l'accompagnement sont au nombre des droits reconnus par ce texte fondateur. Leur mise en œuvre dépend fortement du recours au dispositif de « l'aménagement raisonnable » que recommande l'ONU et sur lequel le Défenseur des droits a réalisé un guide.

Une condition s'impose également pour que ces différents objectifs soient atteints : la réalisation et la production régulières de statistiques regroupées permettant une observation globale des politiques publiques dans le domaine du handicap et de leurs résultats en matière de réalisations effectives des droits des personnes en situation de handicap.

Pour cela le Défenseur des droits a pris une décision-cadre destinée au gouvernement.

Enfin, dans la perspective de la prochaine Conférence nationale du handicap, il importe de travailler sur le concept et le dispositif d'habitat inclusif tel qu'il résulte du fameux rapport de Denis Piveteau intitulé « Zéro sans solution ».

Cet ouvrage constitue une contribution majeure. Bonne lecture.

Introduction

Isabelle Puech

En France, 6,4 millions de personnes bénéficient à domicile d'une aide de leur entourage ou de professionnel(s) du fait d'un handicap ou d'un problème de santé (Weber, 2010). Le maintien à domicile des personnes non-autonomes est encouragé par les pouvoirs publics depuis le début du ^{xx}^e siècle sous la forme d'aides de différente nature : allocation mensuelle en 1905, majoration pour aide constante à la tierce personne en 1930, ACTP en 1975, PSD en 1997, APA en 2001, PCH en 2005 (Capuano, 2017)... Pourtant, ce sont vers les établissements dits spécialisés que les personnes en situation de handicap se sont d'abord massivement orientées : d'une part parce que l'institution offre des avantages et des protections qui ont la préférence de certaines personnes aux besoins spécifiques (Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes, 2008) ; d'autre part parce que les moyens consentis n'ont pas toujours été à la hauteur des ambitions affichées. Ainsi, l'histoire des politiques des incapacités au travail et au quotidien (Capuano, Weber, 2015) montre que les conditions – restées longtemps restrictives – d'accès aux allocations permettant de financer l'aide humaine, leur faible montant et le manque de services à domicile spécialisés ont contribué à freiner le mouvement de désinstitutionalisation enclenché dans d'autres pays européens, parfois dès les années 1970. Selon l'ONU, 100 000 enfants et 200 000 adultes en situation de handicap résident aujourd'hui en France en institution.

La logique d'assistance (*faire à la place de* la personne handicapée) qui prévalait dans la loi du 30 juin 1975 en faveur de l'intégration des handicapés a progressivement disparu au profit d'une logique d'accompagnement (*faire avec* la personne autrement capable) consacrée

par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Il s'agit désormais de prendre en compte et de valoriser toutes les capacités de la personne en faisant de la déficience une capacité différente mais positive (Nuss, 2007). Partagée par les mouvements associatifs, la revendication « rien pour nous ou sur nous sans nous » illustre un changement de paradigme qui entend mettre au cœur des dispositifs le projet de vie de la personne handicapée et sa pleine participation aux décisions qui la concernent (Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes, 2008).

Comme son nom l'indique, la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées de 2005 instaure le droit à l'accès de tous à tout (aux moyens de transport, à l'emploi, à la scolarité, à la culture, aux sports... à la vie sociale tout entière). En outre, elle réaffirme le droit à compensation inscrit dans la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. « La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quelles que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge, ou son mode de vie. Ce droit recouvre l'ensemble des réponses collectives et individuelles aux besoins des personnes handicapées ». Ainsi, c'est à travers le prisme du libre choix et de la citoyenneté que la vie « hors les murs » plutôt qu'en institution est aujourd'hui encouragée, la désinstitutionnalisation étant perçue comme un levier d'inclusion sociale qui doit permettre aux personnes handicapées de décider de leur vie avec la même liberté de choix que tous les autres citoyens (Prado, 2014).

Cet ouvrage s'intéresse à ceux qui ont fait le choix de vivre à domicile malgré les difficultés et les coûts que cette forme d'accompagnement comporte (Lacroix, 2008) et à leurs aidants. Il s'inscrit dans le prolongement d'une journée d'étude intitulée « L'accompagnement du handicap à domicile : enjeux moraux, sociaux et politiques », organisée le 8 février 2016 par l'Observatoire des emplois de la famille de la Fédération des particuliers employeurs de France (FEPEM) et le Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique (LISE) au Conservatoire national des arts et métiers (CNAM). L'idée de cet ouvrage et de la journée d'étude qui l'a précédé est née de la volonté de l'Observatoire des emplois de la famille de mieux connaître et

faire reconnaître les besoins et les attentes des 70 000 personnes en situation de handicap qui emploient elles-mêmes à leur domicile leurs aidants professionnels (Bressé, 2014). Il s'agit aussi d'interroger plus largement les enjeux qui traversent la question de l'accompagnement du handicap dans le cadre singulier du domicile.

Cet ouvrage comprend huit contributions proposées par des sociologues, un démographe et un politiste. Il croise les résultats de recherches universitaires et d'études réalisées par l'Observatoire des emplois de la famille et par l'Observatoire national des aides humaines. L'ouvrage s'organise autour de trois parties.

La première, intitulée « Les reconfigurations de l'action publique dans le champ du handicap et de la perte d'autonomie », comporte trois contributions.

Maryse Bresson, professeure à l'université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines et chercheure au laboratoire Printemps (Professions, Institutions, Temporalités), analyse la transition d'une politique de placement en institution des personnes vulnérables vers une politique d'accompagnement à domicile. Y a-t-il réellement déclin du fait institutionnel ? À partir d'une recherche menée en France et au Québec sur l'intervention à domicile et en milieu ouvert dans les champs de la vieillesse, du handicap et de la protection de l'enfance, l'auteure montre que, loin d'avoir disparu, les institutions sont toujours très présentes « hors les murs », y compris au domicile. Elle met au jour de nouveaux arrangements institutionnels qui contribueraient à institutionnaliser le domicile. Celui-ci ne serait plus une alternative à l'institution mais l'un de ses nouveaux visages.

Cyril Desjeux, directeur de l'Observatoire national des aides humaines créé par Handéo, s'intéresse à la prestation de compensation du handicap (PCH), en particulier à son volet « aide humaine ». Il montre comment la gestion décentralisée de la PCH et le système de tarification en vigueur produisent des niveaux de compensation inégaux selon les territoires et limitent les marges de manœuvre des services d'aide et d'accompagnement à domicile. Cette contribution plaide pour la redéfinition d'une PCH qui couvrirait l'ensemble des besoins

de compensation et qui prendrait en compte la diversité des situations de handicap.

Olivier Giraud, directeur de recherche au CNRS et codirecteur du Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique (LISE-CNRS), propose une mise en perspective comparative donnant à voir la pluralité des échelles d'action publique dans le domaine du *care*. L'auteur mobilise les apports théoriques des travaux de Joan Tronto sur la démocratie du *care* pour analyser les régimes locaux d'aide et de soins à domicile pour les personnes en perte d'autonomie dans deux grandes villes européennes, Édimbourg et Hambourg.

La deuxième partie, intitulée « Construire son autonomie dans la relation d'accompagnement à domicile : un enjeu partagé », analyse les pratiques développées par les personnes handicapées et les intervenants à domicile pour élaborer un accompagnement adapté et performant. Elle comprend trois contributions.

Abdia Touahria-Gaillard, responsable de la recherche et des partenariats scientifiques à l'Observatoire des emplois de la famille de la FEPED et chercheure associée au Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique (LISE-CNRS), propose avec Eve Meuret-Campfort, chercheure post-doctorante au Centre nantais de sociologie (CENS-CNRS), une réflexion sur les relations qui se nouent à domicile entre les personnes en situation de handicap et en perte d'autonomie et les aidants professionnels dans une configuration singulière, celle de la relation d'emploi directe. Les auteures questionnent les formes que peut prendre la relation quand le particulier employeur vit une double fragilité : physique, du fait de son âge et/ou de son handicap, mais aussi parfois sociale lorsque le reste à charge qu'il doit supporter grève son budget. Pour les personnes en situation de handicap moteur lourd, choisir ses aidants professionnels, définir leur planning et les former directement à ses besoins a un coût dont une grande partie n'est pas prise en charge par la solidarité nationale. Pour autant, au-delà de la souplesse qu'il permet, l'emploi à domicile apparaît comme un vecteur d'émancipation sociale pour les personnes en situation de handicap qui endossent ainsi un rôle connoté positivement dans la société, celui de pourvoyeur d'emplois.

Catherine Lenzi, responsable de la recherche de l'enseignement supérieur et de l'international à l'Institut régional et européen des métiers de l'intervention sociale (IREIS) et chercheure associée au laboratoire Printemps (Professions, Institutions, Temporalités), s'appuie sur un autre volet de la recherche collective mobilisée par Maryse Bresson pour développer une réflexion sur les transformations des dynamiques de professionnalité dans le travail à domicile. Elle montre comment le cadre du domicile, en mettant l'intervenant en prise directe avec la personne handicapée, favorise une intelligence des situations et une réinvention des pratiques. Sont mobilisés des ressorts d'action informels et expérientiels non reconnus comme de véritables compétences professionnelles alors qu'ils sont au cœur même du travail à domicile. Pour que cette reconnaissance s'opère, l'auteure préconise l'instauration d'espaces collectifs de délibération prudentielle des savoirs, des savoir-faire et de l'autonomie professionnelle ainsi que la consolidation des collectifs de travail.

Ève Gardien, maître de conférences à l'université de Rennes 2 et chercheure au sein du laboratoire Espaces et Sociétés (ESO), met au jour la fragilité de l'économie relationnelle entre les aides humaines et les personnes handicapées (Nuss, 2016) à travers les aménagements du logement mis en place par les personnes en situation de handicap. Ces agencements techniques visent à améliorer leur sécurité et à préserver leur intimité et leur vie privée dans des situations de grande proximité physique et affective. L'objectif est aussi de rendre l'accompagnement performant en facilitant le travail des intervenants. Derrière ces aménagements, c'est l'enjeu de la régulation des émotions dans la relation d'accompagnement à domicile qui est posé.

La troisième partie intitulée « Implication des proches dans l'accompagnement à domicile : vers une redéfinition des rôles ? » analyse l'aide apportée par l'entourage à travers deux prismes, celui de l'incidence du handicap sur la vie conjugale et les rôles assignés aux hommes et aux femmes ainsi que celui de la porosité des frontières entre l'aide professionnelle et l'aide non professionnelle. Elle comprend deux contributions.

Maks Banens, maître de conférences à l'université Lyon 2 et chercheur au Centre Max Weber, analyse à partir des résultats de plusieurs

enquêtes statistiques de l'INSEE les logiques de genre à l'œuvre dans l'aide apportée par les principaux pourvoyeurs d'aide informelle : les conjoints. Puis à partir d'entretiens qualitatifs, il s'interroge sur le vécu de l'aide conjugale et son incidence sur les couples. Il montre comment l'aide conjugale contribue à héroïser le rôle de l'homme aidant et à naturaliser celui de la femme aidante.

Marcel Jaeger, professeur titulaire de la Chaire de travail social et d'intervention sociale au Conservatoire national des arts et métiers et membre du Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique, analyse la façon dont le rôle croissant des aidants non professionnels dans l'accompagnement de leurs proches questionne les enjeux de coordination à domicile. L'intervention des proches aidants ne contribue pas seulement à élargir le périmètre de la coopération entre les différents acteurs, elle complexifie aussi le décryptage de ces derniers, questionne les modes de reconnaissance sociale et de professionnalisation et fait émerger de nouvelles catégories à l'interstice du professionnel et du non professionnel. Dans ce contexte, la coordination est plus que jamais un impératif.

Partie 1

LES RECONFIGURATIONS DE L'ACTION PUBLIQUE DANS LE CHAMP DU HANDICAP ET DE LA PERTE D'AUTONOMIE

L'intervention à domicile dans le champ du handicap : déclin de l'institution ou nouveaux arrangements institutionnels ?

Maryse Bresson

Parmi les enjeux de l'accompagnement des personnes handicapées¹ à domicile, nous proposons dans cette contribution de revenir sur celui de la désinstitutionnalisation de l'intervention sociale (Aballea, 2012) qui interroge la thématique générale du « déclin de l'institution » (Dubet, 2002).

Le processus de désinstitutionnalisation, entamé il y a quelques dizaines d'années, est relativement récent dans l'histoire longue de la protection sociale : il remet en cause la tendance historique pluriséculaire par laquelle l'État social dans les pays occidentaux a développé une fonction de solidarité lui permettant de se substituer partiellement aux soutiens traditionnels de proximité comme la famille ou le voisinage. Selon Maurice Hauriou, la caractéristique du mode d'intervention étatique est d'être institutionnalisée. Cependant, dans leurs formes historiques concrètes, les structures de l'intervention sociale et sanitaire institutionnalisée ne sont pas seulement étatiques puisqu'elles peuvent être gérées par des associations ; par ailleurs, l'essentiel des financements publics est orienté vers l'hébergement des personnes vulnérables au sein d'établissements fermés, comme les hôpitaux ou les asiles, où leur

1. Dans cet article, le handicap sera souvent défini par référence aux textes de lois ou aux dispositifs évoqués. Dans les autres cas, la définition implicite est celle de l'enquête Handicaps-Incapacités-dépendance de l'INSEE menée en 1999 auprès des personnes à domicile, à savoir « les personnes rencontrant quotidiennement des difficultés importantes » (Eideliman, Gojard, 2008).

sont délivrés l'ensemble des services dont ils ont besoin (notamment les services socio-sanitaires).

C'est surtout en réaction à ces formes de prise en charge totale derrière les murs que la désinstitutionnalisation se développe dans les pays occidentaux pendant et après la seconde guerre mondiale², et qu'elle prend de l'ampleur dans les années 1960. L'institution avec hébergement est alors dénoncée comme un lieu d'enfermement et de contrôle social (Goffman, 1968). L'asile d'aliénés est particulièrement déconsidéré par l'horreur des camps de concentration nazis. Toutefois, si le terme de désinstitutionnalisation est souvent employé à propos du domaine de la maladie mentale, son champ d'action est plus étendu (Lenzi, 2015) : ainsi, dans le secteur du handicap, il inclut toutes les formes de handicap, de manière large. Dans les années 1980, dans un contexte économique de déficits sociaux et de rationalisation des dépenses, la désinstitutionnalisation change et s'appuie sur un registre de justifications renouvelé ; en effet, il s'agit surtout de réduire le nombre de lits d'hôpitaux afin de rompre avec les deux tendances que sont l'hospitalocentrisme et la concentration des moyens dans les grands établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement. Simultanément, les politiques visent à développer des services sociaux dont la personne pourra bénéficier tout en habitant à domicile. Concrètement, il s'agit alors soit d'inciter ou aider la personne handicapée à se déplacer en ville pour se rendre dans les structures spécialisées ou de droit commun qui offrent les services dont elle a besoin, soit d'amener les services à domicile avec un accompagnement pour garantir leur bon usage.

Aussi l'accompagnement du handicap à domicile semble-t-il s'inscrire dans une logique de « déclin de l'institution » (Dubet, 2002). Nous proposons d'interroger cette thèse en montrant que la réalité est plus complexe : plutôt que de désinstitutionnalisation (avec un préfixe

2. Au Québec, on considère que la désinstitutionnalisation commence en 1940 avec, dans le champ de l'enfance, une politique pour favoriser le placement des enfants des mères célibataires dans des familles d'accueil et non plus dans des orphelinats. Elle s'étend à d'autres secteurs au tournant des années 1950 et 1960 (Vaillancourt, 1988 ; Duprey, 2007). En France, la même priorité se retrouve avec l'ordonnance de 1958 relative à la protection de l'enfance et de l'adolescence en danger.

privatif), l'idée que nous développerons est que l'accompagnement du handicap à domicile renouvelle, sans le remettre en cause, le fait institutionnel. Pour le montrer, nous reviendrons d'abord sur le contexte historique et les formes concrètes de désinstitutionnalisation dans le secteur du handicap en France et au Québec où a été réalisée la recherche sur laquelle s'appuie cet article (*cf.* encadré méthodologique). Puis, nous argumenterons qu'il ne s'agit pas d'un déclin mais plutôt d'une recomposition du fait institutionnel, en mettant en évidence d'une part la résistance des institutions traditionnelles et d'autre part la mise en place de « nouveaux arrangements institutionnels » (selon la formule de Vaillancourt, Jetté, Leclerc, 2009). Pour finir, nous développerons l'idée que l'accompagnement du handicap à domicile pourrait aboutir paradoxalement à institutionnaliser le domicile lui-même.

Encadré méthodologique

La présente contribution s'appuie sur les résultats d'une recherche collective France/Québec, dont les résultats ont été publiés en 2015 dans le rapport de recherche « L'intervention à domicile et en milieux ouverts dans les champs de la vieillesse, du handicap et de la protection de l'enfance. Analyse comparative France-Québec ». Ce rapport est issu d'un programme financé par le conseil régional Rhône-Alpes avec l'Institut régional et européen des métiers de l'intervention sociale (IREIS Rhône-Alpes, responsable Catherine Lenzi) et le laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS) de l'université du Québec à Montréal (UQAM, responsables Lucie Dumais et Christian Jetté), en partenariat avec le laboratoire Printemps (université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines).

Les données ont été recueillies par une méthode originale de quatre missions conjointes réalisées entre 2013 et 2014 en Rhône-Alpes et à Montréal par des binômes de chercheurs franco-québécois, selon le principe du regard croisé. Elles se fondent sur des observations de terrain et des récits d'acteurs. La démarche, ethnographique, vise à comprendre les recompositions institutionnelles et les techniques d'acteurs. La méthode des *focus groups* est également mobilisée pour analyser les logiques d'interaction entre intervenants. Dans le rapport précité, la note de recherche sur le handicap a été cosignée par Maryse Bresson et Lucie Dumais.

La politique du handicap en France et au Québec

Dans la typologie de Gosta Esping-Andersen (1999), les modèles historiques d'État-providence sont différents puisque le Canada est un modèle libéral, à l'instar des États-Unis ou de la Grande Bretagne, alors que la France relève d'un régime conservateur corporatiste aux côtés de l'Allemagne. Une autre différence notable réside dans le fait que le Québec est une province du Canada alors que la France est une république unitaire avec une histoire longue d'État centralisé. Pourtant, l'État provincial québécois est réputé pour avoir une identité forte, notamment parce qu'il porte la double influence française et anglo-américaine. Étant un État régional, il détient des pouvoirs importants en matière sociale et de santé. Aussi est-il plus interventionniste que le reste du Canada. Dans ce contexte, la France et le Québec ont développé des formes historiques poussées d'institutionnalisation de l'intervention sociale et sanitaire.

Les politiques du handicap en France et au Québec peuvent être décrites suivant un calendrier distinguant trois mêmes périodes : les origines des politiques dans les années 1970 ; les années 1980-1990 marquées par un rapprochement des politiques du handicap ; la relance du projet politique d'intégration/inclusion des personnes handicapées dans les années 2000 (Bresson, Dumais, 2015).

Les origines des politiques du handicap : les années 1970

Le récit des origines des politiques du handicap, en France comme au Québec, démarre à partir de la décennie 1970. Le handicap émerge alors sur la scène publique et devient une priorité de l'agenda politique à un ou deux ans près dans les deux pays, avec une même volonté de prendre enfin en compte une question jusqu'alors insuffisamment ciblée par les pouvoirs publics.

En réalité, d'autres dispositifs étaient préexistants. En particulier en France, au lendemain de la guerre, les politiques publiques ont répondu aux besoins d'une population fragilisée (personnes âgées, malades, etc.) et ont organisé une prise en charge par des structures publiques ou à but non lucratif. Ces années ont vu l'émergence d'un secteur dit de l'aide à domicile. Plus précisément, trois dispositifs sont progressivement développés à destination de publics fragiles (y compris, handicapés) dans le cadre des politiques sociales :

- les travailleuses familiales interviennent auprès de familles en difficultés dès les années 1950 ;
- les services d'aides ménagères bénéficient aux personnes âgées à partir du milieu des années 1960 ;
- l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) est mise en place pour les personnes handicapées dans une logique de compensation du handicap à partir des années 1970.

Dans le secteur ainsi construit de l'aide à domicile, l'offre est composée d'organisations publiques, services sociaux des mairies puis centres communaux d'action sociale (CCAS), ou d'associations à but non lucratif passant convention avec les pouvoirs publics. La demande est constituée d'ayants droit subventionnés en fonction de leurs besoins et de leurs revenus. Les financements sont massivement publics (fonds d'action sociale) ou collectifs (caisses de sécurité sociale : caisse d'allocations familiales, caisse d'assurance maladie, caisses de retraite et commission technique d'orientation et de reclassement professionnel ou COTOREP) ; de ce fait, les sommes restant à la charge des bénéficiaires sont très faibles en comparaison du coût global de ces services.

Parallèlement, après la reconstruction suivant la seconde guerre mondiale qui s'accompagne d'un contexte de forte croissance économique, de la montée en puissance de l'État providence et des luttes de la société civile, les actions des associations commencent à porter leurs fruits et incitent à légiférer dans le domaine. Cette évolution passe aussi par la reconnaissance du handicap comme un secteur spécifique. En effet, comme le souligne Patrick Guyot, la notion de handicap n'existait pas avant les années 1950, si ce n'est dans le domaine hippique. Avant cette date, et même jusqu'au début des années 1970, c'est une logique médicale qui prévalait. Les personnes atteintes de déficiences physiques, sensorielles ou intellectuelles étaient avant tout perçues comme impotentes, invalides, mutilées, débiles, etc. Cependant, la loi de 1957 sur les travailleurs handicapés³ ainsi que les rapports Laroque de 1962 et Bloch Lainé de 1967 montrent qu'en France les champs de

3. La loi de 1957 fait pour la première fois référence à la qualité de travailleur handicapé et affirme *le droit au reclassement professionnel de tous les handicapés*. Elle mentionne l'obligation d'emploi : théoriquement, les effectifs des entreprises doivent compter 10 % de *mutilés de guerre* ou autres *infirmes* ou s'acquitter d'une redevance lorsque ce quota n'est pas atteint. Cette loi s'avérera inappliquée faute de contrôle efficace.

la dépendance et du handicap deviennent des questions importantes. La notion de dépendance, propre aux personnes âgées, apparaissant dans les années 1970 (Guyot, 2004).

Sans être complètement nouvelles donc, les lois de 1975⁴ constituent un tournant révélateur, à la fois de l'importance que les pouvoirs publics entendent accorder spécifiquement au secteur du handicap et aussi de la volonté de lui appliquer un nouveau modèle d'action publique. En effet, ces lois promeuvent un modèle réadaptatif et normatif qui établit deux principes essentiels :

- au-delà de leur(s) déficience(s), les personnes handicapées ont des capacités ;
- elles sont capables de se (ré)adapter à l'environnement et de se rapprocher de la norme sociale.

Par ailleurs, les lois de 1975 en France ancrent la prise en charge du handicap dans des établissements⁵. Pour les handicapés légers, ces établissements sont financés par les pouvoirs publics, tant pour les enfants (en institut médico-pédagogique et en institut médico-professionnel) que les adultes (centre d'aide par le travail et foyers d'hébergement). Parallèlement, des établissements médico-sociaux avec hébergement se développent grâce aux subventions des pouvoirs publics tout en étant, dans un certain nombre de cas, cogérés avec les acteurs de la société civile (associations familiales). C'est le cas y compris pour les handicaps lourds. Au milieu des années 1970 s'organise ainsi une prise en charge institutionnelle du handicap en France.

Si le point de départ des politiques du handicap est généralement situé en même temps dans les deux pays (années 1970), au Québec la désinstitutionnalisation et l'objectif d'intégration dans la cité sont

4. Loi d'orientation n° 75-534 du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées et loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

5. La loi n° 75-534 du 30 juin 1975 évoque pourtant le maintien, chaque fois que possible, dans un cadre ordinaire de travail et de vie ; mais en définissant des droits aux personnes handicapées (au travail ; à une garantie minimum de ressources ; à l'intégration scolaire et sociale), elle oblige en réalité les pouvoirs publics à accueillir en institutions spécifiques, chaque fois que l'intégration en milieu ordinaire n'est pas envisageable.

plus avancés. La première date la plus souvent citée est fixée en 1971, avec la publication d'un rapport qui souligne la quasi-absence de prise en charge collective et les conditions de vie déplorables des personnes handicapées. Ce rapport conduit à un premier projet de loi en 1976 qui est toutefois critiqué par les organismes à but non lucratif (OBNL) car trop axé sur la protection et sur l'emploi. Il en résulte que la loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées (1978) pose une vue d'ensemble sur le handicap et sur les droits des personnes, moins dans un esprit sociosanitaire que de citoyenneté et d'aide à l'intégration. Elle crée l'Office des personnes handicapées (OPHQ) comme organe de coordination et modifie les lois existantes pour favoriser l'intégration.

Ainsi, en dépit des convergences (calendrier, mobilisation de l'État républicain ou provincial, et appui sur les acteurs de la société civile), les institutions mises en place lors de la décennie 1970 sont sensiblement différentes en France et au Québec, avec notamment une prise en charge institutionnelle (en établissements) du handicap plus développée en France.

Un rapprochement des politiques du handicap : les années 1980 et 1990

Malgré ces différences, les politiques du handicap semblent se rapprocher au Québec et en France dans les années 1980 et 1990, alors que le contexte se transforme. En effet, la France et le Québec se retrouvent alors confrontés aux enjeux de la mondialisation avec, dans le domaine sanitaire, l'influence grandissante d'organismes supra nationaux comme l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

Par ailleurs, le contexte des années 1980-1990 est marqué par la « montée des incertitudes » (Castel, 2009) et également par le défi démographique du vieillissement. Pour y répondre, les politiques visent la modernisation de l'État. Les années 1980 sont aussi synonymes d'austérité budgétaire et de restriction. Les années 1980-1990 marquent un tournant néolibéral (Jobert, 1993). Les nouvelles injonctions, tant en France qu'au Québec, suivent les principes de la nouvelle gestion publique (Bellot, Bresson, Jetté, 2013). Les réformes visent la rationalisation des dépenses et des pratiques, mais également l'individualisation, l'activation et la territorialisation (Bresson, Colomb, Gaspar, 2015).

Parallèlement, concernant l'organisation des pouvoirs publics, les années 1980 sont celles de la décentralisation dans le domaine social. En France, cela se traduit par la mise en place d'un système de décideurs et financeurs multiples à différents échelons, notamment départemental dans le domaine social, qui coexiste avec la montée en puissance des régions et le maintien de services déconcentrés de l'État en particulier dans le domaine sanitaire – soit un système institutionnel complexe, parfois décrit comme un millefeuille territorial. Au contraire, au Québec, l'État provincial garde la main avec une structure de coordination publique bien identifiée – le Centre de santé et de services sociaux (C3S) – qui dessert un territoire et a la responsabilité de s'assurer que la communauté sur le territoire bénéficie bien des services sociaux et de santé dont elle a besoin.

Dans ces contextes, un rapprochement politique s'opère. En France, s'affirme progressivement le droit de vivre parmi les autres alors qu'au Québec, l'orientation affichée est celle d'une politique d'intégration ambitieuse mais limitée dans ses moyens. La politique gouvernementale « À part... égale. L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous » (1984) énonce l'approche multidimensionnelle de l'intégration.

Pour une société inclusive : les années 2000

En France et au Québec, les années 2000 sont celles de la réaffirmation d'une politique du handicap volontariste inclusive. Cette politique est menée à l'initiative de l'État central en France, provincial au Québec, dans le contexte d'un cycle de recentralisation plus net au Québec qu'en France (Vaillancourt, 2015). On observe à nouveau une grande convergence de calendrier dans les deux pays avec la relance du processus et de nouvelles lois concomitantes.

En France, la loi n° 2002-2⁶ prend le tournant de la désinstitutionnalisation hors les murs pour l'ensemble du secteur médico-social. Les personnes en situation de handicap, au nom des principes de non-discrimination et d'égalité des chances, se voient reconnaître le droit de « vivre parmi les autres » et l'« accès de tout pour tous ». La loi

6. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

affirme aussi une logique de compensation (aides techniques, humaines, financières...) pour permettre l'égalité des chances. De plus, la loi du 11 février 2005⁷ poursuit cette logique, affirmant pour les personnes en situation de handicap l'« accès aux mêmes droits que tous » ; en outre, « l'ensemble des institutions doit [leur] être accessible ».

Au Québec, en 2004, une nouvelle loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale est promulguée. En 2009, la politique gouvernementale « À part entière. Pour un véritable exercice du droit à l'égalité » insiste sur le respect des choix et besoins des personnes et leur famille, tout en « considérant les ressources limitées de l'État ».

Dans la décennie 2010, sur les deux territoires est donc affirmée une politique du handicap inclusive afin de mieux intégrer les personnes handicapées dans la cité. Pourtant, c'est une structure de l'État provincial qui met en œuvre la coordination des services au Québec (le C3S) ; et le but affiché, en France, est de permettre aux personnes handicapées d'accéder aux mêmes institutions que les autres. Ces remarques invitent à réinterroger la pertinence de la thèse de la désinstitutionnalisation appliquée au secteur du handicap.

Vers une désinstitutionnalisation ?

La première nuance importante à apporter à la thèse de la désinstitutionnalisation concerne la pluralité des modèles et la polysémie du terme. Le tournant gestionnaire prenant des formes diverses, il est possible d'identifier différents courants de la nouvelle gestion publique (NGP), et également différents modèles de désinstitutionnalisation qui alimentent les débats portant sur le désengagement ou la modernisation de l'État.

Ainsi, dans les champs du handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie, l'ambition d'insérer dans la cité et de permettre le maintien à domicile des personnes qui le souhaitent est présent dans les deux pays – c'est ce qu'affirme la politique québécoise du « chez soi,

7. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

le premier choix». Cependant, dans le contexte de la nouvelle gestion publique, la désinstitutionnalisation implique aussi la réduction du nombre de lits d'hôpitaux : par exemple, au Québec, en 1979, les centres d'hébergement accueillait 10 % des personnes âgées de 65 ans et plus, contre 3 % aujourd'hui (Vaillancourt, 2015). Malgré la réaffirmation de la politique d'inclusion de 1980 à 2000, on observe une certaine stagnation dans la réalisation de cette politique, dans la foulée des crises budgétaires de l'État québécois (Bresson, Dumais, 2015). La désinstitutionnalisation est un concept polysémique avec notamment un versant négatif (en matière de réduction des possibilités de prise en charge en établissement avec hébergement) et un versant positif (concernant le développement de nouvelles modalités d'accompagnement).

La deuxième critique à la thèse de la désinstitutionnalisation consiste à rappeler le maintien du fait institutionnel, y compris, dans sa forme d'institutions enfermantes totales dans le champ du handicap.

Après la deuxième guerre mondiale, on a rappelé comment, dans le secteur du handicap, les lois françaises de 1975 organisent un modèle institutionnel de prise en charge du handicap dans des établissements avec hébergement. Dans les années 1980, ce type d'institutions demeure et la demande reste forte – la baisse du nombre de lits étant dénoncée comme une forme de désengagement de l'État. En particulier, pour les personnes âgées dépendantes, une préoccupation constamment réaffirmée des acteurs est le manque d'établissements (maisons de retraite, foyers logements, etc.). Encore aujourd'hui, le manque de lits est considéré comme problématique dans les discours de nombreux acteurs du secteur.

Enfin, un troisième argument amène à nuancer la thèse du déclin de l'institution dans le champ de l'accompagnement du handicap : les nouvelles modalités d'accompagnement hors les murs et/ou à domicile sont complémentaires des institutions traditionnelles, et relèvent *in fine* de nouveaux arrangements institutionnels. C'est par exemple ce qu'illustre le développement de la formule de l'hébergement temporaire : limitée dans le temps, elle s'adresse aux personnes âgées dont le maintien à domicile est momentanément compromis : sortie d'hospitalisation, isolement pendant la période d'hiver, absence des aidants (départ en

vacances de la famille). De manière plus générale, l'intervention hors les murs a besoin d'institutions pour se mettre en place.

Plus qu'une désinstitutionnalisation au sens strict, se dessine donc un nouveau modèle combinant des institutions souples de régulation publique voire sociale reposant sur des arrangements divers et des institutions dures (avec hébergement) – ces dernières restant, notamment dans le secteur de l'accompagnement du handicap, en haut de la hiérarchie.

De plus, réussir les politiques d'inclusion des personnes en situation de handicap dans la cité implique de mobiliser et de coordonner toute une palette de services afin de pouvoir maintenir autant que possible les personnes à domicile tout en continuant à répondre à leurs besoins. C'est notamment pour atteindre cet objectif que se sont développés les services d'accompagnement à domicile (services à la personne en France, soutien à domicile au Québec). L'accompagnement du handicap à domicile repose ainsi sur la coordination entre structures et institutions. Il nécessite également le concours de diverses entreprises (subventionnées ou non et y compris lucratives) offrant des services domestiques dans des configurations de besoins divers : entretien léger, préparation des repas, ménage, maintien à domicile sous forme d'accompagnement médicalisé voire d'hospitalisation à domicile. Aussi l'accompagnement du handicap à domicile est-il une réponse paradoxale à l'ambition de désinstitutionnaliser puisqu'il repose sur des arrangements institutionnels nécessaires. Plus encore, le domicile lui-même, devenant un support et un des rouages de l'arrangement institutionnel, tend à s'institutionnaliser lui-même.

Les services d'accompagnement à domicile comme vecteurs de nouveaux arrangements institutionnels

L'accompagnement du handicap à domicile croise, nous venons de le voir, l'histoire des politiques du handicap et celle de la désinstitutionnalisation de l'intervention sanitaire et sociale. Il interroge aussi les politiques de développement des services d'accompagnement à domicile. Historiquement, ces trois calendriers sont distincts, mais ils convergent depuis les années 1980 parce que les services à domicile sont

vus comme un moyen de répondre au double objectif de réduction du nombre de places avec hébergement et de maintien de services (Bresson, Dumais, 2015). Pourtant, en France comme au Québec, l'accompagnement à domicile des personnes vulnérables est lui-même historiquement largement organisé par l'État et, en ce sens, très institutionnel.

En France

Comme il a déjà été indiqué, au lendemain de la seconde guerre mondiale, il existe déjà une organisation de l'accompagnement à domicile des personnes fragiles, mais celle-ci a un mode de régulation publique, institutionnelle, au point qu'on le qualifie de tutélaire. Concrètement, il existe un quasi-contrôle de l'État sur l'offre, la demande et les prix des services. Le secteur de l'aide à domicile relève des politiques sociales des pouvoirs publics, et l'offre est composée d'organisations publiques, principalement municipales ou d'associations conventionnées. La demande est subventionnée et les sommes restant à la charge des bénéficiaires sont relativement faibles.

Durant les années 1980 et 1990, l'objectif des politiques publiques est davantage de créer des emplois. Les services de proximité sont perçus comme un vivier d'emplois, souvent informels mais encouragés à se formaliser par les exonérations ainsi que les simplifications administratives et financières. Depuis les années 2000, les politiques publiques favorisent le développement d'un secteur marchand de services à domicile : l'utilité sociale des interventions côtoie l'amélioration de la qualité de vie des ménages solvables souhaitant se libérer des activités domestiques.

On observe ainsi en France le passage d'un modèle de services sociaux fortement régulé par l'État (l'aide à domicile pour les personnes fragiles) à un modèle de services à la personne de proximité (marchands et non marchands). La palette d'activités du Plan Borloo (2005) est large, allant de la garde d'enfants aux petits travaux de jardinage en passant par l'accompagnement au quotidien de personnes handicapées ou l'assistance informatique à domicile. Le poids du secteur public est devenu très minoritaire puisque sur les 33 100 organismes de services à la personne recensés au 1^{er} janvier 2015 par la base de données Nova, 40 % étaient des entreprises, 19 % des associations, 37 % des

auto-entrepreneurs et 4 % des établissements publics⁸. Parallèlement, 70 000 personnes en situation de handicap sont accompagnées à leur domicile par des salariés en emploi direct (Bressé, 2014).

Au Québec⁹

La première politique de services à domicile date de 1979. Le système compte alors sur les établissements publics pour fournir une gamme vaste de soins et de services sociaux : services de première ligne incluant les services à domicile (offerts par les centres locaux de services communautaires), de deuxième ligne (offerts par les centres de réadaptation), de troisième ligne (offerts par les centres hospitaliers), d'hébergement (offerts par les centres d'hébergement et de soins de longue durée) et de protection de la jeunesse (centres jeunesse). Il existe entre ces types de services une hiérarchie qui donne aux institutions un rôle de dernière instance ou dernier recours ; par ailleurs, une instance régionale, dans chacune des dix-sept régions administratives du ministère, a mandat pour coordonner les services et gérer le portefeuille du soutien à domicile (SAD).

Au Québec, la réalisation de cette politique se trouve cependant confrontée à maints obstacles entre 1980 et 2000 : le Cadre de référence sur les soins à domicile (1994) devient la politique officielle, les difficultés d'accès se multiplient, et les centres locaux de services communautaires (on ne parle pas encore de centres de santé et de services sociaux ou C3S) ne parviennent pas à donner tous les services demandés – pour répondre aux besoins, ils recourent à la sous-traitance. Ce sont donc les préposés à domicile (infirmières, travailleuses sociales, physiothérapeutes et ergothérapeutes) que l'on voit le plus souvent

8. NOVA est, en France, la base de données nationale des organismes de services à la personne, ces derniers réalisant sur NOVA leurs démarches réglementaires de déclaration et d'agrément. Elle est utilisée pour le pilotage et le suivi statistique. Source : ministère de l'Économie et des Finances, Direction générale des entreprises, « L'essentiel des services à la personne. Secteur et activités ». Disponible sur : <http://www.entreprises.gouv.fr/services-a-la-personne/secteur-et-activites> [Consulté le 06/01/2018].

9. La présentation de la situation québécoise synthétise les données collectées et analysées dans la note que nous avons écrite conjointement avec Lucie Dumais (cf. Bresson, Dumais, 2015).

travailler en milieu ouvert. À cela s'ajoute un dispositif de sous-traitance au tiers-secteur et au secteur privé marchand. Par exemple, une association développe une banque d'auxiliaires à domicile.

La convergence avec la politique du handicap est manifeste quand une nouvelle politique de soutien à domicile voit le jour en 2003. La politique de soutien à domicile (« Chez soi : le premier choix ») s'adresse aux besoins des personnes âgées et des personnes handicapées, reconnaît le travail des proches aidants et souligne que le domicile est un lieu d'intimité. Concrètement, l'offre de services à domicile doit respecter le choix de la personne, les critères d'admission de l'établissement public (besoins évalués par l'institution publique) ainsi qu'un ordre de priorité établi par la région et le centre local de services communautaires. Ceci illustre une volonté d'articulation plus que de concurrence vis-à-vis des institutions.

La coordination autour du domicile : un impératif indissociable des nouveaux arrangements institutionnels

Les services d'accompagnement à domicile reposent sur une nécessaire coordination entre acteurs et institutions – en ce sens, il est donc préférable de parler de renouveau institutionnel plutôt que de déclin de l'institution.

Au Québec, ce renouveau repose sur des jeux d'acteurs organisés, structurés de manière durable : publics, privés lucratifs, associatifs, relevant de l'économie sociale et solidaire (ESS) ou du tiers-secteur. Les arrangements institutionnels reposent également sur une recomposition du champ professionnel, avec l'émergence de nouveaux métiers et la recomposition des anciens : aidants/coordonateurs et aidants professionnels/familiaux. Ils nécessitent de nouveaux dispositifs et un besoin de coordination.

En France, les enquêtes donnent à voir un millefeuille administratif. Les institutions hospitalières se maintiennent et s'ajoutent à de nouveaux organismes faisant de la coordination à tous niveaux et qui entrent parfois en concurrence avec d'autres structures existantes. Dans le secteur du handicap, la structure de coordination est la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), dont le fonctionnement

est articulé à de nombreux dispositifs institutionnels et nécessite beaucoup de coordination entre différents acteurs dans un contexte d'enchevêtrement des échelles territoriales.

Au Québec, la politique d'accompagnement à domicile combine d'une part l'affirmation d'une politique ambitieuse et un objectif réaffirmé d'adaptation aux besoins, et d'autre part des difficultés d'accès liées aux restrictions sur les moyens. En définitive, malgré les promesses, la politique de désinstitutionnalisation prend la forme d'une déshospitalisation ou virage ambulatoire (qui consiste à écarter ou même éviter les séjours à l'hôpital) mais les économies réalisées ne servent pas la réalisation des objectifs d'intégration sociale et de développement de services à domicile. L'argent économisé par la fermeture de lits n'aboutit pas au soutien à domicile (SAD). Par ailleurs, en France et aussi au Québec, le développement de ces politiques contribue à une offre de services inégale selon les régions et selon les régimes de protection – assuré ou assisté, en lien avec le développement du bricolage et de la mixité (public-privé-communautaire-famille) pour combler les vides.

Dans leur incarnation concrète, les organismes de services à domicile sont, dans les deux pays, vecteurs de nouveaux arrangements institutionnels. On n'assiste pas à une disparition des institutions, mais au contraire à la multiplication des acteurs institutionnels et à un recul qui reste limité du poids des établissements enfermants.

En France, les nouveaux arrangements institutionnels prennent la forme de réseaux-villes, et de la multiplication d'instances de coordination avec des sigles multiples : CLIC, ARS, MAIA, SAVS, SAMSAH... La loi de 2005 crée les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), présentées comme un « guichet unique » pour centraliser les démarches ainsi que les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui prennent les décisions concernant les aides et les prestations à la lumière de l'évaluation menée par l'équipe au sein des MDPH. Ces commissions ont aussi la mission d'élaborer un plan personnalisé de compensation du handicap, en appui sur des structures de financement.

Au Québec, les sigles nombreux illustrent également un foisonnement institutionnel plus qu'un déclin de l'institution : C3S (centres de santé et services sociaux, devenus récemment CIUS3S dans une

logique d'intégration de l'université), CLSC (centres locaux de services communautaires, qui existaient avant les C3S et se maintiennent le plus souvent comme une des structures de ce nouveau cadre), EESAD (entreprises d'économie sociale en aide domestique¹⁰), etc. Le contexte de renouveau institutionnel accompagne le virage ambulatoire et le développement de banques à domicile, dans un contexte de bricolages et de mixité entre les secteurs public et privé. Quant aux services fournis à domicile dans le secteur du handicap, ils sont divers puisqu'il s'agit de soins, d'aide à la vie quotidienne, d'aide-ménagère, d'aides techniques – soit des services pour la plupart subventionnés, délivrés suivant des procédures publiques parfois lourdes.

Conclusion : le paradoxe de l'institutionnalisation du domicile

Le paradoxe le plus troublant est le retournement par lequel le domicile passe du statut d'alternative à l'institution à un de ses visages nouveaux – ce que nous proposons de désigner comme l'institutionnalisation du domicile. En effet, pour proposer aux personnes handicapées des services de santé adaptés, les domiciles doivent être adaptés, les professionnels venir à domicile et les proches aidants respecter les exigences et protocoles de santé. Autrement dit, l'institution vient à domicile et le domicile lui-même s'organise suivant des règles contraignantes qui caractérisaient autrefois seulement les institutions. En ce sens, le brouillage des frontières entre les secteurs privé et public s'applique non seulement au triptyque État/tiers-secteur/secteur marchand mais reflète aussi la dilution des frontières entre l'espace intime et l'espace public.

Au Québec comme en France, la désinstitutionnalisation est une réalité complexe, qui prend initialement la forme d'une remise en cause de la prise en charge totale des personnes en établissements avec hébergement; elle favorise des mots d'ordre progressistes fondés sur une logique inclusive comme l'amélioration de l'accès aux services

10. Cf. Jacques Fournier, « Les entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD) : améliorer leur financement, baliser leur mission », *Coalition Solidarité Santé*, 2012. Disponible sur : <http://www.cssante.com/node/363> [Consulté le 06/01/2018].

dans la cité, le maintien à domicile et, également, le développement des services à la personne (selon la formule française) ou du soutien à domicile (selon la formule québécoise). Cependant, l'analyse que nous avons présentée de l'accompagnement du handicap à domicile illustre que l'institution au sens de régulation sociale, et même publique, n'est pas en déclin. En effet, non seulement les établissements du secteur social et médico-social avec hébergement ne disparaissent pas, mais on assiste aussi parallèlement à l'émergence et au développement de nouvelles formes d'institutions souples et d'arrangements institutionnels par l'intermédiaire du développement des réseaux villes et de la coordination des structures et des acteurs intervenant dans les services d'accompagnement à domicile.

En ce sens, l'accompagnement du handicap à domicile illustre cette recomposition du fait institutionnel. Cependant, il illustre aussi les limites voire les dangers des institutions souples qui contribuent à la dilution des frontières du public et du privé, du social et de l'intime – comme le montre la tendance à institutionnaliser le domicile. De ce point de vue, l'exemple de l'accompagnement du handicap à domicile nous semble mettre en évidence un triple enjeu :

- l'enjeu politique de repenser la solidarité publique sans se désengager ni sursolliciter les solidarités privées au risque, peut-être, de les instrumentaliser ;
- l'enjeu professionnel d'adapter l'intervention sociale aux besoins et au tournant gestionnaire sans renier les valeurs humanistes ;
- l'enjeu citoyen de laisser une place, entre l'État et les proches aidants, aux élus, à la société civile, aux personnes et aux familles dans l'organisation des solidarités.

Réformer la prestation de compensation du handicap pour une meilleure prise en compte des besoins des personnes

Cyril Desjeux

Les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) sont des services qui peuvent soutenir les personnes âgées dépendantes, en situation de handicap ou souffrant de maladie chronique invalidante, dans les actes essentiels de la vie quotidienne (aide pour se laver, s'habiller/se déshabiller, prendre ses repas, manger, boire, etc.), dans les actes de la vie domestique (aide pour le ménage, pour les courses, assistance administrative, etc.) mais aussi dans les déplacements et la participation à la vie sociale. Ils peuvent également venir en appui des familles, que la difficulté de ces familles soit liée à un contexte socio-économique, à la socialisation et scolarisation de l'enfant, à la survenue d'un événement particulier ou à la situation de handicap de l'enfant/adolescent ou des parents (soutien à la parentalité, prise en compte des besoins éducatifs, etc.). Il peut également s'agir d'une surveillance afin d'éviter une mise en danger de la personne.

Le mode de solvabilisation pour les personnes qui ont recours aux SAAD est en général l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou la prestation de compensation du handicap (PCH) qui remplace progressivement l'allocation compensatrice de tierce personne (ACTP). Il peut également s'agir de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et de ses compléments (en particulier de catégorie 5 et 6), d'autres aides de la CAF, de la majoration tierce personne (MTP), d'une compensation de l'assurance, de l'aide sociale départementale (principalement pour le ménage, les courses, l'entretien du linge ou la préparation des repas), etc.

Si l'on s'intéresse aux deux principales aides versées par les conseils départementaux (APA et PCH), le rapport de Georges Labazée relatif

à la tarification et aux perspectives d'évolution des SAAD (Labazée, 2017) invite à réformer de manière urgente le système de tarification des SAAD qui sont à bout de souffle depuis plusieurs années. Son analyse introduit notamment la possibilité de sortir d'une tarification horaire au profit de la forfaitisation. Cependant, comme ses prédécesseurs¹, son analyse ne prend pas comme référence première les besoins des bénéficiaires. En outre, elle insiste plus particulièrement sur le fonctionnement de l'APA qui est un mode de solvabilisation rendant plus difficile le maintien à domicile des personnes peu autonomes ou très dépendantes.

Aussi deux points de vigilance peuvent-ils être formalisés au regard de la PCH. D'une part, le rapport de Georges Labazée, s'appuyant sur une analyse économique de l'APA, ne prend pas en compte le fait que ces deux logiques puissent coexister – à savoir que pour un même département, selon la situation de la personne, la PCH pourrait être forfaitaire (comme c'est déjà le cas pour les personnes avec une déficience auditive ou visuelle) ou non. D'autre part, il fait l'impasse sur les besoins des bénéficiaires qui permettraient d'envisager la problématique de la tarification des SAAD de manière plus modulaire. C'est sur ce deuxième axe que portera plus spécifiquement notre analyse.

Pour rappel, la PCH comporte un volet d'aide humaine qui est encadré juridiquement, notamment par l'annexe 2-5 du Code de l'action sociale et des familles (CASF). La demande d'aide humaine repose sur la constitution d'un dossier administratif qui sera instruit par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Il s'agit d'un guichet unique administré par un Comité exécutif assimilable à un conseil d'administration présidé par le conseil départemental. Le lien de dépendance entre la MDPH et le conseil départemental sera d'autant plus fort que le directeur de la MDPH peut également être le directeur du service Personnes âgées/Personnes handicapées ou Autonomie du conseil départemental ; en outre, la catégorie de diplôme du directeur

-
1. Mission relative aux questions de tarification et de solvabilisation des services d'aide à domicile en direction des publics fragiles de Aube-Martin et Reboul en 2010 ; mission relative aux difficultés financières de l'aide à domicile et aux modalités de tarification et d'allocation de ressources des services d'aide à domicile pour publics fragiles de Poletti en 2012 ; rapport d'information sur l'aide à domicile de Watrin et Vanlerenberghe en 2014.

de la MDPH, son expérience professionnelle et la manière dont son poste s'est créé lui permettront également d'être plus ou moins inféodé au conseil départemental. De surcroît, cette dépendance est plus particulièrement prégnante dans la demande concernant l'attribution des aides humaines proposées pour décision à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), décision pour laquelle le département possède la majorité des voix². Pour autant, ces marges de manœuvre sont à analyser au regard du maillage territorial dans lequel interviennent la MDPH et l'histoire de ce maillage. Le poids du département dans les décisions des MDPH n'est donc pas uniquement à analyser au regard de sa capacité à imposer ses propres normes mais également dans sa capacité à coordonner des tensions contraires et des réseaux d'acteurs multiples à travers cet instrument qu'est la MDPH (Baudot *et al.*, 2013).

Pour avoir accès au volet d'aide humaine au titre de la PCH, la personne doit au préalable être éligible à la PCH dans son ensemble, c'est-à-dire présenter une difficulté absolue pour la réalisation d'au moins une activité ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux activités parmi les dix-neuf mentionnées dans l'annexe 2-5 du Code de l'action sociale et des familles³.

Si la personne est éligible à la PCH, l'accès à l'aide humaine nécessite que :

- la personne présente une difficulté absolue pour la réalisation d'un des cinq actes essentiels ou une difficulté grave pour la réalisation de deux des cinq actes : la toilette (se laver), l'habillage (s'habiller/se déshabiller), l'alimentation (prendre ses repas, manger, boire), l'élimination, les déplacements dans le logement ou à l'extérieur ;

2. L'article R. 241-24 du décret n° 2005-1589 du 19 décembre 2005 relatif aux CDAPH mentionne les 23 membres qui la composent.

3. Ces activités sont les suivantes : se mettre debout ; faire ses transferts ; marcher ; se déplacer (dans le logement, à l'extérieur) ; avoir la préhension de la main dominante ; avoir la préhension de la main non dominante ; avoir des activités de motricité fine ; se laver ; assurer l'élimination et utiliser les toilettes ; s'habiller ; prendre ses repas ; parler ; entendre (percevoir les sons et comprendre) ; voir (distinguer et identifier) ; utiliser des appareils et techniques de communication ; s'orienter dans le temps ; s'orienter dans l'espace ; gérer sa sécurité ; maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui.

- ou, à défaut, que le temps d'aide apporté par un aidant familial atteigne 45 minutes par jour pour l'un de ces cinq actes essentiels ou au titre de la surveillance.

Après avoir présenté les enjeux du basculement de l'ACTP à la PCH ainsi que de la loi d'adaptation de la société au vieillissement qui vient supprimer le droit d'option des services d'aide et d'accompagnement à domicile, l'objectif de cet article sera de montrer l'importance de redéfinir une PCH couvrant l'ensemble des besoins de compensation pour la diversité des situations de handicap.

De l'allocation compensatrice pour tierce personne à la prestation de compensation du handicap

L'ACTP était initialement destinée aux adultes handicapés (1975). Cependant, « en raison de l'absence de frontière d'âge (de 1983 à 1997), elle est progressivement devenue la principale allocation de prise en charge sociale des personnes âgées les plus dépendantes⁴ ». Les conseils généraux souhaitant sortir les personnes âgées de l'ACTP en raison de son coût, la prestation spécifique de dépendance (PSD) sera créée en 1997 et remplacée en 2002 par l'APA. Avec cette modification, il s'agira moins alors d'aider les pauvres comme dans les années 1940-1960⁵ que de « fournir à toutes les personnes âgées dépendantes des prestations en nature qui viennent compléter les prestations sanitaires payées par la sécurité sociale⁶ ».

Progressivement, ces aides marqueront dans les années 1970 la différenciation entre les prestations pour les personnes handicapées et âgées et celles aux familles⁷. La fin des années 1970 et les années 1980 marqueront un second mouvement de différenciation entre le travail d'aide-ménagère et celui d'aide à domicile, avec la convention collective de 1983 qui remplacera le premier terme par le second et le certificat d'aptitude aux fonctions d'aide à domicile (CAFAD) de 1988 qui

4. Le nombre de bénéficiaires de l'ACTP âgés de 60 ans et plus est passé de 80 000 en 1984 à 198 000 en 1996. Frinault, 2013, p. 44.

5. Avril, 2014, p. 64.

6. Weber, Trabut, Billaud, 201, p. 13.

7. Messaoudi, 2007, p. 66.

formalisera une volonté (notamment avec le soutien des gérontologues) de former des professionnels de l'accompagnement des personnes âgées⁸. Il s'agira de mieux définir le cadre d'intervention de ces professionnels. L'enjeu sera notamment de reconnaître le rôle des aides à domicile qui peut inclure l'entretien du logement mais qui n'est pas limité à cette fonction.

En 2005, l'État ouvrira le droit à la PCH. Cette prestation, conçue sur le principe d'une prestation universelle, devra permettre à une personne en situation de handicap d'avoir une aide personnalisée au regard de ses besoins et quelles que soient ses ressources. Cette aide – qui inclut également les aides techniques ou animalières, liées à l'aménagement du logement, aux transports ou spécifiques – permettra également de recourir à des aides humaines, notamment à des services d'aide et d'accompagnement à domicile, sans condition de ressource (ce droit ne sera ouvert aux enfants/adolescents qu'en 2008 en complément de l'AEEH)⁹. En même temps, la PCH sortira les activités d'aide aux ménages des prestations pouvant être prises en charge au titre des aides humaines, découplant ainsi les activités domestiques de celles liées aux actes essentiels de la vie quotidienne et à la vie sociale.

Le passage de l'ACTP à la PCH apparaît plus avantageux pour les personnes qui ont des besoins importants aussi bien en aides humaines que matérielles : les personnes ayant une déficience principale intellectuelle, psychique ou visuelle ont davantage tendance à conserver l'ACTP lorsqu'elles bénéficient du droit d'option avec la PCH (Lo, Dos Santos, 2011).

En même temps, l'allocation n'étant plus une somme d'argent forfaitaire (avec une certaine liberté d'usage dans les faits) mais un service, ce passage vient limiter la marge de manœuvre des bénéficiaires en renforçant l'adéquation entre la demande d'aides humaines et l'offre de service

8. Avril, *op.cit.*, p. 68.

9. À noter que les personnes qui dépassaient le plafond de ressources de l'ACTP constituaient un public cible nouveau pour la PCH. Cette ouverture n'est pas forcément venue déconstruire le caractère social de la PCH, qui peut être perçue encore comme une aide pour les plus démunis, participant ainsi à «son non-recours pour une partie des ressortissants classe (moyenne-) supérieure» (Revillard, 2017, p. 85).

telle que définie par le référentiel de l'annexe 2-5 de la PCH (Capuano, 2017) ; cette dernière n'est pas symétrique à l'offre de service définie par l'article D. 312-6 du CASF qui encadre les missions des services d'aide et d'accompagnement à domicile. En réalité, il serait sans doute plus exact de dire que ce passage ne limite les marges de manœuvre que d'une partie des bénéficiaires : ceux pour qui l'ACTP est le plus avantageux (personnes ayant une déficience principale intellectuelle, psychique ou visuelle). *A contrario*, pour les personnes en situation de grande dépendance et/ou polyhandicapées, l'ACTP à taux plein ne permettait pas de rémunérer la présence d'une aide à domicile à plus de quatre heures et demie par jour en 1982 ou à plus de deux heures en 2004. Ainsi, « dans le cas des handicaps les plus lourds, exigeant la présence continue d'une aide à domicile [les montants de l'ACTP étaient] donc largement déconnectés des besoins réels¹⁰ ».

Dans ce passage de l'ACTP à la PCH, certains y ont vu également « la latitude [pour les associations de services prestataires], de s'organiser comme elles l'entendent et de pouvoir décider de ce qu'elles vont faire pour chacun de leurs clients¹¹ ». Cependant, nous verrons que la PCH vient également limiter les marges de manœuvre des services d'aide et d'accompagnement à domicile.

L'impact de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement

En parallèle de la mise en place de la PCH, de 2005 à 2015, les services d'aide (et d'accompagnement) à domicile qui fonctionnaient sur un mode prestataire auprès d'un public « fragile » (personnes âgées dépendantes, personnes handicapées, personnes souffrant de maladie chronique invalidante) ont été régis par un droit d'option entre le régime de l'autorisation (services d'aide et d'accompagnement à domicile – SAAD) et le régime de l'agrément (services d'aide à domicile – SAD, services à la personne – SAP).

Ce droit d'option participait à faire coexister des logiques contradictoires : d'un côté, l'objectif était de promouvoir le développement

10. Blanc, 2004. Beyrie, 2015, p. 64.

11. Frinault, 2005, p. 616.

d'emplois dans les services à la personne (loi Borloo en 2005) ; de l'autre côté, l'objectif était de favoriser le maintien à domicile au regard des besoins du territoire et des objectifs du schéma départemental avec la rénovation du Code de l'action sociale et des familles en 2002 (Le Conseil de l'emploi, des revenus et de la cohésion sociale, 2008). En outre, l'hétérogénéité des règles de tarification et d'élaboration des plans d'aide/de compensation amenait les services à domicile (SAAD, SAD, SAP) à être différemment contraints d'un territoire à l'autre (Gramain, Weber, 2013). On peut également ajouter que ces derniers étaient, et sont encore, en tension entre des normes :

- de coûts de revient des services (indemnités de transport, temps de trajet, amplitude des temps d'intervention, temps de coordination, taille du service, type de convention collective¹², etc.) ;
- d'exigences réglementaires de formation des professionnels (initiale et continue) ;
- de qualité des prestations (recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM¹³, démarches d'évaluation interne et externe imposées par le Code de l'action sociale et des familles, etc.).

Aussi, les services à domicile (SAAD, SAD, SAP) étaient plus ou moins susceptibles de dégager des marges de manœuvre dans le niveau de formation des intervenants, dans le taux d'encadrement, dans les prix facturés aux bénéficiaires, dans la possibilité d'ajuster le plan d'intervention, etc. Dans certains départements, les services relevant du régime de l'agrément ou de l'autorisation pouvaient également être traversés par des logiques asymétriques, notamment dans la possibilité de choisir ou de refuser une intervention ou quant à la participation financière qu'ils pouvaient demander à l'usager.

Si l'article 47 (anciennement 32bis) de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV) a mis fin à ce double régime

-
12. Selon le statut du service (public, associatif ou entreprise) ou l'association gestionnaire, un SAAD pourra relever de la convention collective de la branche de l'aide, de l'accompagnement, des soins et des services à domicile, des entreprises de services à la personne, de la fonction publique territoriale, de la convention 51 (dont l'APF), de la Croix Rouge Française ou 66 (associations du handicap) qui aura un impact sur le coût de revient du service.
 13. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

en prévoyant une évolution vers un régime unique d'autorisation (en retenant le sigle SAAD), ces logiques n'ont pas pour autant disparu ; elles se retrouvent teintées d'un voile rendant encore plus difficilement discernables les mécanismes à l'œuvre dans la restructuration de l'aide à domicile.

La diversité des tarifs de la prestation de compensation du handicap

Les marges de manœuvre des services à domicile sont également conditionnées par le tarif PCH fixé par le département. L'étude réalisée en 2013 par Handéo indique que, pour la PCH, « le coût de la prestation d'aide à domicile, en tenant compte du coût de l'agrément et des caractéristiques handicap, oscille entre 22,40 € et 24,40 € » (Handéo, 2013, p. 44). Que cela soit pour l'APA ou la PCH, l'analyse de la CNSA-DGCS établit pour 2013 un coût horaire médian de 23,55 euros pour les services à domicile de l'échantillon. Le coût horaire global moyen est de 24,24 euros (Ernst & Young et Eneis conseil, 2016). Or pour la PCH en 2015 :

- 48 % des départements ont un tarif maximum en dessous de 22,50 € de l'heure ;
- 17 % des départements déclarent tarifier au moins un service conventionné au-dessus de 25 € de l'heure (pour ces départements, ce tarif ne concerne le plus souvent qu'un à trois services) ;
- 6 % des départements indiquent tarifier au moins un service conventionné en dessous du tarif PCH national.

Bien que le tarif PCH national soit fixé à 17,77 euros, le tarif PCH d'un service prestataire conventionné avec le département pouvait osciller entre 15,24 € à 32,73 € de l'heure d'un département à l'autre en 2015¹⁴.

14. Pour aller plus loin, voir notamment : Handéo (2016). Prestation de Compensation du Handicap (PCH) volet aide humaine : diversité des tarifs pour les services à domicile prestataires. Handéo ; Handéo, FEPEM (à paraître). Les impacts de la loi sur l'adaptation de la société au vieillissement concernant la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) « aide humaine » & l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

Il faut également noter que les services peuvent bénéficier de subventions complémentaires (ce qui contribue à expliquer que certains services puissent être tarifés en dessous des 17,77 € de l'heure). Il peut s'agir notamment d'aides de la ville pour les Centres (inter)communaux d'action sociale ou d'aides extra-légales du département. Enfin, certains départements ont fait le choix d'appliquer le même tarif PCH et APA aux services.

À noter que cette convergence de tarif pour le service ne remet pas en question des règles de fonctionnement différentes entre l'APA et la PCH pour les usagers : plafond d'heures (PCH) *versus* plafond monétaire (APA), déplafonnement possible pour du 24 h/24 h (PCH) *versus* pas de déplafonnement (APA), pas de ticket modérateur (PCH) *versus* existence d'un ticket modérateur (APA), etc.

Aussi, le reste à charge pour le bénéficiaire reste basé sur des logiques asymétriques entre les personnes en situation de handicap et les personnes âgées. Ce reste à charge est également dépendant du fait que le service soit habilité ou non à l'aide sociale. L'article L347-1 du Code de l'action sociale et des familles prévoit que les services non habilités à l'aide sociale puissent fixer librement leur prix (qui peut ainsi être différent du tarif du département). Par dérogation accordée par le conseil départemental, certains services d'aide et d'accompagnement à domicile habilités à l'aide sociale peuvent également pratiquer un reste à charge établi librement par le service et encadré par le département (cependant, en théorie, cette possibilité n'est pas prévue par les textes pour les services habilités).

Au regard de ce contexte, et avec la promulgation de la loi d'adaptation de la société au vieillissement, plusieurs nouvelles stratégies ont été mises en place par les départements. Certains ont décidé de passer à une tarification unique sur tout le département (avant la loi ASV, certains services d'aide et d'accompagnement à domicile du département en question avaient un tarif personnalisé) pouvant également amener certains services à ne plus être « habilités » à l'aide sociale départementale.

D'autres départements ont décidé d'appliquer un tarif personnalisé (avant la loi d'adaptation de la société au vieillissement, les services d'aide et d'accompagnement à domicile du département en question

avaient un tarif unique). Enfin d'autres encore ont décidé d'appliquer un tarif unique, mais en permettant une personnalisation par l'intermédiaire des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens.

Le tarif personnalisé consiste à appliquer un tarif différent du tarif de référence départemental¹⁵ pour quelques services d'aide et d'accompagnement à domicile du département. Une majoration du tarif peut ainsi être appliquée en fonction de plusieurs critères dit « qualité » ou « d'intérêt général » : intervention du service les dimanches et jours fériés (avec éventuellement une majoration le 1^{er} mai et le 1^{er} janvier) ; horaires de nuit ; intervention auprès d'un public isolé géographiquement ou socialement (sans proche aidant) ; spécialisation du service sur certains publics ; accompagnement d'un public très dépendant pouvant demander des gestes très techniques comme, par exemple, les aspirations endo-trachéales ; mise en place de critère de gestion ; détermination d'un volume d'heure maximum ou minimum (le cas échéant, en fonction du public accompagné) ; etc.

Cette majoration peut être encadrée par le département qui délimite un plafond d'heures réalisées annuellement et/ou un plafond de reste à charge qui pourra être demandé au bénéficiaire.

Ce jeu des tarifs a une conséquence directe sur la viabilité des services ainsi que le potentiel d'action et d'ajustement de ces actions à l'égard des bénéficiaires.

Le lissage des plans d'aide et contrôle d'effectivité

Une autre complexité qui vient impacter les marges de liberté des services est la modalité de contrôle de la PCH mise en place par le département. L'article D. 245-58 du Code de l'action sociale et des familles prévoit que « le président du conseil général peut à tout moment procéder à un contrôle sur place ou sur pièces en vue de vérifier si [...] »

15. Le tarif de référence départemental est le tarif par défaut octroyé par le conseil départemental à un service d'aide à domicile qui n'a pas de convention ou de contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM). En d'autres termes, il s'agit du tarif le plus couramment pratiqué sur le département. En général, le tarif de référence départemental est le tarif national de 17,77 € de l'heure pour la PCH.

le bénéficiaire de la PCH a consacré la prestation à la compensation des charges pour lesquelles elle lui a été attribuée». Or, « dans les quelques départements visités par la mission [IGAS-IGA de 2011 sur la PCH], ce contrôle *a posteriori* s'effectue avant tout sur pièce. Ce dernier est d'une périodicité variable : mensuel dans deux départements, semestriel dans un troisième ou annuel dans un quatrième¹⁶ ».

En outre, selon les départements, l'ensemble des heures du plan d'aide (et pas uniquement les heures liées à la participation à la vie sociale, aux déplacements ou frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle comme le prévoit l'annexe 2-5 du Code de l'action sociale et des familles) peuvent être définies pour le mois ou lissées sur le mois suivant. Lorsqu'elles sont lissées sur le mois suivant, cela peut être un report sur le trimestre ou sur l'année. Que le report soit possible ou non, la PCH peut être versée directement à la personne en situation de handicap (sous forme de CESU ou non¹⁷) ou aux services d'aide et d'accompagnement à domicile. Ces possibilités d'ajustement sont également dépendantes de la précision du plan qui sera envoyé au service : certains plans précisent le nombre d'heures prévues pour la vie sociale, les actes essentiels ou la surveillance, d'autres indiquent juste une enveloppe d'heures globales.

Le contrôle d'effectivité, le report des heures, le versement de la PCH et les indications formalisées dans le plan d'aide auprès du service d'aide et d'accompagnement à domicile amènent à avoir des configurations départementales contrastées en fonction de la manière d'articuler ces composantes. Ces configurations amènent également les services à avoir plus ou moins de marge de manœuvre pour définir et mettre en œuvre le projet de la personne.

Exemple 1 (modulation du reste à charge)

L'aide humaine est versée directement au bénéficiaire. Le tarif plancher du conseil départemental est de 17,77 € de l'heure. Le service pratique un reste à charge, par exemple, de 2 euros. Dans ce cas, le service

16. Joseph-Jeanneney, Laloue, Leconte, Haddouche, O'Mahony, 2011, p. 86.

17. À noter que l'article R. 245-68 du CASF implique l'accord de la personne pour l'utilisation du CESU et que le département ne devrait pas pouvoir l'imposer aux bénéficiaires.

propose d'utiliser l'enveloppe financière (et non plus horaire) prévue dans le plan d'aide pour réaliser un nombre d'heures d'intervention équivalent au montant du service (19,77 €).

Exemple 2 (modulation non régulée)

L'aide humaine à 17,77 € est versée directement au service. Cependant, ce dernier peut pratiquer un report des heures sur l'année. Le service peut facturer et encaisser la totalité des heures attribuées sur le plan d'aide qui a été élaboré au regard de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Toutefois, les heures réalisées par le service peuvent être moins importantes que les heures attribuées dans le plan d'aide. Certains services n'effectuent pas de régulation (et le département n'est pas doté d'un outil de contrôle adapté), facturent et encaissent la totalité des heures mentionnées au plan d'aide du 1er janvier au 31 décembre (alors qu'ils n'en ont fait qu'une partie). Contrairement à l'exemple 1, il n'apparaît pas officiellement de reste à charge. En outre, dans l'exemple 1, c'est la personne qui décidait de réduire le nombre d'heures de son plan d'aide. Dans cet exemple, c'est le service qui le décide (puisque c'est lui qui est payé).

Exemple 3 (modulation forfaitaire)

L'aide humaine est versée au bénéficiaire sous forme de chèque CESU de 17,77 € de l'heure. Le plan d'aide humaine peut par exemple être établi sur cinq ans. Sur les douze premiers mois, la personne peut utiliser ses chèques CESU comme elle le souhaite. Si la personne n'utilise pas la totalité de ses chèques la première année, le nombre de chèques pourra être revu à la baisse l'année suivante, mais elle gardera ses droits ouverts pour le montant d'origine toute la durée du plan d'aide. Ainsi, si la troisième année la personne et/ou le service se rend compte qu'il faut plus d'heures et qu'elle n'a pas atteint son plafond d'origine, elle pourra les demander sans devoir repasser en CDAPH. Au bout de cinq ans, le plan d'aide s'arrête et la personne doit demander un renouvellement.

Exemple 4 (modulation mensuelle)

L'aide humaine est versée au service sur présentation de facture, chaque mois, des heures réalisées auprès du bénéficiaire. Si le nombre d'heures

réalisées est en dessous du plan d'aide théorique défini par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH (nombre d'heures moyen calculé sur la base du nombre d'heures annuelles du plan d'aide humaine divisé sur 365 jours), il est perdu et ne peut être reporté sur le mois suivant. À l'inverse, si le nombre d'heures est supérieur à cette aide théorique (moyenne annuelle), le département ne versera pas la différence et plafonnera au nombre d'heures du plan théorique (en outre, il peut arriver que le département mette plusieurs mois avant de régler la facture). Dans ce cas, il arrive que certains services demandent à la personne de payer ce supplément d'heures. Ces variations sont notamment dues au nombre de jours différents dans le mois ; elles peuvent également être dues au fait que l'enveloppe horaire de certains éléments de l'aide humaine bénéficie d'une plus grande flexibilité. Le vademecum de la DGCS rappelle dans ce sens que « si pour certains besoins l'appréciation est quotidienne, pour d'autres elle est mensuelle avec possibilité de capitalisation sur l'année (participation à la vie sociale) ou annuelle (déplacement, et frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle)¹⁸ ».

Le lissage des plans d'aide trouve un intérêt pour la personne s'il se fait effectivement au regard de ses besoins et attentes et, le cas échéant, de ceux du proche aidant. Les exemples ci-dessus montrent qu'il existe des dérives (exemple 2). L'exemple 4 montre que l'absence de lissage est également problématique pour le service et la personne.

Ce lissage est plus particulièrement pertinent pour prendre en compte la vie sociale des personnes accompagnées (voyages, loisirs, fêtes de famille, etc.), leurs besoins en soins (hospitalisation, maladie évolutive, fatigabilité accrue pendant les périodes de traitement, etc.), les fluctuations des besoins de la personne (en particulier dans les situations de handicap psychique et/ou cognitif où la variabilité des troubles n'est pas linéaire) et les besoins de répit des proches aidants.

18. DGAS, 2007, p. 58.

La prestation de compensation du handicap : de la description des besoins à la prescription des besoins

« Le tarif agit, il ne dit pas seulement la valeur d'une prise en charge, il en dit la nature. Il dit ce vers quoi doivent tendre toutes les prises en charge¹⁹ ». Cette citation du travail de thèse de Pierre André Juven sur la T2A (système de tarification hospitalier) est transposable à la PCH qui apparaît comme un instrument de « qualcul²⁰ ». En effet, la PCH permet de calculer et de quantifier un plan d'aide humaine, mais par là même elle qualifie :

- ce qu'est l'aide humaine. Par exemple pour l'alimentation, le référentiel de l'annexe 2-5 du CASF précise qu'il s'agit du temps quotidien nécessaire pour l'aide à la prise de repas, mais il ne comprend pas la préparation de repas (sauf dans des conditions particulières) ;
- qui peut en bénéficier. Pour cela, la réglementation prévoit des critères d'éligibilité. Toute demande à la MDPH nécessite de renseigner un formulaire et de produire un certificat médical CERFA. Ensuite, une grille d'éligibilité à la PCH exige d'avoir une difficulté absolue ou deux graves dans une liste de dix-neuf activités. Si la personne est déclarée éligible à la PCH, une autre grille pour accéder à l'aide humaine est à remplir (elle demande d'avoir une difficulté absolue ou deux graves pour cinq activités).

En ayant également cette fonction descriptive, la PCH devient aussi prescriptive en définissant :

- ce que devrait ou ne devrait pas être l'aide humaine. Par exemple, l'entretien du logement, l'aide à la préparation des repas, l'aide aux courses ou le ménage sont des actes domestiques qui emboîtent plusieurs systèmes de représentation simultanément. Ils peuvent être : entendus comme des prestations de confort permettant d'accomplir une tâche que la personne pourrait faire mais qu'elle décide de déléguer ; être envisagés comme des activités essentielles de la vie de la personne qui n'a pas les possibilités physique ou psychique (besoin d'être stimulé) de réaliser cette tâche ; être considérés comme un

19. Juven, 2014, p. 61.

20. Contraction de quantifier et de calculer.

acte éducatif, d'autonomisation ou comme une manière d'entrer en relation avec la personne.

Quel que soit le système de représentation, l'annexe 5-2 qui définit la PCH exclut ce type d'acte. Pourtant, la réalisation de tâches domestiques ne s'inscrit pas dans la même logique selon le système de représentation dans lequel elle s'inscrit et le sens qui va être donné à l'action. De fait, certains départements ont des marges de tolérance offrant plus ou moins de flexibilité aux services d'aide et d'accompagnement à domicile ;

- à qui elle est destinée. Prenons l'exemple des problématiques de handicap invisible et de la difficulté de reconnaître les besoins fluctuants en aides humaines des personnes concernées par ce handicap, qui comprennent notamment les besoins de stimulation pour les personnes avec des troubles psychiques, cognitifs et/ou mentaux. Ainsi, une personne ayant les capacités physiques de réaliser sa toilette, mais ayant besoin d'aide pour déclencher cette activité ne sera pas forcément reconnue par la MDPH comme ayant un besoin d'aide humaine, réduisant les possibilités d'être accompagné par un service d'aide et d'accompagnement à domicile²¹.

En ce sens, la PCH joue également un rôle de classification pour déterminer quelle personne en situation de handicap peut accéder ou non à l'aide humaine, dans quels buts (toilette, lever, déplacement, etc.) et pour combien de temps (l'annexe 2-5 du CASF précise un temps plafond d'heures ou de minutes maximum qui peuvent être allouées pour chacun des actes cités dans le référentiel).

En résumé, la PCH calcule et quantifie un plan d'aide humaine. Ce calcul permet à l'administration de convertir des besoins en compensation du handicap en charge de travail. Cette conversion peut prendre des formes plus ou moins flexibles selon que le département applique le lissage des heures et au regard des modalités de contrôle d'effectivité. Cependant, cette conversion vient également qualifier et définir ce qu'est l'aide humaine. Or, de nombreux besoins ne sont pas pris en compte, par exemple toutes les aides dans les activités domestiques, mais également les aides à la parentalité. En outre, le minutage des

21. ANCREAI – Observatoire national des aides humaines, 2016 ; CEDIAS-CREAI IDF, en collaboration avec les CREAI Bretagne, Alsace et Rhône-Alpes, 2008.

besoins prend difficilement en compte l'environnement de la personne et le fait que l'acte s'inscrit dans un processus. Ainsi la PCH, en tant qu'outil de « qualcul », matérialise un double écueil :

- d'une part, le risque est de définir des besoins par rapport à un mode de financement et moins au regard de la personne elle-même (comme le prévoit la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées)²² et du cadre d'intervention des SAAD dont les missions, plus larges que le référentiel PCH, comprennent notamment l'entretien du logement, la restauration de l'autonomie ou le développement des activités sociales ;
- d'autre part, « la charge de *care*, qui est ainsi calculée dans ce processus, ne prend pas en compte (ou très imparfaitement) l'environnement dans lequel les actes de compensation du handicap vont devoir se déployer, occasionnant des tensions entre les logiques plurielles d'actions [du fait] de l'impossible concordance des temps entre celui de la personne handicapée, celui alloué par l'administration [...], le temps de travail du professionnel intervenant au domicile, en partie conditionné lui-même par les normes des textes réglementaires (droit du travail, convention collective, etc.) et, dans le cas d'une structure prestataire, par les exigences singulières de l'organisation productive telle qu'elle s'y exerce²³ ».

Conclusion

En définitive, cette analyse permet de faire ressortir deux enjeux majeurs pour les services d'aide et d'accompagnement à domicile :

- d'une part, la PCH ne prend pas en compte les angles morts comme les temps de coordination, l'environnement de la personne, le processus des actions et le sens des actions (en différenciant par exemple le ménage comme prestation de confort du ménage comme prestation de compensation ou d'autonomisation) ;

22. On peut faire l'hypothèse que ce risque est plus particulièrement présent quand les équipes pluridisciplinaires MDPH sont structurées par type de demande (41 % des MDPH), en créant une unité dédiée à la PCH par exemple. (Ministère des Affaires sociales et de la Santé, 2014, p. 19).

23. Charlot, 2016, p. 48.

- d'autre part, elle manque de flexibilité pour s'adapter à la fluctuation des besoins particulièrement prégnante pour certains publics comme les personnes avec des troubles psychiques et/ou cognitifs.

La PCH, en tant qu'outil de « qualcul », vient plus ou moins dilater ou contracter les marges de manœuvre des services d'aide et d'accompagnement à domicile et leur possibilité de personnaliser leur intervention au regard des besoins et attentes des personnes. Cette plasticité de la PCH est elle-même dépendante du tarif fixé par le département et de son contrôle comme il a été précisé précédemment. Elle est également dépendante du fonctionnement des MDPH et du processus, à géométrie variable, permettant d'accorder ou de rejeter une demande de PCH au titre de l'aide humaine, et ce y compris dans les décisions de recours (Baudot *et al.*, 2013). En effet, comme l'explique Handéo (2017, p. 12), « la PCH s'inscrit dans une logique plus large de “magistratures sociales” qui repose sur un fonctionnement qui se veut en même temps plus collégial, plus souple et plus personnalisé²⁴. Le pouvoir de décision est ainsi partagé entre expertise médicale, administrative et associative²⁵, expertise elle-même enchevêtrée dans des contraintes techniques (diagnostics médicaux²⁶ et grilles d'évaluation²⁷), réglementaires (règles juridiques et tarifaires), émotionnelles (dramaturgie de la situation individuelle, en particulier lorsque la personne est auditionnée) et éthiques (conséquence de la décision pour la personne)²⁸. »

Pourtant, cette personnalisation et cette flexibilité d'accompagnement sont bien au cœur des politiques du handicap actuelles. À la suite du

24. Vidal-Naquet, 2009.

25. Weller, 2000 ; Bureau, Rist, Lima et Trombert, 2013.

26. Pascale Gilbert explique notamment l'importance de la manière de remplir le certificat médical dans la compréhension de la situation de la personne. Gilbert, 2015.

27. Le travail de Martial Meziani montre notamment que, dans le cadre de l'outil d'évaluation GEVA-SCO, « les cases à cocher sont loin de constituer un indicateur simple du besoin d'aide dans un domaine donné. Cocher une case est jugé difficile par nombre d'interviewés et de très nombreux dossiers comprennent des croix entre deux cases, ce qui témoigne de la difficulté rencontrée par les acteurs à juger, dans l'absolu, d'une limitation à effectuer une activité donnée et du besoin de soutien auquel il convient de répondre » (Meziani *et al.*, 2016, p. 30).

28. Bureau, Rist, 2012 ; Bureau, Corteel, Rist, 2013.

rapport « Zéro sans solution » (Piveteau, 2014), la démarche « une réponse accompagnée pour tous » et les pôles de compétences et de prestations externalisées²⁹ tout comme la réforme de la tarification « Serafin PH » et de la nomenclature des structures médico-sociales³⁰, sont autant de chantiers politiques qui convergent vers une redéfinition de l'offre centrée sur les besoins et les attentes de la personne. Alors que les SAAD bénéficient de cette souplesse juridique d'accompagnement, en n'étant pas contraints par des « logiques d'orientation », de « listes d'attente » ou de « barrières de l'âge » comme le sont les autres structures médico-sociales³¹, comment comprendre cette bride tarifaire qui complexifie la mise en place de ces politiques publiques ?

29. Instruction n°DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap.

30. Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques.

31. Pour rappel, pour recourir à la plupart des structures médico-sociales qui accompagnent des personnes handicapées, une orientation de la MDPH est nécessaire (une exception est par exemple le SSIAD qui se fait sur prescription médicale). Cependant, le manque de place au regard du nombre de demandes produit des listes d'attentes qui peuvent se compter en années. En outre, ces structures accompagnent ou des enfants/adolescents (SESSAD, IME, ITEP, etc.) ou des adultes (ESAT, SAVS, SAMSAH, MAS, etc.), mais pas les deux publics.

La démocratie du *care* en pratique : l'exemple des régimes locaux d'aide et de soins à domicile à Edimbourg et Hambourg¹

Olivier Giraud

La politiste américaine Joan Tronto a développé dans deux ouvrages (1993 et 2013 pour les premières parutions en anglais) une conceptualisation aboutie des implications politiques et démocratiques de l'activité de *care*. Elle définit le *care* comme « une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre *monde*² de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible³ ». Les réflexions de Tronto ont d'abord porté sur les aspects politiques du *care* perceptibles dans l'inscription sociale de cette activité, notamment au travers de la répartition des rôles et responsabilités en la matière. Elles se sont plus récemment orientées vers les implications de cette activité au plan de la citoyenneté sociale et, plus largement, des processus démocratiques – notamment dans la préface qu'elle a rédigée pour la traduction française de son livre de 1993, *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care* (Tronto, 2009). En m'inspirant de ces réflexions importantes, je propose dans ce chapitre une lecture de deux régimes locaux d'aide et de soins à domicile pour les personnes âgées en perte d'autonomie dans deux grandes villes européennes : Édimbourg et Hambourg. Je tenterai d'évaluer ces deux cas locaux selon les termes de la « démocratie du *care* » de manière à apprécier la façon dont le *care* fait à la fois l'objet

1. Je remercie Barbara Lucas pour ses précieuses remarques sur ce chapitre.

2. C'est l'auteure qui souligne.

3. Tronto, 2009 [1993], p. 143.

de processus collectifs de décision et de mise en œuvre (Tronto, 2009). Ces deux dimensions sont les critères proposés par l'auteure américaine pour juger du caractère plus ou moins inclusif et équitable du régime démocratique de *care* tel qu'il existe concrètement.

La relation d'aide met en jeu des individus saisis dans le contexte de leurs relations familiales, amicales ou de proximité. Ces individus sont aux prises avec des liens interpersonnels, des modes de vie, des capacités physiques, financières ou encore des façons de comprendre leur rôle dans la société, variables d'une personne à l'autre et d'un contexte à l'autre. En effet, la façon dont se déroule la relation d'aide n'est pas uniquement caractérisée par des déterminants individuels. L'action publique contribue également à façonner les liens qui peuvent se nouer dans le contexte d'une telle relation. La mise à disposition de services, le financement de prestations, la diffusion de modèles ou de figures de ce qu'est une bonne relation d'aide et de par qui et comment elle doit être réalisée sont autant d'éléments par lesquels l'action publique agit sur la relation d'aide. La relation d'aide est ainsi à la fois intime et politique, personnelle et publique, privée mais aussi institutionnalisée. Des débats existent à différentes échelles d'action publique sur de multiples enjeux cruciaux de la régulation de la relation d'aide – par exemple la qualité des prestations, leur diversité, la participation des individus ou encore la gouvernance des systèmes d'aide (Giraud *et al.*, 2014).

Plus précisément, le *care*, comme les autres enjeux d'action publique, pose un problème à la fois de définition et un problème d'action. Si, comme le propose Joan Tronto dans ses travaux (2009), il importe de penser le *care* en termes démocratiques, alors il faut s'attacher aux deux aspects principaux du fonctionnement démocratique. Le premier est celui de la définition même des enjeux du *care*. Le contenu d'une prestation d'aide, les critères de qualité, la distribution des responsabilités, les conditions d'accès à des prestations publiques ou collectives, les formes concrètes de pilotage au niveau local ou de participation à la définition des prestations individuelles sont autant d'enjeux qui renvoient à la définition du *care*. Ces aspects définitionnels correspondent selon les catégories de Fritz Scharpf à l'*input democracy*, c'est-à-dire à la démocratie comprise comme une question de choix collectif (Scharpf, 2000). Il s'agit alors, dans le cadre démocratique

à propos d'un enjeu collectif comme le *care*, de savoir qui décide et sur quels sujets et avec quels moyens. Le second aspect du fonctionnement démocratique est celui de l'action. En effet, au-delà des aspects définitionnels et de décisions collectives, la démocratie est aussi affaire de réalisation des objectifs arrêtés démocratiquement. Cette dimension en termes d'*output democracy* est également cruciale, car un système politique se légitime principalement par sa capacité à réaliser, ou au moins à s'efforcer de réaliser, les objectifs définis collectivement. L'information du public, la mise à disposition de services, l'attribution de financements et la production de régulations efficaces comptent alors parmi les activités qui renvoient directement à l'action dans le cadre d'un système démocratique.

Je propose dans ce chapitre un point de vue comparatif sur la fabrication de la relation d'aide par l'action publique dans le cas des politiques d'aide et de soins à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie en m'appuyant sur les exemples de deux grandes villes européennes : Édimbourg en Écosse et Hambourg en Allemagne. Ces deux villes ont été retenues car elles ont développé des politiques singulières et stimulantes dans leur contexte national et régional⁴. Je proposerai une analyse de ces deux études de cas locales dans le contexte de leur système institutionnel national. En Écosse et en Allemagne, comme d'ailleurs dans les autres pays démocratiques, le *care* fait l'objet d'une grande pluralité d'interventions publiques et privées, ancrées à différentes échelles d'action publique. Qu'il soit à destination des personnes âgées, des personnes avec handicap ou des enfants, le *care* est ainsi une activité marquée par la multiscalarité. L'analyse de l'insertion des cas locaux dans les contextes régionaux, fédéraux, voire internationaux permettra de mieux comprendre la singularité des régulations produites localement. Ces cas locaux, mis en tension avec leur contexte national respectif, permettront une analyse en termes de démocratie du *care* pour reprendre le terme développé récemment par Joan Tronto (2009).

4. Les deux études de cas retenues ont été réalisées par l'auteur dans le contexte d'un projet de recherche collectif financé par la DREES et achevé en 2013. Ce projet portait sur les innovations sociales dans les systèmes locaux d'aide et de soins à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie dans trois pays : l'Allemagne, l'Écosse et la Suisse (Giraud *et al.*, 2012).

Mon propos est organisé en trois parties. D'abord, je commencerai par adapter la conception de la démocratie du *care* développée par Joan Tronto dans ses travaux de façon à en faire une grille d'analyse des deux études de cas locales annoncées. Ensuite, j'appliquerai cette grille d'analyse aux cas d'Édimbourg et Hambourg. Enfin, en conclusion, je proposerai une réflexion qui insistera surtout sur la pluriscalarité de la démocratie du *care* à partir des points saillants des études de cas empiriques présentées dans mon texte.

La lecture de Joan Tronto : une vision morale, politique et démocratique du *care*

Dans deux ouvrages majeurs (1993 [2009], 2013) mais aussi d'autres textes annexes (2009), la politiste américaine Joan Tronto a développé une conceptualisation différenciée et complète des tâches qui sont concrètement liées au *care* comme activité sociale. À partir de cette définition, elle analyse les modalités de répartition sexuée de ces tâches ; il en dérive des réflexions et préconisations à propos de la citoyenneté sociale et de la démocratie. J'en propose ici une synthèse qui a avant tout vocation à produire une grille d'analyse opérationnelle d'études de cas locales saisies dans leur contexte multiscale.

La spécificité de l'apport de Tronto réside dans le fait que, dans une définition à la fois extensive et différenciée du *care*, elle parvient à dérouler une grande variété d'enjeux à la fois moraux, politiques et démocratiques. Sa définition principale du *care* est large, ce qui confère à sa vision une dimension à proprement parler politique. Toutefois, son propos s'applique aussi, au moins dans ses premiers écrits (2009 [1993]), à des relations d'aide qui se nouent autour d'une personne dans l'incapacité d'assumer seule les tâches essentielles de la vie quotidienne, qu'il s'agisse de se nourrir, de se laver, de se déplacer, et cela en raison d'une situation de handicap – qu'elle survienne à l'enfance, à l'âge adulte ou au grand âge – ou encore qu'elle soit associée à la petite enfance.

Joan Tronto propose également une définition plus analytique du *care* autour de quatre activités principales dans son premier ouvrage systématique sur la question (1993). D'abord, le *care* renvoie pour elle

à l'identification des besoins des personnes dans ce domaine. Cette dimension du *care* – *care about* en anglais – est celle qui mobilise des qualités affectives, de soucis de l'autre, et notamment ce que Tronto appelle la qualité morale de l'attention (*attentiveness*). Ensuite, le *care* renvoie à l'acceptation de la responsabilité relative à la prise en charge d'une personne en situation de perte d'autonomie. La responsabilité – *care for* en anglais – d'une personne vulnérable est de ce point un engagement moral spécifique. Par ailleurs, le travail de soins en lui-même – *care giving* – est celui qui sollicite les compétences des individus qui accomplissent concrètement ces tâches. Enfin, il y a l'acceptation du soin par la personne qui en est le destinataire – *care receiving*. Cette dimension cruciale renvoie à l'idée que la personne soignée est à même d'exprimer, d'une façon ou d'une autre, une appréciation positive ou négative du soin (*responsiveness*) qui sollicite les personnes dans leur attention vis-à-vis d'autrui.

Ces tâches nombreuses et différenciées font l'objet d'une répartition inégale dans la société. Dans son ouvrage de 1993, Tronto s'attache à comprendre ce qui justifie une répartition aussi inégale de ces tâches, notamment entre les hommes et les femmes, ou plus largement entre les puissants et les plus vulnérables dans la société. Alors qu'une certaine littérature explique l'investissement des femmes dans les tâches de *care* par une moralité supérieure et en tous les cas spécifique à ces dernières, Tronto pense au contraire que les femmes ont été assignées à un système moral local, domestique, enraciné dans la vie familiale et de voisinage avant tout au cours du XVIII^e siècle. Au cours de ce siècle en effet, la création d'un espace public vaste et le renforcement du sentiment d'appartenance à une même humanité ont supposé le développement d'une morale de type universaliste, plus distante et standardisée, que les hommes se sont appropriés, confinant les femmes dans le domaine domestique.

De cette façon, les hommes – ou plus largement, les puissants – ont imposé un rapport au *care* qui inscrit les hommes et les femmes dans des échelles sociales différenciées et leur attribue des fonctions du *care* qui sont spécifiques. De manière schématique, reviennent aux hommes les activités de définition des besoins de *care* mais aussi la responsabilité de la prise en charge des personnes vulnérables. Insérées dans l'ordre du politique et du juridique, ces fonctions sont de fait

inscrites dans une échelle plus universelle, le plus souvent l'échelle nationale. En revanche, les activités de prestation concrète des tâches de *care* ou encore d'acceptation du *care*, en ce qu'elles restent ancrées dans une échelle locale et domestique qui est le domaine des femmes ou des personnes les plus fragiles dans la société, restent leur apanage. Tronto explique que, dans les sociétés occidentales, les hommes – ou les individus les plus puissants – ont au fil du temps construit des façons de s'exempter des tâches de *care*. Si historiquement, les hommes se sont extraits de ces responsabilités au motif qu'ils étaient les protecteurs (police, armée) mais aussi les principaux producteurs dans la société, ils légitiment aujourd'hui, dans le cadre d'un discours néolibéral devenu hégémonique, leur exemption au motif de la responsabilité individuelle et du libre choix.

Selon Joan Tronto, le seul moyen d'affronter ces inégalités dans l'allocation des activités de *care* est de développer non seulement une réflexion à propos des enjeux démocratiques, mais aussi un contrôle démocratique du *care*. La politiste américaine a d'ailleurs ajouté cette dimension à sa définition initiale du *care* en quatre activités, comme rappelé précédemment. À ses yeux, le *care* constitue en effet un double défi pour les systèmes démocratiques. En premier lieu, il s'agit dans la dimension des débats et choix publics (*input democracy*) de pouvoir associer les individus concernés, à la fois prestataires et destinataires de *care*, aux choix collectifs et individuels concernant les dispositifs et modalités adaptés leur permettant d'entrer dans une relation de soin. En second lieu, dans la dimension de l'action (*output democracy*), il s'agit de permettre à tous un accès égalitaire à des prestations de qualité. Ainsi, en ce qu'il place les personnes vulnérables au centre du fonctionnement du système démocratique, le *care* en est une véritable mise à l'épreuve. La confrontation du *care* et de la démocratie débouche ainsi pour Tronto sur le nécessaire ajout d'une cinquième dimension du *care* qu'elle formule de façon normative puisqu'il s'agit pour elle de garantir que les activités concrètes de *care* se déroulent dans des conditions satisfaisantes d'égalité, de justice et de liberté. Cette nouvelle dimension – *caring with* – renvoie aux enjeux démocratiques.

Les différentes dimensions du *care* isolées par Tronto permettent de développer une grille d'analyse des pratiques mais aussi de la gouvernance du *care* dans les sociétés avancées (cf. Tableau n° 1). Le centre

d'intérêt de l'analyse du *care* par Tronto s'est en effet en partie déplacé entre ses deux ouvrages principaux. Partie d'une vision du *care* comme un phénomène anthropologique dont elle analyse l'institutionnalisation inégale à travers l'évolution du rapport à la morale, elle le travaille aujourd'hui plutôt dans une perspective d'action publique. Cette évolution n'est pas sans conséquence sur la signification précise de sa définition du *care*. Ainsi, alors que les activités qui composent le *care* étaient travaillées à travers leur déploiement individuel dans son premier ouvrage – *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care* – elles se trouvent mobilisées dans le plus récent – *Caring Democracy: Markets, Equality and Justice* – avant tout comme des catégories d'analyse de l'action publique.

Bien que Joan Tronto ne réalise pas elle-même ce travail de mise en équivalence, il est possible de transposer plus explicitement ses catégories initiales dans le registre de l'action publique. Ainsi, la dimension de l'attention aux besoins – *caring about* – définie à l'origine comme une qualité individuelle d'empathie et d'écoute renvoie à la capacité à définir collectivement des besoins. De la même façon, la responsabilité individuelle d'une personne vulnérable – *caring for* – change d'échelle et décrit des formes et conditions de responsabilités collectives quant au *care*. Le *care giving*, qui est l'activité individuelle de prise en charge, peut être pensé comme une analyse des prestations telles qu'elles sont fournies par des individus ou des collectifs comme des services publics, des associations ou des acteurs marchands. Enfin, le *care receiving* qui renvoie dans la première version à la capacité des destinataires du *care* à répondre, à réagir face aux soins dont ils font l'objet, peut être compris comme une forme d'évaluation des services et prestations de *care* qui permet de clore le cycle de l'action publique en ce que cette activité participe également à la définition des besoins de *care*. Cette évaluation peut être l'objet d'agences publiques ou privées, mais elle peut aussi donner lieu à des évaluations par les bénéficiaires du soin eux-mêmes.

Enfin, la dimension de la démocratie du *care* – *caring with* – est présentée par Tronto sur un mode normatif. Les dimensions d'égalité, de justice et de liberté qu'elle met en avant seront utiles pour évaluer la gouvernance démocratique des cas empiriques retenus. La deuxième partie de cette contribution sera précisément consacrée à l'analyse des

deux cas empiriques d'Édimbourg et Hambourg selon cette grille. Dans la conclusion, je tenterai de reprendre cette grille d'analyse normative pour comprendre dans quelle mesure elle permet de développer des modèles de gouvernance démocratique du *care*.

Fig. 1. Grille analytique du *care* d'après les travaux de Joan Tronto

Catégories analytiques	Dimensions morales	Action publique
<i>Caring about</i>	Attention aux besoins	Définition des besoins
<i>Caring for</i>	Responsabilité	Définition et exercice des responsabilités
<i>Care giving</i>	Compétences concrètes	Prestations et travail de <i>care</i>
<i>Care receiving</i>	Appréciation des soins	Évaluation des prestations
<i>Caring with</i>	Gouvernance démocratique du <i>care</i>	

Deux systèmes de gouvernance démocratique du *care* : les cas d'Édimbourg et Hambourg

Je rends compte ici du résultat d'études de cas approfondies réalisées entre 2010 et 2013 dans le cadre de projets de recherches collectives (Giraud *et al.*, 2012). Pour chacun des deux cas retenus, en plus d'une analyse des documents officiels et de la littérature grise importante pour le domaine, j'ai conduit entre quinze et vingt entretiens auprès des principaux membres des réseaux d'action publique locaux, y compris des intervenants à domicile.

Je conduis l'analyse des deux cas selon la grille développée dans la partie précédente à partir des approches théoriques de Tronto. Je prêterai attention pour commencer aux quatre dimensions d'analyse, plutôt en termes d'action publique, des régimes de *care*. Cette première analyse permettra ensuite de développer un point de vue en termes de démocratie du *care*. La définition des besoins, la définition et l'exercice des responsabilités, l'organisation des prestations et du travail de *care* ainsi que l'évaluation des prestations, au sens large, sont les quatre dimensions pertinentes du *care*. Je commencerai l'analyse des deux études de cas locales par une brève contextualisation du système national d'aide et

de soins à domicile dans lequel ces cas locaux sont insérés. Ensuite, je procéderai à l'analyse de réformes récentes d'importance qui donnent un éclairage significatif des cas locaux en question.

Édimbourg et le *reablement*

Le premier cas est celui de la capitale écossaise, Édimbourg. L'Écosse a choisi de se doter au début des années 2000 d'une législation singulière dans le domaine de l'aide et des soins à domicile. Cette législation est considérée comme le vaisseau amiral (*flagship*) de la politique écossaise depuis l'arrivée de la décentralisation forte – la *devolution* – introduite par Tony Blair à la fin des années 1990 (Mooney, Williams, 2006). Le gouvernement écossais nouvellement sorti des urnes, et d'ailleurs aux mains du Parti national écossais ou SNP, s'est saisi d'un rapport au gouvernement de Westminster de 2000 qui démontrait la faiblesse de la politique nationale d'aide et de soins à domicile des personnes âgées dépendantes pour décider d'instaurer un système écossais en rupture totale avec le système britannique. Il s'agissait alors pour le gouvernement écossais d'introduire un régime d'indemnisation de l'aide et des soins à domicile, ouvert à tous les Écossais sans condition de ressources, et sur la base d'un budget d'indemnisation relativement généreux. De ce point de vue, ce système, le *Free Personal Care*, ressemble plus à une forme universaliste à la scandinave qu'au régime dit universaliste-résiduel de la protection sociale du Royaume-Uni.

En ouvrant l'indemnisation à tous les Écossais de plus de 65 ans, le gouvernement de Saint-Andrew⁵ a cherché à susciter une adhésion populaire nationale écossaise qui dépassait les clivages d'appartenance à des classes sociales. Il s'agissait alors d'appuyer le caractère distinctif du peuple écossais vis-à-vis des autres habitants du Royaume-Uni (Mooney, Williams, 2006 ; Béland, Lecours, 2008). L'État écossais porte la responsabilité de la définition des besoins couverts et de leur financement, même si dans les faits les trente-trois communes écossaises ont en charge sa mise en œuvre dans son intégralité.

Dès le milieu des années 2000, le grand succès du *Free Personal Care* a conduit à une forte augmentation des coûts et des délais d'attente

5. Siège du gouvernement écossais à Édimbourg.

nécessaires à la mise en place des services. Dans le même temps, des inégalités entre communes portant sur la nature précise des prestations disponibles se faisaient jour. Le gouvernement d'Édimbourg a dû signer en 2008 un accord avec les communes qui précise encore les conditions de la mise en œuvre et qui a pour but de limiter les coûts.

Dans le cas d'Édimbourg, avec l'arrivée d'une coalition conduite par les Lib-Dems⁶ en 2007, le modèle universaliste d'aide et de soins à domicile des personnes âgées dépendantes a fait l'objet d'une réforme qui s'inscrit dans une double rupture avec le dispositif national écossais. En premier lieu, cette réforme introduit un parcours de soins spécifique, notamment pour les personnes qui sortent de l'hôpital après une chute ou une intervention chirurgicale et qui constituent une partie importante des entrants au bénéfice du système de *Free Personal Care*.

En second lieu, la réforme du *reablement*, centrée sur le retour à l'autonomie des bénéficiaires, a été accompagnée d'un train de privatisation à 80 % des services d'aide et de soins à domicile de la ville. À la différence de l'Angleterre où la privatisation de la plupart des services publics, y compris sociaux, avait été réalisée dès les années 1980 et 1990, en Écosse la tradition des services médico-sociaux publics (*social work department*), et notamment municipaux, était restée forte. En ouvrant au marché, par différents appels d'offres, les services d'aide et de soins à domicile, la ville d'Édimbourg a organisé une segmentation marchande des services contraire à l'esprit universaliste de la loi écossaise.

Définition des besoins

L'enveloppe maximale de 171 livres sterling par semaine pour couvrir les besoins d'aide et de soins à domicile au titre de la loi écossaise correspond aux standards européens. Le panel des soins couverts est également défini par le gouvernement de Saint-Andrew. En revanche, le programme *reablement* de la capitale écossaise prévoit un parcours de soins (réhabilitation sur six semaines avec un panel de soins spécifiques déterminé par la municipalité d'Édimbourg, puis soins classiques) étroitement défini. L'autonomie des bénéficiaires, mais aussi des équipes soignantes, est réduite par ce cadre. La procédure d'évaluation des

6. Parti libéral-démocrate qui combine un programme de fort libéralisme économique avec une attitude moderniste sur le plan des valeurs.

besoins qui intervient au début du cycle n'offre pas de grande latitude aux équipes ni aux destinataires non plus dans ce contexte.

La définition et l'exercice des responsabilités

Le système écossais de *Free Personal Care* prévoit un financement suffisant pour les besoins usuels. Le programme national écossais attribue à l'État l'essentiel des responsabilités en la matière, dans le cadre cependant des limites, notamment financières, imposées par le programme.

Prestations et travail de care

En revanche, l'organisation d'un marché privé introduit une segmentation forte des prestataires autour de quatre pôles. Premièrement, les différents quartiers de la ville ont été attribués à des prestataires d'aide et de soins à domicile qui ont proposé un service de qualité moyenne dans le cadre d'appels d'offres publics officiels. Deuxièmement, un système de mise aux enchères négatives en temps réel par Internet a été instauré pour les besoins d'aide et de soins à domicile utiles au quotidien ; des petites agences de quartier se positionnent sur ce segment de marché précaire et fournissent des prestations de qualité modeste. Troisièmement, la privatisation des services sociaux municipaux a entraîné le développement d'agences privées pour les individus ou les familles à hauts revenus qui complètent les allocations versées par le *Free Personal Care* pour obtenir des services de qualité supérieure. Quatrièmement, une parcelle du *social work department* a été épargnée par la privatisation et est chargée de réaliser les tâches de réhabilitation (*reablement*) auprès des personnes concernées.

Les individus se trouvent ainsi pris en charge par des services, le plus souvent privés, qu'ils ne peuvent pas véritablement choisir, à moins d'opter pour des services marchands hors procédure d'attribution et qui sont d'un coût élevé.

Évaluation des prestations

Liés par le dispositif d'attribution à des services, les bénéficiaires du *Free Personal Care*, dans sa version d'Édimbourg, n'ont pas non plus la possibilité d'évaluer véritablement les prestataires qui leur ont été attribués. Une commission publique écossaise, le *Care inspectorate* est en charge de l'évaluation des services de *care* et déploie également

une procédure de plainte permettant au public d'exprimer son insatisfaction pour les cas les plus graves. Le *Care inspectorate*, dans ses évaluations des services locaux d'aide et de soins à domicile, s'attache à mesurer la satisfaction des bénéficiaires. Une telle évaluation générale des services d'Édimbourg n'est pas disponible⁷. Seules des évaluations de prestataires individuels existent à ce jour⁸.

Hambourg et les *Pflegekonferenzen*

Le second cas retenu est celui de la ville de Hambourg. En Allemagne, à l'échelle fédérale, la coalition chrétienne-démocrate et libérale du dernier gouvernement Kohl a introduit au 1^{er} janvier 1995 un système d'assurance dépendance entièrement nouveau. En allemand, la catégorie utilisée dans le registre de l'action publique est celle du soin – *Pflege*. Cette assurance-soin a inauguré un système de prestations dans le domaine de l'aide et des soins à domicile qui a trois caractéristiques spécifiques.

En premier lieu, la réforme de 1995 a pour vocation de sortir les personnes en perte d'autonomie du bénéfice de l'aide sociale, perçue en Allemagne comme une situation infamante. Elle instaure des prestations assurantielles (*Pflegeversicherung*) plus conformes à l'esprit d'autonomie tel qu'il s'est construit dans la tradition bismarckienne de la protection sociale. Selon cette tradition, les travailleurs reçoivent des prestations conformes à leurs versements antérieurs. La *Pflegeversicherung* introduit cependant une première rupture dans la mesure où les prestations ne sont pas payées proportionnellement aux cotisations, mais en fonction des besoins. Autre rupture qui illustre bien le caractère symbolique des instruments d'action publique, les salariés sans enfant doivent s'acquitter d'une surtaxe surtout destinée à rappeler le rôle de la famille et des solidarités intergénérationnelles dans le dispositif.

En deuxième lieu, le dispositif allemand permet de reconnaître les proches aidants, le cas échéant, comme prestataires de soins. Ils peuvent être les bénéficiaires de l'indemnisation payée au titre de l'assurance.

7. <http://www.careinspectorate.com/index.php/publications-statistics/46-inspection-reports-local-authority/joint-inspections-for-children-services>

8. <http://www.careinspectorate.com/index.php/index.php/care-services/>

À nouveau, le but de revaloriser le soin est une composante essentielle de la loi fédérale. Les montants maximaux habituels se montent alors à 728 euros mensuels⁹.

En troisième lieu, la loi reconnaît aux personnes en perte d'autonomie la capacité de choix entre les prestataires de soins. À ce titre, sont organisés des marchés locaux du soin sur lesquels interviennent différents offreurs de prestation. Les personnes peuvent également choisir d'employer leurs proches. Au-delà du rôle clé du cadre familial et de l'association du soin à une forme sociale valorisée dans la société allemande (l'assurance, le libre choix, le marché, etc.), les prestations restent trop faibles pour garantir les conditions d'un choix véritablement non contraint pour les bénéficiaires comme pour leurs proches – et cela en dépit des augmentations successives des montants des prises en charge.

Concernant la gouvernance du dispositif, la loi fédérale allemande de 1995 représente une redistribution substantielle du pouvoir entre les échelles d'action publique de ce pays fédéral. En premier lieu, les *Länder* constituent le seul échelon dont le pouvoir se renforce. Ce périmètre a en effet été retenu pour la gestion des caisses d'assurance, et les gouvernements des *Länder* doivent se doter de lois d'exécution qui permettent de préciser, voire de réorienter en partie la loi fédérale. Les communes qui étaient avant 1995 les grandes ordonnatrices, mais aussi les principaux financeurs de l'aide et des soins à domicile, se trouvent totalement démunies de pouvoir officiel dans le nouveau dispositif. Elles ne savent plus ni quels sont les besoins, ni quels sont les prestataires en présence sur leur territoire. De la même façon, l'Allemagne fédérale connaissait un système de prestataires d'aide et de soins à domicile pratiquement cartellisé. Les trois grandes associations de protection sociale¹⁰ – les *Wohlfahrtsverbände* – liées pour l'une à l'Église protestante (*Diakonie*), l'autre à l'Église catholique (*Caritas*), et la dernière au mouvement ouvrier (*Arbeiterwohlfahrt*), se partageaient depuis des décennies l'essentiel des tâches d'aide et de soins à domicile en même temps qu'un grand nombre des politiques sanitaires et sociales du pays. L'instauration de marchés locaux libres

9. http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/P/Pflegestaerkungsgesetze/Tabellen_Pflegeleistungen_BRat_071114.pdf

10. Il y a en tout six de ces associations, mais les autres sont moins importantes.

a démultiplié les intervenants et visait explicitement à mettre un terme à la domination traditionnelle de ces associations, de fait parapubliques. Au moment du vote de la loi de 1995, les Libéraux, membres mineurs de la coalition emmenée par les chrétiens-démocrates du chancelier Kohl de l'époque, ont trouvé dans l'imposition de ces marchés locaux peu régulés une compensation au développement des dépenses sociales liées à la *Pflegeversicherung* auquel ils étaient opposés.

La ville-État – commune et *Land* à la fois – de Hambourg, de culture politique majoritairement sociale-démocrate, fait partie des régions d'Allemagne qui se sont montrées sceptiques quant à la loi de 1995, notamment pour la place qu'elle accorde au marché. Le déploiement à Hambourg, à la fin des années 1990, d'un instrument de gouvernance des réseaux d'aide et de soins à domicile à vocation participative et qui s'intitule les *Pflegekonferenzen* (ou conférences du soin) se comprend avant tout dans ce contexte. Les *Pflegekonferenzen* sont animées dans les différents districts de la ville hanséatique – chacun d'entre eux regroupant environ 200 000 personnes – et ont pour vocation de créer des coordinations non marchandes, de diffuser des messages de santé publique, d'animer le réseau des prestataires mais aussi plus largement des personnes concernées : les bénéficiaires et les familles, les médecins de famille, les centres de santé locaux, etc. Le modèle des conférences du soin est inspiré de l'action publique sociale-démocrate classique – *die soziale Stadt* – forgée dans les années 1970 dans les régions de la Ruhr aux prises avec des reconversions économiques difficiles. Il consiste à organiser un réseau de participation des associations, destinataires, professionnels, etc. d'un secteur déterminé d'action publique. Le but de ce modèle est d'améliorer les coordinations et ainsi, de rationaliser l'offre, de stimuler les synergies, de permettre au politique d'initier des processus de changements, etc.

Derrière l'acte politique de résistance au marché qui a animé en premier lieu le Sénat de Hambourg, il faut souligner également la volonté de renforcer la dimension participative, démocratique, des différents groupes concernés par les situations de dépendance. Plus encore, plutôt que de diffuser des représentations de la personne dépendante comme un acteur de marché pleinement conscient de sa liberté comme le suggère la loi fédérale de 1995, les conférences du soin cherchent à créer des coordinations et à diffuser des messages de santé publique

qui relèvent plus des politiques sanitaires traditionnelles qui encadrent les personnes malades et soutiennent leurs proches. Cet instrument d'action publique tend ainsi à rééquilibrer les catégories qui ressortent de la loi fédérale : il s'agit d'affaiblir la dimension du marché et de renforcer celle de la participation et de l'encadrement des individus.

Définition des besoins

Le programme des conférences du soin est précisément un instrument collectif de participation et de réflexion sur les besoins dans le domaine du *care*. En ce sens, il a pour but de mettre en relations experts, professionnels, bénévoles, proches, destinataires, gestionnaires et de promouvoir, en contexte, une meilleure définition collective des besoins tels qu'ils émergent localement.

Dans l'arrondissement¹¹ (*Bezirk*) que j'ai eu l'occasion d'étudier de façon approfondie cependant, la prise du pouvoir au sommet de la *Pflegekonferenz* locale par des responsables de santé publique – une cheffe de service gériatrique d'un hôpital du district et le directeur de l'office de santé publique de l'arrondissement – ainsi que l'investissement massif du dispositif par les prestataires privés du secteur ont fortement marqué l'orientation des débats au sein de cette instance. Cet outil est ainsi devenu avant tout un organe de diffusion de messages de santé publique, de fait peu ouvert à la participation véritable des familles voire même des professionnels du secteur.

De ce point de vue, au moins dans le cas de ce *Bezirk*, les destinataires et leurs familles se retrouvent avant tout confrontés à l'offre mise à disposition sur le marché local et dans les conditions qui sont celles posées par loi fédérale. Cette dernière permet un financement allant jusqu'à 728 euros par mois en cas de rémunération d'un proche aidant, voire de 1 612 euros mensuels pour les cas les plus lourds et en cas de recours à des services professionnels. Le *Land* de Hambourg a mis en œuvre des agences locales d'orientation des personnes et de leurs proches – *Pflegestützpunkte* – qui permettent la mise en place de parcours de soins et la définition des panels de prestations apportées.

11. Il s'agit d'un arrondissement résidentiel peuplé essentiellement de classes moyennes et populaires d'environ 260 000 habitants.

La loi fédérale sur le soin permet aux individus de choisir entre un soin apporté par des proches rémunérés ou par des services professionnels. Le contrat de prestation signé entre l'office de santé publique du *Land* de Hambourg et les principaux financeurs (caisses) et prestataires de *care* actifs dans le *Land* énonce à son article 8 que les bénéficiaires choisissent librement leur prestataire¹².

La définition et l'exercice des responsabilités

Le programme des conférences du soin n'a pas véritablement vocation à bouleverser la répartition des responsabilités dans le domaine du *care* dans la ville-État de Hambourg. Les conditions de la loi fédérale s'appliquent et la responsabilité des assurances sociales, donc du domaine public, est, comme dans le cas écossais, déterminante.

Prestations et travail de care

Les *Pflegekonferenzen* de Hambourg doivent permettre d'améliorer la qualité du pilotage et des prestations de *care* dans la ville. Elles devraient ainsi contribuer, indirectement, à agir sur le travail de *care* qui s'accomplit dans la ville. À nouveau, la conférence étudiée de façon approfondie dans un arrondissement spécifique n'a pas fait la preuve d'une efficacité véritable en la matière et les prestataires locaux sont soumis aux conditions que leur procurent les assurances fédérales.

Évaluation des prestations

Les conférences du soin de Hambourg devraient aussi produire une évaluation collective des prestations disponibles localement. Cette raison a d'ailleurs poussé les acteurs privés du district étudié à être activement présents au sein de cette conférence, en partie au moins dans le but de prévenir des critiques qui seraient susceptibles de se déployer à leur endroit. Pour le reste, le *Land* de Hambourg (*cf.* note précédente) se réfère aux dispositifs fédéraux allemands peu contraignants en matière d'assurance qualité.

12. <http://www.hamburg.de/contentblob/1666290/data/rv-ambulant-pflegerische-versorgung.pdf>

Conclusion

L'analyse de deux systèmes locaux de *care* à domicile pour les personnes âgées à partir de la grille de lecture développée sur la base des travaux de Tronto permet d'esquisser deux modèles de démocratie du *care*, ou au moins deux pratiques bien définies en la matière. Il s'agit, dans la perspective normative développée par la politiste américaine du « *caring with* » (ou « prendre soin avec »), de tenir compte à la fois de la définition d'une bonne politique locale du *care* associant les personnes concernées – destinataires, proches, travailleuses et travailleurs du *care*, responsables associatifs et publics, etc. – mais aussi de pouvoir mettre en œuvre des prestations qui soient justes du point de vue des différentes parties prenantes à cette activité. De ce point de vue, Tronto conçoit le *care* comme une façon de mettre en question la démocratie telle qu'elle existe réellement dans sa dimension de définition des problèmes publics – *input democracy* – aussi bien que dans celle du traitement de ses problèmes publics – *output democracy*.

À Édimbourg, l'universalisme protecteur du système de *Free Personal Care* est remis en cause à la fois par la définition de parcours de soins différenciés visant à optimiser les trajectoires de sortie de la dépendance ainsi que par l'instauration d'un marché des prestataires d'aide et de soins à domicile qui segmente fortement les prestations disponibles ; il transforme les bénéficiaires avant tout en consommateurs. Le système de démocratie du *care* universaliste et égalitariste prévu par la loi écossaise conçoit à l'origine un dispositif de définition du *care* peu inclusif car les panels de soins couverts sont définis par la loi, et laisse aux communes le soin d'organiser les prestations comme elles l'entendent. Cependant, ce système est logiquement complété par un accès égalitaire aux soins. La privatisation décidée et mise en œuvre par la municipalité d'Édimbourg ainsi que la segmentation des prestations qu'elle a entraînée contredit fortement ce principe.

La démocratie du *care* nationale écossaise est ainsi assez restrictive. Cependant, la régulation de marché introduite par la ville d'Édimbourg augmente encore cette restriction en imposant un parcours de soins spécifique (*reablement*) pour les personnes victimes d'un accident (chute notamment) ou à la suite d'une opération. La procédure d'attribution des patients à des entreprises – par les différents systèmes d'enchère

mis en place – ne laisse également aucune place au libre choix de leur prestataire par les individus, à moins que les personnes ne puissent s’offrir des prestataires aux coûts plus élevés. Un aspect de la dimension du choix (la définition des besoins) et un aspect de la dimension de la mise en œuvre (les prestations et le travail de *care*) se trouvent ainsi clairement limités dans la démocratie du *care* telle qu’elle peut être lue à travers la mise en œuvre du programme de *reablement* et de la privatisation des services sociaux de la ville.

À Hambourg, le marché comme principe de régulation majeur instauré par la loi véhicule l’image d’une personne dépendante autonome dans ses choix de consommatrice de services sur un marché libre. La loi fédérale de 1995 sur l’assurance dans le domaine du soin combine des principes universalistes avec une régulation locale de marché. Les éléments universalistes concernent la définition des besoins, en ce que la loi fédérale détermine des montants maximaux de prestation, égaux pour tous, sur l’ensemble du territoire fédéral. La régulation marchande porte sur la mise en œuvre car les prestataires sont organisés en marchés locaux faiblement régulés. Cette loi fédérale place les clients dans une situation théorique de grande liberté de choix.

La version hambourgeoise du régime de *care* allemand a connu une tentative de démocratisation importante par la voie de l’introduction des *Pflegekonferenzen* (conférences du soin) censées élargir l’assise démocratique – surtout en matière de définition des besoins et de pilotage de la mise en œuvre du *care* dans la ville hanséatique. L’étude de cas approfondie conduite dans un arrondissement de la ville a cependant fait état de la captation de cette arène par des acteurs institutionnels et des prestataires de service privés implantés localement.

Les deux cas analysés montrent ainsi clairement des tentatives de reformulation des régimes nationaux de démocraties du *care* au sein desquels ils sont insérés. Elles sont plus ou moins abouties, et il est ainsi difficile de parler de véritables démocraties du *care* au niveau local – ni pour Édimbourg, ni pour Hambourg. Dans le cas d’Édimbourg, la capacité de la municipalité à renverser le régime universaliste écossais s’est révélée réelle. La régulation de marché a permis de déstabiliser fortement la norme universaliste nationale. En revanche, dans le cas de Hambourg, les conférences du soin ont peu réussi à contrer la

norme marchande qui s'impose au niveau local. Le principe d'égalité d'accès garanti par la loi fédérale et celui de libre choix inscrit dans les textes du *Land* de Hambourg se complètent cependant pour amortir la norme de marché.

Les pratiques de démocratie du *care* qui se sont ainsi imposées dans ces deux grandes villes européennes sont fortement marquées par le principe de marché. Les combinaisons diversifiées des régulations politiques montrent cependant bien le caractère multiscalaire des équilibres démocratiques produits.

Partie 2

CONSTRUIRE SON AUTONOMIE DANS LA RELATION D'ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE : UN ENJEU PARTAGÉ

Être sujet et objet de l'accompagnement.

Le cas des particuliers employeurs en situation de handicap et en perte d'autonomie

Eve Meuret-Campfort et Abdia Touahria-Gaillard

À partir de deux enquêtes réalisées en 2015 par l'Observatoire des emplois de la famille (*cf.* encadré méthodologique), nous nous proposons d'interroger l'accompagnement professionnel au domicile des personnes en situation de handicap et en perte d'autonomie dans le cas de l'emploi à domicile entre particuliers. En France, 430 000 personnes dépendantes, du fait de leur âge ou d'une situation de handicap, font le choix d'employer elles-mêmes l'intervenant qui les accompagne au quotidien (Bressé et Puech, 2011 ; Bressé, 2014). L'emploi direct a ceci de particulier qu'il ajoute à la relation d'aide à domicile une relation salariale : la personne prise en charge est l'employeur de l'assistante de vie¹ qui l'accompagne au quotidien. La personne dépendante est aidée en cela par des dispositifs publics qui compensent pour tout ou partie le coût de la prise en charge à domicile (prestation de compensation du handicap, allocation personnalisée d'autonomie). Alors même que la relation d'emploi engage le corps et l'intimité des deux personnes, cette relation se joue au sein du domicile et *a priori* en face-à-face, sans intermédiaire – nous verrons que c'est plus complexe que cela.

-
1. Devant la surreprésentation des femmes dans le métier d'assistant de vie, nous avons fait le choix d'utiliser une forme féminisée pour désigner les salariées qui l'exercent. Cependant, nous limitons ce choix à cette catégorie, les particuliers employeurs constituant un groupe plus mixte, bien que la responsabilité de la délégation du travail domestique incombe fréquemment aux femmes. Selon une enquête du CREDOC réalisée pour la FEPem en 2008, les deux tiers des personnes qui sont déclarées particuliers employeurs sont des femmes.

Elle accorde donc aux employeurs et aux salariées une autonomie dans la définition de la relation qui les unit, et ce d'autant plus qu'en emploi direct celle-ci peut être quotidienne et de longue durée.

C'est en cela que le particulier employeur devient à la fois le sujet et l'objet de l'accompagnement : il est à la fois en situation de vulnérabilité du fait de sa dépendance et en position d'employeur ayant *a priori* le pouvoir de décider des modalités de sa propre prise en charge. Cette situation engendre des relations d'aide singulières et nous avons constaté une grande variété des situations dans les domiciles que nous avons visités. Le rôle de particulier employeur peut en effet être investi de façons très différentes : certains peuvent exercer cette fonction sans y penser et d'autres s'y engagent pleinement. Ces variations découlent entre autres des modalités d'apprentissage du rôle d'employeur et du rapport entretenu par les personnes à leur propre situation de dépendance. Dès lors, quelles sont les logiques de l'adhésion au rôle de particulier employeur ? Comment devient-on employeur au sein de son domicile ? Par ailleurs, cette relation double – d'aide et de subordination salariale – renforce une problématique centrale de la relation d'accompagnement à domicile : celle de la bonne distance, c'est-à-dire de la gestion de la dimension affective qui ne manque pas, bien souvent, de se développer dans ces relations. *A priori*, la familiarité et l'affectivité semblent s'opposer à la formalisation de la relation sous la forme d'un contrat de travail tel qu'on se représente une relation salariale classique. Cette opposition fait-elle sens dans le cadre d'une relation d'emploi où l'employeur vit une double situation de fragilité : physique en raison de sa dépendance et parfois sociale lorsque le coût de l'emploi à domicile grève son budget ? Comment les uns et les autres envisagent-ils cette situation et les émotions qui s'y jouent ?

Encadré méthodologique

Les deux études dont sont issus les résultats présentés ici ont été réalisées en 2015 au sein de l'Observatoire des emplois de la famille de la Fédération des particuliers employeurs de France (FEPEM). Elles portent sur les enjeux de l'emploi direct en situation de dépendance. La première étude, réalisée par Abdia Touahria-Gaillard en collaboration avec Céline Bédel (Touahria-Gaillard, 2015), a approché l'expérience vécue de quinze particuliers employeurs en situation de handicap

et de quinze salariées en Île-de-France et en Occitanie. Trois cadres de services mandataires appartenant à deux délégations de l'Association des paralysés de France (APF) ont également été rencontrés. La seconde étude réalisée par Eve Meuret-Campfort s'est intéressée aux situations de onze personnes âgées dépendantes et de onze salariées en Île-de-France et Pays de la Loire (Meuret-Campfort, 2015). Deux associations mandataires, l'une à Nantes et l'autre à Paris, ont permis de rencontrer des particuliers employeurs et leurs salariées. L'Observatoire des emplois de la famille a voulu par ces deux recherches aborder le champ de l'accompagnement à domicile en emploi direct sous un angle qualitatif. Ces entretiens ont le plus souvent été réalisés à domicile et, dans la mesure du possible, sans la présence de la salariée pour les employeurs ou de l'employeur pour les salariées.

Dans un premier temps, nous dégagerons les spécificités de chaque population vis-à-vis de son statut d'employeur pour ensuite analyser cette relation d'aide particulière, notamment du point de vue de la dimension relationnelle et émotionnelle de cette dernière.

Des particuliers employeurs comme les autres?

Modalités d'apprentissage et investissements du rôle

Dans le cas de l'emploi à domicile entre particuliers, l'employeur peut gérer l'intégralité de la relation d'emploi ou bien faire appel à un organisme, dit mandataire, qui aura la charge de sélectionner les candidats et/ou d'aider dans la rédaction des contrats de travail et des bulletins de salaire (Touahria-Gaillard, 2016). Dans les deux cas, on parle d'emploi à domicile entre particuliers car la personne qui emploie reste la seule responsable de ses salariées sur les plans juridique et administratif. Faire appel à une association mandataire permet une certaine forme de tranquillité d'esprit dans la mesure où les employeurs adhérents peuvent déléguer une partie des démarches administratives. La grande particularité des associations mandataires rencontrées lors de nos deux enquêtes est de s'occuper de plusieurs aspects du rôle d'employeur : recrutement, rédaction des contrats, remplacements des salariés absents, accompagnement en cas de licenciement ou de démission.

Bien que les pouvoirs publics aient donné progressivement les moyens aux personnes lourdement handicapées et aux personnes âgées dépendantes de compenser techniquement, matériellement et financièrement leur perte d'autonomie et de devenir l'employeur au sein de leur domicile de leurs salariées, le rôle d'employeur n'est pas envisagé de la même façon pour les uns et les autres même si, à y regarder de loin, les deux publics étudiés ici sont à la fois objet et sujet du soin des autres, un soin qui se produit sur soi et chez soi.

Les particuliers employeurs fragilisés par l'avancée en âge ou par un handicap constituent un groupe social très hétérogène. Ils ne disposent pas tous de compétences managériales acquises dans la sphère professionnelle qu'ils pourraient transférer dans leur domicile. Ils ne maîtrisent pas non plus de la même façon les éléments juridiques et administratifs inhérents à l'emploi d'un salarié à domicile. Enfin, ils ne peuvent pas tous puiser dans des ressources liées à leur socialisation familiale : certains sont issus de familles populaires qui n'ont jamais fait appel à un salarié à domicile. L'intervention d'un tiers – parfois aussi fragilisé socialement que la personne aidée elle-même – ne va pas toujours de soi. Comme l'a montré Florence Weber, elle est parfois perçue comme une intrusion doublée d'une forme de contrôle social (Weber *et al.*, 2014).

Pour la plupart des particuliers employeurs rencontrés, l'apprentissage du rôle d'employeur s'est fait sur le tas, pas à pas, parfois lors de litiges avec les salariées. Nous pouvons ici parler de carrière, non pas au sens de carrière d'emploi mais dans une perspective interactionniste qui envisage les parcours de manière objective (la succession des étapes) et subjective (les modifications psychologiques qu'entraîne un processus).

Les personnes âgées en perte d'autonomie rencontrées, compte tenu de leur avancée en âge, de la progression de la maladie et de la dépendance, s'identifient peu à ce rôle d'employeur. En revanche, les personnes les moins dépendantes, les enfants ou conjoints des personnes très dépendantes, endossent plus facilement cette fonction même s'ils n'en saisissent pas toujours tous les enjeux.

Les personnes en incapacité motrice majeure rencontrées lors de notre enquête font une tout autre expérience. Si toutes affirment qu'« être employeur ça ne s'improvise pas », elles prennent très au sérieux les devoirs auxquels les expose la fonction. Ceci dit, une telle

conclusion doit être prudente tant l'incidence de la variable territoriale est prégnante. En effet, nous avons pu observer de nettes différences d'application des politiques sociales entre Paris et l'Hérault notamment. Ce dernier département bénéficie d'un fort capital militant, fruit d'une mobilisation citoyenne et associative qui a accompagné la promulgation de la loi de 2005². Une association en particulier, la délégation 34 de l'Association des paralysés de France, est très active en matière de soutien aux particuliers employeurs en situation de handicap, avec la constitution d'un service d'accompagnement aux aides humaines. De plus, les personnes lourdement handicapées que nous avons rencontrées sur ce territoire nous ont toutes fait part de l'importance pour elles du rôle d'employeur. L'accompagnement 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 du handicap à domicile ne souffre pas d'improvisation et ces personnes veulent être le noyau de cette organisation pour garantir une autonomie au plus près de leur propre conception de cette notion. Il s'agit donc de trouver un accompagnement sur mesure qui n'est possible que si la personne concernée se charge elle-même du recrutement, de la formation, des plannings et des licenciements éventuels (Touahria-Gaillard, 2017). Toutefois, si elle n'a pas été formée à tous les aspects de la fonction d'employeur, la personne s'expose à commettre sans le vouloir de nombreuses erreurs qui peuvent coûter cher sur les plans psychologique et financier. Alors pourquoi, malgré ces risques, les personnes choisissent-elles ce modèle d'emploi?

Un calcul rationnel entre coûts et avantages : quels bénéfices et à quel prix ?

Si la rationalité instrumentale que mettent en œuvre les particuliers employeurs vise à maximiser les gains et à limiter les pertes, elle ne s'opère pas pour autant de manière cynique et purement calculatrice, loin de là. En effet, parce qu'ils sont l'objet direct des soins de leurs salariées, les relations qui se nouent au domicile ne sont pas exclusivement des rapports de subordination stricte (Weber et *al.*, 2014). En outre, la teneur de la relation dépend de nombreux paramètres : le rapport de la salariée à son travail, le temps de coprésence avec l'employeur,

2. Loi n° 2005-112 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

la classe sociale de l'employeur. La liste n'est pas exhaustive. Lors de notre enquête, nous avons rarement rencontré des employeurs faisant entièrement fi de la qualité des liens avec leur(s) salarié(e)s parce que de cette qualité relationnelle dépend celle de l'accompagnement, ce qui est à proprement parler vital pour les personnes dépendantes et parfois isolées.

Les personnes lourdement handicapées rencontrées nous ont clairement fait comprendre que vivre chez soi, dans un environnement paramétré pour compenser leurs limitations fonctionnelles, rendait libre. Pour autant, elles n'ont pas omis de mentionner le coût de cette liberté.

Les coûts observés sont de plusieurs ordres : financier, psychologique et physique. Leur nature et leur incidence sur le quotidien d'une personne varient d'un individu à l'autre, et également en fonction du public concerné. Il est fort probable que les personnes lourdement handicapées et les personnes âgées ne connaissent pas les mêmes écueils.

Les coûts financiers sont souvent les premiers abordés dans les entretiens. En effet, ces coûts alourdissent les restes à charge pour les personnes dépendantes lorsqu'elles souhaitent rester à leur domicile. Par exemple, pour pouvoir bénéficier de l'APA à domicile, le bénéficiaire doit contribuer à hauteur de ses revenus. Au 1^{er} janvier 2017, pour les ressources mensuelles supérieures à 800,53 euros et inférieures à 2 948,16 euros, la participation varie entre 10 % et 90 % du plan d'aide. Pour les revenus supérieurs à 2 948,16 euros, 90 % du plan d'aide reste à la charge du bénéficiaire. De la même manière, pour les personnes en situation de handicap, les restes à charge peuvent être conséquents si le tarif PCH est inférieur à l'heure d'aide humaine facturée. La différence devra être réglée par le bénéficiaire.

Les particuliers employeurs assument toutes les responsabilités d'un patron vis-à-vis de ses salariées : du recrutement, à l'accès à la formation en passant par la rédaction du contrat de travail. Pourtant, on observe une grande variation du tarif horaire selon que l'on fasse appel à un service prestataire, mandataire ou que l'on procède par emploi direct. Ceci est souvent vécu par les premiers intéressés comme une forme de pénalisation de leur statut. Étant moins rétribués alors qu'ils estiment leur travail similaire à celui d'un prestataire, ils resteraient maintenus dans une forme d'invisibilité qui soulignerait le mépris social à leur égard.

« Je prends ma position d'employeur à fond, c'est-à-dire qu'à part le bulletin de salaire, c'est moi qui fais tout : les ruptures conventionnelles, les contrats, les recrutements, parce que je le veux bien. Mais ça demande un temps certain et je ne suis pas rémunérée pour ça. Je sais ce que je fais mais je ne sais pas forcément ce que les autres feront pour moi, donc je le fais. [...] être particulier employeur handicapé dépendant, c'est un travail à temps plein. C'est du 24/24 et 7 jours sur 7. »

Annabelle Nogent, 50 ans, sans activité professionnelle, tétraplégie de naissance

Cette question du mépris social et de l'invisibilisation ne s'est pas posée de manière aussi prégnante pour les personnes âgées dépendantes rencontrées, probablement parce que l'enjeu symbolique que représente l'affirmation de leur autonomie sociale et politique est moins important pour celles-ci que pour les particuliers employeurs en situation de handicap rencontrés. Ces restrictions financières pénalisent également les salariées qui parfois doivent attendre plus longtemps que la normale un passage à la médecine du travail. Pour des particuliers employeurs aux revenus modestes qui emploient en moyenne quatre personnes simultanément, les dépenses liées à la médecine du travail représentent un coût conséquent proportionnel au nombre de salariées qui reste à leur unique charge.

Autre coût financier à la charge du particulier employeur lorsque la rupture est inévitable, les indemnités de licenciement peuvent peser lourdement sur son budget car la solidarité nationale n'a pas pensé cette dépense qui incombe intégralement à l'employeur. De même en cas de décès du particulier employeur, les salariées sont en droit de percevoir des indemnités de préavis et de licenciement. Ces dernières ne sont pas prises en charge par la PCH, que ce soit du vivant ou lors du décès de l'employeur. Ce coût est donc reporté sur les éventuels héritiers du défunt. Enfin, il existe un dernier coût financier non pensé par la solidarité nationale et qui parfois représente également un coût psychologique, celui des litiges aux prud'hommes. C'est exclusivement en tant qu'employeur que compare la personne dépendante et, à ce titre, elle est moins susceptible d'avoir gain de cause dans la mesure où elle est censée maîtriser toutes les dimensions de son rôle de patron.

À ces coûts financiers s'ajoutent des coûts d'ordre psychologique liés à des formes d'arrangement entre le particulier employeur et les salariées pouvant devenir lourds pour les personnes. Certains nous ont fait part de la charge mentale que représente le fait de devoir acheter sa tranquillité d'esprit en faisant plaisir à sa salariée, par peur du vol ou crainte des poursuites aux prud'hommes. Les arrangements moraux ne peuvent remplacer un contrat de travail et face aux manquements, même non intentionnels, les employées peuvent faire valoir leurs droits. S'ensuivent alors des complications juridiques qui ont un vrai impact psychologique pour des employeurs qui parfois peuvent se sentir floués et à terme devenir beaucoup plus méfiants et vigilants lors des procédures de recrutement. Cet apprentissage empirique, douloureux et coûteux fait office de formation au rôle de particulier employeur.

Enfin, les coûts physiques de l'emploi à domicile entre particuliers peuvent prendre, dans des cas extrêmes, la forme d'un épuisement : l'employeur âgé ou handicapé qui fait le choix de former et d'organiser seul l'aide humaine en plus de faire avec tous les aléas de son propre accompagnement se fatigue rapidement. Les salariées ne sont pas en reste lorsqu'ils doivent observer de grandes amplitudes horaires et qu'une grande adaptabilité est attendue de leur part avec des changements de planning qui peuvent bouleverser les organisations et provoquer de la fatigue physique. On voit bien qu'en matière d'accompagnement à domicile, il serait simpliste de lire les relations entre employeur et salariées au prisme d'une asymétrie structurelle tant les uns et les autres vivent des situations de vulnérabilité. Comme s'interroge Florence Weber, « laquelle de ces deux fragilités – la fragilité médicale des personnes âgées dépendantes ou la fragilité sociale des aides à domicile – l'emporte-t-elle pour expliquer la balance du pouvoir dans la relation ?³ ».

Pour autant, l'emploi à domicile, malgré les coûts qu'il comporte, conserve la préférence des particuliers employeurs. Ces derniers opèrent, comme tout acteur social rationnel, un calcul entre les coûts et les avantages.

« Ce que j'ai remarqué c'est que les particuliers employeurs qui se sont lancés par défaut en emploi direct, plus jamais ils ne retourneront en

3. Weber *et al.*, 2014, p. 10.

prestataire. Même si en emploi direct [...], il y a plus de difficultés, la liberté est trop importante.»

Emmanuel Loustalot, directeur de l'APF 34

Pour les personnes rencontrées, ces coûts sont largement compensés par d'autres avantages tels que le fait de maîtriser le recrutement de ses salariées, de pouvoir composer une équipe dont les compétences des uns et des autres se complètent ou s'appuyer sur une relation d'emploi durable. Le rôle d'employeur pour les personnes en situation de handicap et ses incidences en matière de participation sociale constituent un bénéfice non négligeable.

L'emploi direct comme vecteur d'intégration et de participation sociale pour les particuliers employeurs lourdement handicapés

Pour les particuliers employeurs lourdement handicapés, le statut d'employeur revêt un caractère symbolique fort moins investi par les personnes âgées dépendantes rencontrées. Si traditionnellement, la participation au marché du travail assure une identité et une place sociales (Duvoux, 2014), notons que le statut de particulier employeur ne procure qu'une protection symbolique. En réalité, il peut également générer de l'insécurité s'il est mal préparé. Pour autant, de l'avis des personnes rencontrées, l'emploi direct opère comme une requalification sociale face à l'image d'autrui disqualifié qui accompagne certaines expériences vécues de personnes lourdement handicapées. Pour celles que nous avons rencontrées dans l'Hérault, le rôle d'employeur représente une plus-value économique doublée d'une plus-value sociale. En effet, l'emploi à domicile entre particuliers relève d'un modèle économique qui participe d'un projet de vie et qui, en outre, produit de l'intégration sociale. En un sens, ce modèle d'emploi produit pour les particuliers employeurs en situation de handicap, et selon eux, une forme indirecte d'insertion par l'activité économique car l'emploi direct crée des postes en CDI, à temps plein et forcément non délocalisables : ils deviennent de ce fait des employeurs, fonction dont la connotation sociale est très largement positive. De plus, les vertus attendues des salariées (sollicitude, bienveillance et solidarité) étant très valorisées, les particuliers employeurs participent, à leur mesure,

à la création de richesses sur les plans économique mais également humain. Exercer ces responsabilités suppose chez eux des capacités d'autodétermination et de gestion qui leur procurent un statut, un rôle et une fonction sociale. Par ailleurs, vivre à domicile contribue presque contre-intuitivement à leur émancipation sociale, puisque recruter et former les salariées selon ses propres critères et exigences et attendre d'eux des qualités humaines d'ouverture et de solidarité bien plus que des compétences sanctionnées par un diplôme peut participer de la socialisation des personnes en situation de handicap qui font le choix d'être employeurs. Pour toutes ces raisons, il est difficile de conclure à une forme d'asymétrie structurelle des relations entre salariées et employeurs dans un contexte d'emploi à domicile entre particuliers.

Gérer la relation d'aide, entre contractualisation et affect ?

Les particuliers employeurs rencontrés, qu'ils soient âgés ou en situation de handicap, nous ont souvent parlé de la bonne distance à trouver pour construire une relation d'aide équilibrée. La récurrence de cette thématique montre que la teneur des liens professionnels et extraprofessionnels unissant particuliers employeurs et salariées constitue un enjeu fort de cette relation ; ces liens peuvent être investis de manières variées de part et d'autre. Par exemple, l'usage du prénom de son patron par la salariée pour interagir directement avec lui ne va pas forcément de soi pour l'employeur, bien que ce dernier le fasse (Bernardo, 2003). Les tensions générées par ces modes d'adresse différenciés peuvent toutefois être compensées par d'autres paramètres comme la durabilité de la relation. Cette dernière peut être un indicateur de la qualité de la relation qui se noue entre particulier employeur et salariée. En effet, on peut faire l'hypothèse qu'une relation qui dure apporte satisfaction aux deux acteurs de la relation (Bressé, 2010). Lorsqu'elle s'installe dans le temps, la qualité de la relation permet de faire fi de certains désagréments jugés finalement annexes au regard de la satisfaction apportée soit par ses conditions de travail – du côté de la salariée – soit par la confiance capitalisée durant ces années d'accompagnement – du côté de l'employeur.

La définition de cette bonne distance ne fait pourtant pas l'unanimité. Elle désigne souvent le fait de se prémunir d'une relation de proximité

trop forte qui viendrait contredire le caractère contractuel de la relation, cette distance à garantir étant une norme professionnelle centrale dans de nombreuses structures d'aide à domicile. Pour les assistantes de vie, il s'agit en effet de s'affirmer en tant que professionnelle en se distinguant de la figure de l'aidant familial. Agnès Gramain et Florence Weber, s'inspirant des travaux de Viviana Zelizer sur les mondes hostiles, invitent néanmoins à déconstruire l'opposition entre l'aide familiale et l'aide professionnelle : le fait que la première ne soit pas rémunérée et apportée par des membres de la famille alors que la seconde est rémunérée et produite par des personnes extérieures à la famille amène souvent à considérer, à tort, que la première n'est régie que par les sentiments et la seconde que par l'intérêt (Weber *et al.*, 2003 ; Zelizer, 2001). Les travaux menés sous la direction de Florence Weber invitent à envisager le fait qu'il peut y avoir des logiques d'intérêt du côté des aidants familiaux et que des sentiments peuvent s'immiscer dans les relations entre personnes prises en charge et aidants rémunérés. Plutôt que de les opposer, il est plus pertinent de s'interroger sur les tensions entre les deux modèles – le modèle familial et le modèle professionnel – qui sont d'abord des ensembles de normes morales qui s'imposent aux individus. Cette tension est en effet omniprésente et les particuliers employeurs rencontrés y apportent des réponses diverses. Cette question révèle une nécessaire gestion des émotions négatives face à des situations de très grande vulnérabilité.

Une relation d'emploi singulière : trouver la bonne distance

La question de la bonne distance fait d'abord partie de la rhétorique des assistantes de vie qui reproduisent ainsi le discours normé d'un secteur en mal de professionnalisation. La question n'est pas si simple pour autant puisque beaucoup évoquent aussi les rétributions des relations humaines qu'elles tissent avec les personnes qu'elles aident (Bernardo, 2003). Alicia Da Silva, 45 ans, une assistante de vie ayant précédemment travaillé comme employée familiale auprès de couples bi-actifs pour l'entretien du domicile, explique préférer aujourd'hui travailler auprès de personnes âgées dépendantes pour la relation affective.

« Ils nous attendent. Y'a toujours une affection de leur part, ils se sentent seuls, je pense qu'on apporte beaucoup. Ils nous apportent aussi. »

Cette dimension positive ne peut être occultée et vient souvent rencontrer les attentes des particuliers employeurs, en particulier les personnes âgées isolées. En effet, la proximité affective peut être recherchée par des particuliers employeurs qui conçoivent la visite de l'assistante de vie aussi comme un moment de sociabilité, voire comme l'occasion de nouer des relations affectives durables. Cela a surtout été rencontré dans le cas de personnes âgées isolées pour qui l'assistante de vie peut devenir la seule relation sociale significative. Paulette Guérin par exemple, particulier employeur de 90 ans, ne pouvant sortir de chez elle seule et employant une assistante de vie en mandataire douze heures par semaine, évoque « son » assistante de vie comme « sa fille de cœur ».

« J'ai de très bonnes relations [avec l'assistante de vie]. Je l'appelle "ma fille de cœur" [...] Elle sait tout de moi. Elle a vécu mes ennuis. C'est ma fille de cœur. »

Paulette Guérin, 90 ans, particulier employeur âgé, une salariée

D'autres, parmi les personnes âgées dépendantes et les personnes en situation de handicap, cherchent plutôt à définir la relation sur un registre exclusivement contractuel. Par exemple, Jean-Philippe Desforges, 60 ans, tétraplégique à la suite d'un accident à 17 ans, tient à vouvoyer et à être vouvoyé en précisant que « ce n'est pas une bande de copains ». Il se méfie de la familiarité qui peut, selon lui, être source de mépris. C'est donc bien la diversité qui caractérise les attentes des particuliers employeurs. Néanmoins, nous pouvons noter que la volonté de marquer une distance forte avec les assistantes de vie a surtout été rencontrée parmi les particuliers employeurs en situation de handicap, comme chez Philippe Müller qui met en avant une rationalité instrumentale (Weber, 1971).

« C'est un échange de bons procédés, tu me prêtes tes mains et moi je te donne un chèque. Voilà, ça se résume à ça. »

Philippe Müller, 53 ans, tétraplégie à la suite d'un accident, cinq salariés dont un frère

Ici, le salarié devient, par sa présence et ses gestes, le complément ou plutôt la cause motrice du corps du particulier employeur. Toute dimension relationnelle est évacuée, du moins dans les discours, au profit d'une conception instrumentale de la relation d'aide. Le moindre

isolement des personnes en situation de handicap rencontrées par rapport aux personnes âgées dépendantes et des temps de coprésence plus importants avec les assistantes de vie peuvent expliquer en partie la prégnance de cette question de la distance dans leurs discours et la nécessité pour elles de se protéger de l'affect. Aussi, les particuliers employeurs en situation de handicap seront-ils plus à même que les personnes âgées dépendantes de nourrir une réflexion et de construire un discours sur la relation qu'ils entretiennent avec leur assistante de vie : plus investis dans leur rôle de patron comme expliqué plus haut, ils prennent plus de recul vis-à-vis d'un rôle que beaucoup de personnes âgées exercent sans y penser.

Par ailleurs, nous faisons l'hypothèse que, pour les deux populations étudiées, la question de la distance affective à établir avec les salariées provient de la nécessité de se protéger de sentiments négatifs qui découlent inévitablement de la situation de dépendance dans laquelle elles se trouvent.

Faire face à la dépendance : gérer les sentiments négatifs

La situation de déficience physique dans laquelle se trouvent les particuliers employeurs concernés ici, que ce soit une déficience de naissance, par accident ou liée à l'âge, confronte les premiers concernés ainsi que les assistantes de vie à la maladie, la mort, ou plus simplement la vulnérabilité. Cette situation fait naître des sentiments ambivalents et les gérer dans le cadre d'une relation d'aide contractuelle exige une forme de travail émotionnel. Cette notion, empruntée à Arlie Hochschild se comprend comme le « travail silencieux qui consiste à faire naître ou bien à supprimer les sentiments, nos sentiments ou ceux des autres⁴ ». Le plus souvent utilisée pour penser les contraintes spécifiques d'emplois qui supposent la prise en charge d'autrui, nous proposons ici de l'appliquer également aux personnes âgées dépendantes et en situation de handicap, considérant leur gestion de la relation d'emploi avec leur salariée comme un travail.

Il est intéressant ici de confronter l'expérience des deux parties pour bien mettre en valeur que, pour employeurs comme pour salariées, la dépendance et la vulnérabilité s'imposent, il faut y faire face, faire avec.

4. Hochschild, 1993, p. 333.

Des assistantes de vie qui font face à la dépendance

Que ce soit auprès des personnes âgées dépendantes ou auprès des personnes en situation de handicap, les assistantes de vie doivent faire face à la dépendance, et parfois à la mort, ce qui ne manque pas de susciter des situations difficiles. Les exemples sont surtout fréquents dans le cas des personnes âgées dépendantes dont les déficiences sont souvent incontrôlables et imprévisibles, comme pour cette salariée qui doit gérer seule l'incontinence de la personne âgée dont elle s'occupe, ne pouvant la laisser sale toute une journée dans l'attente du passage des aides-soignantes le soir mais exprimant, malgré tout, son inconfort face à cette tâche qu'elle n'avait pas anticipée quand elle a été embauchée par cette personne plus de dix ans auparavant.

De même, toujours dans le cas des personnes âgées, elles doivent parfois faire face à la sénilité comme Béatrice Serre, 56 ans, assistante de vie d'une personne âgée très dépendante qui, bien qu'elle excuse d'office son employeur qui ne maîtrise pas tous ses mots, se dit « fatiguée » d'être quotidiennement en relation avec une personne qu'elle juge « aigrie » et qui parfois profère des insultes à l'encontre de ses salariées. Ces employeurs, très âgés, parfois séniles, peuvent ainsi avoir des attitudes agressives ou vexatoires envers les salariées qui pèsent sur l'ambiance quotidienne du travail et le sentiment de dignité au travail que les salariées recherchent.

Enfin, engagées moralement auprès de leurs employeurs, les salariées ont du mal à les « laisser tomber » quand ceux-ci sont isolés et ont besoin d'elles en dehors de leurs heures de travail. Elles doivent ainsi prendre sur elles, c'est-à-dire taire leurs sentiments et leurs intérêts. Sarah, salariée d'Éric Canton (43 ans, souffrant d'une infirmité motrice cérébrale), s'exprime en ces termes.

« C'est de l'altruisme de base. Je ne peux pas me dire pendant le week-end "c'est pas grave". Ce serait de la maltraitance par ignorance. »

Sarah, salariée d'Éric Canton, 30 ans, formation animatrice socioculturelle – Master en coordination de projet

Les salariées composent ainsi entre le coût objectif de devoir se soucier de leurs employeurs, même en dehors de leur temps de travail, et les rétributions morales que cela représente : ces salariées peuvent en effet

de cette manière produire une image positive d'elles-mêmes comme des personnes intègres et responsables dont le travail a une utilité sociale.

De nombreux travaux ont déjà montré ces ambivalences du travail de *care* qui amènent les femmes qui l'exercent à taire leurs propres émotions : mais nous voudrions ici insister sur le fait que ces situations de travail peuvent être tendues, vécues douloureusement, et donc devenir potentiellement conflictuelles. Cela signifie que, du côté des particuliers employeurs, la gestion de la relation d'emploi peut devenir compliquée compte tenu de ce qui s'y joue et que la dimension émotionnelle du travail nécessite d'être reconnue.

Se protéger en situation de vulnérabilité

Ici encore, ce sont les particuliers employeurs en situation de handicap qui s'expriment le plus sur leur sentiment de vulnérabilité vis-à-vis des assistantes de vie et la difficulté de gérer la relation d'emploi dans cette situation. Les particuliers employeurs âgés dépendants les plus vulnérables sont souvent épaulés par des aidants familiaux ou une association mandataire dans leur rôle. Celles et ceux qui sont isolés semblent résoudre cette équation par la valorisation très forte de la relation affective qui garantit pour eux un climat de confiance (Meuret-Campfort, 2017).

Les personnes en situation de handicap expriment donc plus fortement leurs craintes comme Annabelle Nogent, 50 ans, tétraplégique de naissance, qui rappelle que sa plus grande crainte vis-à-vis de ses salariées est de se retrouver en présence d'un dissimulateur, d'un « Docteur Jekyll pendant la période d'essai et Mister Hyde après, qu'il change du tout au tout et qu'il devienne insupportable et que je sois obligée de faire une rupture conventionnelle. »

De même, Angélique Martin, 40 ans, tétraplégique à la suite d'un accident, explique vivre constamment dans un climat de peur.

« Je ne suis pas du tout en position de force. Moi, il m'est arrivé de demander à des amis, ou moi d'être en panique complète, d'avoir des infections urinaires chroniques parce que j'avais peur avec les assistantes de vie : peur de vol, peur qu'à la fin ça se passe mal et qu'elles me piquent les clefs de mon appartement avec mon sac à main. Voilà, j'avais peur. Vous n'êtes pas du tout en position de force. Même la

catastrophe quand ils savent que vous êtes toute seule, ils ont vos clefs, ils ont accès à votre sac à main, à tout. Qu'est-ce que vous voulez faire ? Moi je n'ai pas ma famille ici. »

Angélique Martin, 40 ans, en concubinage, documentaliste, tétraplégie à la suite d'un accident

Détaillant le cas d'une salariée qu'elle a embauchée et gardée bien qu'elle ne lui fasse pas confiance suite à un incident, Angélique Martin explique qu'elle préfère parfois se taire, ne rien dire, plutôt que de devoir faire face à une situation conflictuelle et potentiellement dangereuse pour elle en cas d'abandon de poste.

Quand bien même ces employeurs vivent des situations de désarroi et ne sont pas en position de force, ils refusent le statut de victime et le fait d'être particulier employeur leur permet précisément d'affirmer un statut positif d'entrepreneur de soi. Les particuliers employeurs en situation de handicap, pour qui la fonction d'employeur a un sens très fort, souhaitent d'abord être perçus comme autonomes. La pitié ou la condescendance de leur accompagnant anéantit cette dimension de leur identité en ne les définissant que par leur supposée vulnérabilité.

« Il ne faut pas avoir de pitié. [...] Il y a beaucoup de gens quand j'ai recruté qui me disaient qu'ils faisaient ce métier pour aider. Ce n'est pas le bon terme, c'est pour assister la personne dépendante dans son quotidien.

Aider et assister ce n'est pas pareil ?

Non. Aider c'est plutôt la sauver. Moi je n'ai pas envie d'être sauvée, j'ai envie de vivre ma vie et d'être assistée. »

Danièle Térissé, 40 ans, infirmité motrice cérébrale, quatre salariés

La peur, l'angoisse, mais aussi la pitié et la condescendance sont autant de sentiments négatifs dont les particuliers employeurs dépendants rencontrés cherchent à se protéger. Que ce soit en instaurant une distance affective avec leurs assistantes de vie ou au contraire en voulant entretenir une relation proche ou de quasi-parenté avec eux, ils cherchent d'abord à construire des relations durables pour se sentir en sécurité et maîtriser leur espace domestique et leur intimité.

Conclusion

Les deux enquêtes menées par l'Observatoire des emplois de la famille – l'une sur la question de la qualité de l'aide au domicile pour les particuliers employeurs en perte d'autonomie liée à l'âge et leurs salariées, l'autre sur les expériences vécues des particuliers employeurs en incapacité motrice majeure – ont permis de comparer deux types de publics confrontés à la dépendance mais dont les situations et les comportements varient d'un public à l'autre mais également au sein d'une même population. Au-delà des différences notoires entre la perte d'autonomie liée à l'âge et la dépendance de naissance ou par accident, d'autres paramètres expliquent les expériences vécues différenciées – à commencer par la solvabilisation de la compensation. D'un département à l'autre, les politiques sociales ne sont pas mises en œuvre de la même façon, entraînant une inégale distribution des ressources selon la localisation des individus; cette inégalité aura une forte incidence sur la manière dont les particuliers employeurs organisent leur configuration d'aide à domicile et vivent leur fonction. Ceci est d'autant plus vrai chez les personnes lourdement handicapées pour lesquelles la législation n'a réellement changé le sort qu'en 2005. Les personnes âgées dépendantes quant à elles ne nous ont pas fait part des mêmes difficultés. Les concernant, la question majeure est celle de l'entière couverture des soins. Dans la mesure où l'APA est une aide plafonnée qui ne permet pas toujours une prise en charge intégrale de leurs frais d'accompagnement, les personnes âgées dépendantes se voient souvent en position de faire appel à leurs proches, combinant ainsi aide professionnelle et aide familiale au domicile et expérimentant un rôle de patron à temps partiel. Au sein de chaque population, la diversité du rapport au rôle d'employeur à domicile est liée à la fois à la densité des relations avec les salariées mais également au sens qu'investissent les particuliers employeurs dans leur fonction. Pour les personnes lourdement handicapées rencontrées dans l'Hérault, être particulier employeur revêt une très forte connotation d'émancipation sociale et politique en plus de permettre la mise dans l'œuvre de sa conception de la bonne distance avec ses salariées: soit des personnes recrutées par affinités socioculturelles voire parfois une vraie homogamie sociale qui invite au partage d'activités, soit des salariées recrutées pour leur

discrétion et leur capacité à être des « transmetteurs neutres⁵ » afin d'éviter la pente du mépris qu'engendrerait, selon eux, la familiarité. Les personnes âgées dépendantes rencontrées, lorsqu'elles peuvent entretenir des relations avec leurs salariées, affichent souvent une forme de proximité affective avec elles, tout comme ces dernières s'attachent à l'employeur et outrepassent horaires et fonction, signifiant en cela que leur métier ne se résume pas à une succession de tâches techniques, standardisées et chronométrées à accomplir. La dimension relationnelle de l'accompagnement à domicile est donc structurante ; elle est particulièrement visible dans les situations d'accompagnement de personnes en situation de handicap pour lesquelles la qualité du travail de l'assistante de vie repose à la fois sur des aspects techniques mais également sur sa compréhension des attentes et son adaptabilité à l'évolution des besoins des personnes accompagnées.

5. Selon les propos d'un enquêteur.

Mobiliser des ressorts d'action informels et délibérer : la construction de la professionnalité à domicile

Catherine Lenzi

Le contenu de cette contribution provient d'une recherche comparative internationale France-Québec menée de 2012 à 2015 portant sur les pratiques d'intervention et de soutien à domicile dans les champs de la vieillesse, du handicap et de la protection de l'enfance¹. Cette recherche a porté un regard croisé sur les réalités de l'intervention à domicile dans un contexte général de désinstitutionnalisation et de transformation de l'État social. Plus précisément, nos orientations ont mis au jour que les transformations à l'œuvre, dans les multiples recompositions qu'elles entraînent, peuvent être l'occasion, au-delà des malaises organisationnels et professionnels générés par les nouvelles gestions du social, de multiples déplacements et arrangements entre institutions, entre collectifs de travail et entre acteurs de la prise en charge. Par cette entrée, c'est à la question du changement et des articulations/coopérations propices à une reconfiguration de l'action publique par

-
1. « Les politiques et pratiques d'intervention à domicile dans les champs du handicap, de la vieillesse et de la protection de l'enfance. Perspectives France-Québec ». Ce programme de recherche a été coordonné dans son ensemble par Catherine Lenzi et codirigé par Catherine Lenzi, Christian Jetté (Université de Montréal) et Sylvie Normandeau (Université de Montréal) de 2012 à 2015. Financé par le conseil régional Rhône-Alpes, il a été réalisé en partenariat avec le centre jeunesse de Montréal-Institut Universitaire, le laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS) de l'université du Québec à Montréal (UQAM), le centre de recherche sur les innovations sociales (CRISES) de l'UQAM et le laboratoire PRINTEMPS-CNRS de l'UVSQ (participation de Maryse Bresson et Catherine Lenzi).

le bas, et à une transformation invisible de la professionnalité et des relations intervenants/familles que nous avons choisi d'être attentifs.

Suivant cette logique, notre recherche s'est construite autour de trois grandes orientations. Une première orientation, méta, a porté sur les arrangements institutionnels et la co-construction de l'action publique. Une deuxième, davantage méso, a permis d'identifier et d'analyser les transformations des dynamiques de professionnalité, notamment pour les catégories d'emploi dont le travail fait appel à une dimension relationnelle et émotionnelle importante et à des compétences liées à un savoir à la fois technique et expérientiel. Enfin, une dernière orientation, micro, a mis au jour la participation des publics et les modes d'interaction et rapports que ceux-ci développent avec les divers intervenants à leur domicile.

À partir des données ressorties de nos enquêtes, cette contribution porte la focale sur le champ du handicap, même si des comparaisons avec les interventions au domicile des personnes âgées peuvent être opérées quand cela semblera opportun. En outre, les données d'analyse traitées ici concernent la recomposition des pratiques aux domiciles des personnes et le rôle joué par les collectifs de travail dans le soutien aux sensibilités en actes – celles qui prennent forme dans les interstices de la relation et aux marges de l'institution et des cadres prescrits. Considérant que ces sensibilités en actes constituent une catégorie d'analyse pertinente, nous interrogerons, au cours de cet article, en quoi les sensibilités au travail constituent le creuset de la compétence professionnelle, et dans quelle mesure leur reconnaissance institutionnelle devient un enjeu majeur de la professionnalité². Il s'agit d'une professionnalité inventive et incertaine, faite de tâtonnements permanents, propres aux métiers de la relation, dont les membres sont constamment confrontés, dans la résolution des problèmes sociaux, aux incertitudes des situations d'accompagnement. Cela explique l'activation et le recours pour les acteurs concernés à des « bricolages inventifs » (de Certeau, 1990) quand les savoirs reproductibles et standards ne semblent pas suffire. Sur ce point, le lien que nous établirons avec les travaux de Florent Champy (2012) sur les professions à pratiques

2. L'analyse livrée au cours de cet article propose de définir les contours de la professionnalité en actes au cours de l'expérience vécue de l'intervention à domicile.

prudentielles³ permettra d'éclairer la façon dont, à bien des égards, les ressorts activés par les intervenants dans l'intervention à domicile procèdent d'une démarche prudentielle et d'un type d'activité cognitive et pratique qui se construit à partir de multiples tâtonnements et ressorts d'action expérientiels.

Par conséquent, le recours dans cette contribution à ce que nous nommons la professionnalité prudentielle en référence aux travaux de Champy se distingue du processus de professionnalisation tel que défini par la sociologie des groupes professionnels (Demazière, Gadéa, 2009). Il amène vers une analyse du travail des intervenants qui permet de regarder davantage du côté du contenu de l'intervention que de la façon dont les intervenants se constituent en groupes professionnels et se structurent autour d'identités collectives – même si cette dernière dimension est toutefois approchée dans une ultime partie de l'article par l'intermédiaire d'un questionnement sur la place des collectifs de travail et des régulations collectives dans le soutien à la part interprétative et experte du métier (Lenzi, Milburn, 2015).

Ainsi, l'éclairage, tout au long de cette contribution, des mécanismes de construction de la professionnalité prudentielle, portera, pour une part significative, sur la dimension tâtonnante du travail à domicile et sur les ressorts émotionnels que mettent en scène les intervenants dans l'expérience du métier et dans l'établissement de la relation d'aide.

Encadré méthodologique

Sur le plan méthodologique, nous avons organisé des binômes de chercheurs français et québécois qui ont réalisé, au cours de missions de recherche conjointes, plus d'une centaine d'entretiens et une dizaine de *focus group* en France et au Québec auprès de professionnels, de responsables d'intervention à domicile et de publics accompagnés. À partir d'une démarche inductive et dans une perspective de théorisation ancrée (*grounded theory*), nous avons également procédé à des temps d'observation *in situ* des réunions d'équipe et des pratiques de soutien et d'intervention au domicile des personnes. Au total, les différentes missions de recherche ont permis d'enquêter auprès d'une dizaine de dispositifs français et québécois de prise en charge

3. Cette notion sera approchée plus loin.

à domicile dans les champs de la vieillesse, du handicap et de la protection de l'enfance.

Par ailleurs, le travail d'enquête qui a alimenté nos analyses repose sur un dispositif de recherche partenariale incluant, outre une équipe pluridisciplinaire (sociologues, politistes, économistes, travailleurs sociaux), des formateurs en travail social ainsi que la participation de partenaires provenant des milieux associatifs et des collectivités territoriales. Enfin, la mise en perspective des situations française et québécoise concernant les services de soutien à domicile auprès des personnes handicapées a été rendue possible grâce à l'organisation de deux missions de recherche. La première, à Montréal, a eu lieu au printemps 2014. La seconde, en France, s'est déroulée à l'automne de la même année dans le département de la Savoie. Au cours des deux missions, nous avons rencontré et enquêté auprès de trois catégories de répondants : des acteurs du champ politico-administratif du handicap (secteur public, associations, organisme sans but lucratif ou OSBL) ; des intervenants de l'intervention à domicile (secteur public, associatif, OSBL, travail indépendant en emploi direct) ; des usagers de services à domicile ou SAD (selon le type de handicap, la situation familiale et les fournisseurs de SAD). Pour ce faire, nous avons investi plusieurs dispositifs, dont deux services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) en France et un service d'accompagnement médico-social pour les adultes handicapés (SAMSAH).

Les ressorts d'action informels et expérientiels dans le travail à domicile

Quelles compétences les intervenants mobilisent-ils dans le cadre de leurs interventions au domicile des familles ou quels sont les ressorts de la professionnalité ? En réponse à cette question, notre recherche a montré que l'intervention à domicile, parce qu'elle se réalise dans l'intimité des personnes et au plus près de leurs épreuves d'existence, exacerbe chez les intervenants l'activation de ressorts d'action informels et expérientiels. Parmi ces ressorts, la dimension sensible et émotionnelle du travail des intervenants occupe une place centrale et particulière dans la recomposition des pratiques à domicile. Les ressorts dont on parle ne sont pas des compétences formelles mais constituent des appuis et repères pratiques et normatifs pour faire face aux situations d'incertitude que génère l'intervention dans l'espace intime des personnes.

En effet, les intervenants expriment souvent que le domicile, de par son côté imprévisible et incertain, leur fait vivre des allers-retours avec leur vécu et génère de nombreux questionnements sur leur façon d'approcher les personnes. Celles-ci, parce qu'elles sont fréquemment isolées et dans une précarité affective importante, les amènent à manifester davantage d'empathie et à être touchés par les situations de détresse qu'ils côtoient. Néanmoins, ces situations de surinvestissement émotionnel de la part des intervenants ont aussi leur limite et peuvent leur faire vivre des déceptions importantes si l'accompagnement de la personne ne produit pas les résultats attendus.

« Il peut y avoir des limites, il y a de grosses déceptions... Chacun a ses limites. Euh, que ce soit nous, que ce soit la personne et ses capacités, ses capacités, jusqu'où elle peut aller. À un moment donné, ça s'arrête, donc c'est qu'on a atteint nos limites. »

Chef de service/coordonateur SAVS, Savoie, octobre 2014

Le domicile, c'est aussi une confrontation directe à l'intimité de l'autre qui renvoie les intervenants à leur propre intimité, ce qui vient les percuter sur un plan émotionnel et requiert d'eux un nécessaire contrôle des affects. Le rapport à la sexualité et à l'hygiène des personnes accompagnées est sur ce point souvent évoqué par les intervenants comme un nœud complexe du métier.

« Moi, je trouve que c'est pas facile de rentrer chez quelqu'un pour certaines personnes accompagnées. On a parlé tout à l'heure de JP, c'est un monsieur que je suivais à Saint-Genix sur Giers, qui est décédé, et on rentrait dans un espace privé... C'est un monsieur qui avait eu un AVC, qui s'alcoolisait énormément, qui était très très seul, qui avait plus, je dirais, de limites... Euh d'intimité, donc les premières fois où je suis arrivé, vous arrivez chez lui, il y a la télé, et il y a un film porno qui passe à la télé. Et vous êtes mis dans cette situation-là. Donc comment... Moi personnellement, je lui ai dit d'arrêter ce film, que je venais pour un entretien avec lui à domicile, que on avait des choses à faire, il y a notamment des courses à faire... Et, il y a des choses concrètes aussi à faire, et voilà. À un moment, je dirais, normalement on part du principe qu'il faut respecter l'intimité de la personne. Là, on est chez lui, mais dans son espace, il ne respecte malgré tout pas mon intimité à moi, si je puis dire et je lui demande d'arrêter le film, voilà [...] Je trouve que c'est assez délicat, parce que parfois ça peut être intrusif, très intrusif pour nous... »

Focus group, éducateur SAMSAH, mission Savoie, octobre 2014

« Une collègue de travail a été face deux fois à ce syndrome de Diogène... Euh, avec un jeune qui ne pouvait pas aller à la selle et quand il allait à la selle, il tapissait toute la pièce de sa propre merde. Donc, face à des situations aussi extrêmes, parce qu'heureusement, on en rencontre pas souvent hein, là, on a mis en place plusieurs passages, et surtout, on a passé le relais à une association et à une infirmière qui est spécialisée dans ce genre de problèmes, parce qu'on a aussi, nous, nos limites, quoi ! [...] Mais globalement, je pense que l'hygiène, en tout cas, ne doit pas être obstacle au fait qu'on puisse rentrer chez la personne, ça nous donne quelque chose à voir de la personne aussi... Voilà, par expérience, je sais que moi, il y a des choses que j'acceptais, que mes collègues n'ont pas acceptées. Alors pourquoi je les acceptais ? »

Focus group, éducatrice SAMSAH, Savoie, octobre 2014

La gestion par les intervenants de ces situations extrêmes et délicates exige dans la plupart des cas qu'ils prennent sur eux pour ne rien laisser paraître de leur gêne et malaise, souvent dans un souci de maintenir le lien et de ne pas rompre la relation.

« Quand une personne vient au SAVS, et qu'elle sent très mauvais, et ben certaines personnes, j'ai pas pu leur dire et j'ai suivi un monsieur pendant 10 ans, à chaque fois qu'il rentrait dans notre bureau, quand il ressortait j'étais obligé de tout aérer et tout, et pendant 10 ans, j'ai jamais pu me permettre de lui dire, parce que je sais que je touchais à quelque chose là, que si j'y touchais, ça le faisait exploser. Et je sentais que si je touchais à ça, ça allait rompre la relation. Donc voilà, là, je supporte.

Ce que vous dites là, c'est que pour préserver la relation, vous êtes prêt à prendre sur vous et à supporter ?

Oui, oui, oui. Et à l'heure actuelle, j'ai passé le relais et mon collègue sait qu'il doit pas... Il le ressent aussi [...] Là pour l'instant ça fait deux ans qu'il le connaît, mais il ose pas toucher à ça, parce qu'il pense que ça risque de le faire exploser [...] Parce que je pense que certaines personnes... C'est un peu schématique, ce que je vais dire, mais que certaines personnes, c'est leur façon de nous mettre un peu à distance, c'est leur façon de se protéger... Voilà, une enveloppe corporelle... »

Focus group, éducateur spécialisé, SAVS, Savoie, octobre 2014.

Les personnes accompagnées soulignent également l'attente importante qu'elles peuvent avoir en matière de relations et de présence émotionnelle.

« Bon, et comme je vous dis, finalement, je suis rentrée dans le réseau des soins à domicile, et les soins à domicile sont magnifiques. Le seul problème qu'on a, c'est de trouver les préposés qui puissent aller au rythme, aller au goût de... Parce que moi j'attends beaucoup de... Moi, je vous dis, je sais pas si je suis une personne... je suis très positive, je suis pas une femme négative, malgré que au commencement j'ai voulu mourir, j'étais dans le désespoir, j'étais dans le trou noir, mais je me suis recomposée, et ça, c'est beaucoup grâce à la psychiatre, la psychologue, les physiothérapeutes, la kiné, l'infirmière, ce garçon qui faisait le ménage, qui le faisait avec beaucoup de goût [...] Parce que c'est des gens qui sont d'un cœur incroyable pour travailler avec des gens comme nous. Je vous le dis que ça prend des tripes, ça prend des tripes ».

« Je hais ça, je peux pas supporter quelqu'un qui arrive chez moi, me regarde, fait son travail et s'en va... On est des êtres humains, il faut de la tendresse... Je suis pas un morceau de bois, je suis un être humain et l'être humain a besoin de communiquer. »

Adriana, personne tétraplégique, Montréal, mai 2014

On peut donc voir que les ressorts émotionnels et sensibles sont au fondement de la relation d'aide, *a fortiori* dans le cadre des interventions touchant l'intimité des personnes à leur domicile. Pour autant, il apparaît clairement, et les *focus group* menés auprès des professionnels au Québec et en France le confirment largement, un paradoxe : le travail, certes relationnel, mais plus encore émotionnel, exercé au cours de leur mission, procure autant de gratifications symboliques que d'expressions d'un mal-être professionnel important, qui peut être source d'épuisement mental.

Ce constat unanime pour les trois champs étudiés (vieillesse, handicap, protection de l'enfance), certes dans des degrés variés, est à mettre en lien avec l'invisibilité des ressources personnelles sur lesquelles s'appuient les intervenants pour soutenir tant bien que mal les personnes vulnérables (en situation de handicap ou en perte d'autonomie) à leur domicile. Plus encore que le surengagement de soi décrit par beaucoup, l'invisibilité du travail de *care* – que Joan Tronto définit comme « tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre “monde” de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible⁴ » – peut

4. Tronto, 2009 [1993], p. 143.

être la cause d'un épuisement professionnel et psychologique et avoir des incidences délétères sur les situations de prise en charge.

Aussi, les intervenants sont-ils exposés à des situations de détresse et d'urgence qui mobilisent et nécessitent une aptitude relationnelle et suscitent et engagent des émotions de toutes parts. C'est une réalité incontestable pour tout le monde. Pour autant, ni les recruteurs ni les intervenants ne savent réellement nommer et caractériser les dimensions sensibles et émotionnelles dont il est question. Certains parleront de qualités relationnelles ou d'intelligence émotionnelle comme prérequis pour exercer le métier. On obtient au final un discours essentialisant.

« On travaille avec ce qu'on est » ; « C'est naturel, ça fait partie de moi... » ;
« Faut vraiment avoir ça dans le cœur, c'est là, ça commence de là... »

Préposées aux bénéficiaires, Montréal, mai 2014

Par conséquent, la plupart du temps, les ressorts dont il est question sont naturalisés et passés sous silence. Les propos recueillis qui illustrent ce processus sont d'autant plus naturalisants qu'il s'agit souvent de qualités attribuées à des attributs dits féminins. Pourtant, la part sensible (Libois, 2014) du travail des intervenants requiert des savoirs et savoir-faire extrêmement précis. C'est loin d'être une chose innée que de gérer ses propres émotions et ne rien laisser paraître de ses ressentis tout en gérant les émotions de l'autre afin de l'apaiser. Il s'agit bien d'un processus construit socialement qui permet de gérer les émotions de l'autre et les siennes dans le même temps, ou encore de contrôler ses émotions pour répondre aux règles des sentiments (Hochschild, 2003) prescrites dans certains cas, ou enfin de contrôler ses propres affects quand l'intimité de l'autre vient perturber le cours de l'intervention.

Rendre compte des sensibilités en actes : une tâche ardue

Par conséquent, rendre compte des sensibilités dans l'accompagnement à domicile comme ciment de la professionnalité est une tâche particulièrement ardue. En effet, on a pu voir que les émotions, même si elles sont au cœur de la relation d'aide, sont rendues invisibles et passées sous silence par les normes émotionnelles (Hochschild, 2003) de la bonne distance à l'œuvre au sein des institutions qui recrutent

les intervenants à domicile et les travailleurs sociaux en général. En effet, bien souvent, ces normes émotionnelles obligent à nier la place des affects dans la construction de la professionnalité. Cette dimension du travail des intervenants est par conséquent peu mise en réflexion au sein des équipes comme une ressource pour l'intervention, de même que dans les débats scientifiques.

Ainsi, l'évocation de la composante émotionnelle et affective comme la base de l'accompagnement à domicile introduit donc de manière particulière la question des émotions au travail et du travail des émotions (Fortino *et al.*, 2015). Ce phénomène n'est pas propre aux métiers de l'intervention sociale et concerne toutes les activités, notamment (mais pas seulement) celles qui confrontent les individus à la singularité du matériau humain. Comme le rappelle Sabine Fortino, « dans le cadre de leurs activités professionnelles quotidiennes, le travail mobilise les individus dans leur “entier”, corps et âme, les incitant à s'appuyer sur des savoir-faire techniques mais également affectifs⁵. » Par cette voie, il devient possible d'éclairer tout un pan des métiers n'ayant pas le statut de profession au sens fonctionnaliste du terme, des métiers, selon Florent Champy, pour lesquels leurs membres n'ont pas forcément la possibilité de revendiquer d'avoir fait des études longues et n'ont pas pu faire reconnaître la valeur des savoirs et savoir-faire mis en œuvre dans leur travail, de façon à renforcer leur autonomie professionnelle (Champy, 2012). Par conséquent, l'intérêt d'une telle démarche qui donne du poids aux savoirs tacites dans la construction des pratiques et des identités professionnelles permet de sortir du cadre peu satisfaisant de la théorie de l'activité professionnelle comme une science appliquée (Champy, 2012).

À partir de cet éclairage, au cours de notre recherche, nous avons choisi de considérer les émotions – leurs usages et leur maîtrise dans l'accompagnement à domicile – comme l'expression d'un travail qui prend forme, s'informe et se déforme par l'intermédiaire des besoins de la relation et des prescriptions de l'intervention. Pour ce faire, nous avons eu recours à la notion de travail émotionnel telle que définie par Arlie Hochschild qui détecte dans les métiers de la relation, dont ceux du travail social, un travail des émotions qui consiste à gérer les

5. Fortino *et al.*, 2015, p. 1.

émotions et la détresse de l'autre afin de l'apaiser tout en gérant ses propres émotions, et à ne rien laisser paraître de ses ressentis pour répondre aux normes instituées.

Le recours à cette notion centrale, qui permet de saisir le travail des émotions comme un rapport socialement construit et constitutif de l'identité professionnelle, gagne toutefois à être complété par un second cadre conceptuel qui rend compte des logiques de coopération voire de coproduction de la prise en charge entre intervenants et personnes accompagnées. Dans ce cas, il s'agit de considérer la construction de la professionnalité à partir de la notion de présence sociale (Bessin, 2014) – concept que nous empruntons à Marc Bessin et qui intègre une dimension morale et personnelle dans ce qui constitue les ressorts de l'action. Ainsi, au-delà du travail émotionnel qui renvoie à un mécanisme régulé par des règles des sentiments et une structure sociale (Hochschild, 2003), nous proposons également de regarder par quels mécanismes sous-jacents et invisibles le rapport de confiance tout comme l'autorité professionnelle sont négociés en permanence entre intervenants et personnes accompagnées par l'intermédiaire du jeu des émotions qui autorise l'expression des valeurs et croyances personnelles de chacun.

Cette notion de présence, mobilisée dans le sens commun, avec des acceptions pratiques et morales, semble à Marc Bessin tout à fait pertinente pour approcher le *care* et pour développer une approche phénoménologique de ses temporalités sexuées. Selon cet auteur, « la présence sociale est à la fois une disposition morale pour anticiper les besoins des personnes et une activité pratique permettant d'y répondre matériellement. Elle correspond à la disponibilité pour pouvoir intervenir en situation, au moment propice, de façon adaptée et contextualisée. En ce sens, c'est une posture pragmatique, où les personnes en relation coproduisent le contenu de l'intervention » (Bessin, 2014).

Cette définition qu'offre Marc Bessin de la présence sociale en référence au *care* nous semble constituer une entrée heuristique pour analyser les pratiques d'intervention à domicile à partir de ce que nous nommons une présence émotionnelle. Tout comme la présence sociale, la présence émotionnelle fait appel aux dispositions morales et

pratiques de l'intervenant, mais également aux capacités sensibles et d'engagement dans sa faculté à donner de soi et à être pleinement là émotionnellement avec la personne accompagnée, dans la situation, et par-delà les règles des sentiments. De cette façon, le recours à la notion de présence sociale et émotionnelle permet de saisir que ces différentes manières de voir, de sentir, d'être présent et de recevoir émotionnellement l'autre en tant que sujet offrent aux personnes concernées suffisamment d'appuis pour qu'elles puissent contribuer à leur prise en charge dans une dynamique de coproduction et intégrer un processus d'autonomisation (Bessin, 2014).

Néanmoins, la présence sociale et émotionnelle ne correspond pas seulement à cette façon pour l'intervenant de recevoir l'autre dans l'expression des subjectivités et de la rencontre intime et interpersonnelle, mais également d'obtenir de lui l'assujettissement aux normes de l'institution. Par cette voie, il apparaît que les présences sociales et émotionnelles des intervenants au domicile des personnes rendent possible la difficile alliance entre une mission d'accompagnement, de protection et une mission de contrôle. On retrouve bien cette tension propre au *care* et aux métiers de présence sociale entre protéger, aider et contrôler. Toujours comme le rappelle Marc Bessin, l'efficacité de la rhétorique de la présence joue ici sur l'ambivalence du terme, entre protection et répression inhérente à ces métiers de veille, entre « veiller sur » et « surveiller » (Bessin, 2014).

Ainsi, notre recherche a mis au jour, en France comme au Québec, que la composante émotionnelle du travail à domicile, alors qu'elle est rendue invisible par un processus d'essentialisation, requiert une présence sociale et émotionnelle de la part des intervenants et des savoirs et savoir-faire extrêmement précis, lesquels sont loin d'être produits mécaniquement. S'agissant d'un travail vécu et éprouvé et non d'une prescription formelle, les intervenants accumulent, dans l'expérience des situations, nombre de ressources sensibles et subjectives indispensables à la perception et à la réception de l'autre en tant que sujet. Parmi ces ressources, les ressorts de conciliation, d'inventivité et d'adaptation ressortent comme les plus significatifs.

Un contexte incertain qui favorise une intelligence des situations et une réinvention des pratiques

En nous intéressant ainsi au contenu du travail et à la façon dont il active des ressorts d'action invisibles et informels, nous avons pu voir dans les faits que les intervenants mettent en scène une diversité d'options peu standardisées pour faire face à l'incertitude des contextes d'action (Champy, 2012). Pour autant, ce mécanisme suppose de réels arts de faire (de Certeau, 1990) et dépend de l'intuition du professionnel dirait Donald Schön (1994). Il s'agit de cette fameuse intuition du métier qui confère à l'intervenant une intelligence des situations lui permettant de s'extraire des situations délicates.

De fait, les intervenants pour soutenir hors les murs et/ou autonomiser les publics vont devoir concilier une nécessité d'efficacité technique et un besoin d'interactivité (Messaoudi, 2012) manifesté de façon incessante par la personne (demande de lien, de soutien psychologique, de gestion des émotions, etc.). Ce ressort de conciliation va de pair avec une faculté à discerner et à hiérarchiser les priorités d'action en fonction de la situation. En parallèle, ce sont aussi et surtout des ressorts d'adaptation, d'ajustement et une souplesse que les intervenants évoquent comme un prérequis important du travail à domicile.

« D'une part, cette souplesse, et puis on... on a tous des agendas, et puis on connaît un petit peu les limites de notre action quand même. On fait des petits pas de côté de temps en temps, comme aujourd'hui, je fais beaucoup de navettes... Mais si je voulais qu'elle soit là aujourd'hui avec une inflammation au tendon, il y a pas 36 solutions. Elle habite Chambéry le Haut, c'est deux bus, c'est 500 mètres à pieds, donc je fais les navettes, parce que si je veux qu'elle soit là aujourd'hui, je mets les moyens pour, voilà ! Voyez, c'est des choses comme ça. On s'adapte... on s'adapte... »

Éducatrice spécialisée, SAMSAH, Savoie, octobre 2014

Le travail à domicile, plus encore que celui en institution, de par les aléas du contexte d'intervention, exige de la part des intervenants une capacité d'adaptation continue.

« On a des positionnements au domicile qui sont à revisiter tous les jours, il y a pas une posture unique au domicile, on voit des choses

au domicile, les gens vivent pas comme moi je vis, comme untel vit, comme une certaine norme de la société voudrait qu'ils vivent [...] Le domicile, ça vient apporter des choses complètement différentes... Et puis par rapport à la posture adulte au domicile, moi je suis bien plus à l'aise là-dedans maintenant, qu'à 25 ans, je me serais pas vue faire ça, c'est clair, pour moi.

C'est le fait de respecter, c'est ça, le... le mode de vie différent de chacun ?

Ben c'est ce que ça vient impacter chez, chez, chez moi pour le coup. Chez la personne, quand on va au domicile, des fois, je trouve que... voilà, je suis contente d'avoir fait ce parcours-là et d'avoir maintenant plus de... me sentir plus armée pour mieux repérer la demande de la personne. La demande, c'est aussi parti d'elle... comment je peux exprimer ça ? On a tous des bonnes idées bien charitables sur comment il faudrait faire [...] Je suis pas sûre qu'à 25 ans, j'étais capable de pouvoir respecter ces choses-là, et de pouvoir travailler avec la personne différemment, autrement que dans amener mes bons conseils et mes bons outils de charité, voilà. C'est caricatural, mais c'est pour essayer de vous faire comprendre.»

Éducatrice spécialisée, SAMSAH, Savoie, octobre 2014

«C'est sûr moi je suis éducateur, je ne suis pas psychiatre, je ne suis pas psychologue, et tant mieux, tant mieux, mais voilà, ça fait 13 ans que je suis éducateur, j'ai l'expérience encore des anciens éducateurs qui sont passés avant et ouais... c'est une réponse, il y a des gens qui s'en satisferaient pas, mais je dis, il y a une intuition... je sais pas comment expliquer...»

Focus group, éducateur, SAVS, Savoie, octobre 2014

Ainsi, dans un contexte d'action incertain où le domicile apparaît comme une prise directe avec l'autre (ses émotions, ses incertitudes et ses épreuves du quotidien), l'adaptation au contexte d'intervention devient un ressort central. Cette nécessité d'adaptation passe par une capacité à ajuster en permanence le cadre prescrit aux spécificités des situations et au réel de l'activité (Clot, 2008). Il s'agit pour les intervenants d'inventer et de réinventer quotidiennement les pratiques.

On retiendra donc que l'intervention au domicile des familles rend plus prégnante la dimension incertaine de l'intervention. C'est vrai pour le travail social de façon générale, mais plus encore lorsqu'il s'effectue hors les murs. Ce contexte crée un terrain propice à la réflexivité du

praticien (Schön, 1994) ou à ce qu'Andrew Abbott (1988) nomme l'inférence qui est la façon de raisonner sur les problèmes pour faire face à des situations complexes et incertaines pour lesquelles les savoirs techniques et scientifiques ne suffisent pas (Champy, 2012). Pour un certain courant de la sociologie des professions ouvert en France par Florent Champy, ces opérations participent d'un travail prudentiel (Champy, 2012). Le concept de prudence a été forgé par Aristote pour désigner un mode de connaissance et d'action pertinent quand l'application directe de savoirs scientifiques ou de routines est mise en défaut par la complexité et la singularité de la situation ou du problème à traiter. Ici, il est intéressant de noter que l'exercice de l'activité prudentielle renvoie nécessairement à la dimension collective du travail. En effet, pour devenir un mode de connaissance et d'action pertinent, l'activité prudentielle passe par des pratiques délibératives (Champy, 2012).

De fait, nécessairement, l'incertitude des contextes d'action, pour être levée, appelle une délibération auprès de groupes de pairs. C'est bien parce que la réponse ne coule pas de source qu'une délibération doit exister (Champy, 2012). Ainsi, comme le mentionne Champy, la délibération entre professionnels suppose la maîtrise d'une culture professionnelle experte située à la croisée de savoirs abstraits et de modes de connaissances qui ne sont pas de simples applications de ces savoirs. Les pratiques que nous avons observées ne peuvent relever d'un travail prudentiel qu'à partir du moment où ce cadre d'action se trouve soutenu, reconnu et renforcé par des collectifs de travail – d'où la nécessité à présent de regarder du côté des collectifs de travail.

La place des collectifs de travail dans le soutien à la professionnalité prudentielle

Cette réalité nous amène à regarder plus attentivement, par-delà les ressorts sensibles et émotionnels des intervenants, comment les institutions les activent, les essentialisent ou/et les reconnaissent. Il s'agit d'un processus qui a un impact majeur sur les professionnalités et les métiers en actes. Ainsi, nous avons pu voir comment ces ressorts sensibles et émotionnels sont façonnés par les contextes d'action (institutions) qui, tout à la fois, les suscitent et les exacerbent, mais aussi les répriment, les contrôlent et les passent sous silence. Partant de là, il

a été possible de mettre en relief deux réalités paradoxales qui caractérisent le travail émotionnel (Hochschild, 2003) dans l'intervention à domicile. D'une part, il rend possible une implication personnelle dans le travail, source d'inventivité et d'interactions positives avec les publics grâce aux présences sociales et émotionnelles des intervenants ; d'autre part, il revêt un contrôle des affects (Elias, 2004) qui opère par le biais des normes émotionnelles prescrites au sein des institutions qui emploient les personnels de *care*. Par cet éclairage, il est ressorti que les paradoxes inhérents au travail émotionnel viennent percuter les identités professionnelles (Dubar, 1992) au point de générer de la part des intervenants des conflits de valeurs et des prises de position contre l'institution.

Par cette approche contextualiste, les données de terrain ont permis de vérifier que le travail émotionnel (engagement de soi, surimplication, maîtrise des affects, etc.) repose certes sur des dispositions à agir, mais avant tout est activé par des dispositifs ou des logiques situationnelles qui forment un contexte d'action. En somme, le travail émotionnel, avec ce que cela suppose d'engagement de soi et de contrôle des affects, implique une organisation qui le suscite. De fait, considérer les sensibilités au travail comme le creuset de la professionnalité incite à regarder du côté des collectifs de travail, car il ne suffit pas de révéler des ressorts d'action expérientiels, *a fortiori* émotionnels, pour que des compétences ou un métier existent, encore moins une profession. À quels moments ces ressorts individuels de l'expérience émotionnelle deviennent-ils des ressources et compétences transversales, reconnues et partagées par tous ? À cette question, notre recherche, parce qu'elle a porté sur trois champs et deux pays où les processus de professionnalisation diffèrent sensiblement, nous permet de formuler une hypothèse : les ressorts informels, expérientiels et personnels des intervenants sont indispensables pour construire la relation d'aide au domicile des personnes et hors les murs des institutions. Par conséquent, leur non-formalisation par une reconnaissance et régulation institutionnelles limite l'approche relationnelle dans sa pleine dimension experte (Lenzi, Milburn, 2015).

Cette orientation met l'accent sur les pouvoirs organisationnels. Elle déplace le regard des savoir-faire aux pouvoir-faire. La notion de pouvoir-faire correspond aux pouvoirs que l'organisation confère à la profession – ou au métier – en reconnaissant les marges d'autonomie

des acteurs. En somme, ce sont tous les espaces collectifs où l'organisation autorise une délibération prudentielle sur les modalités et les fins de l'action.

Ainsi, l'option d'approcher le travail des intervenants à domicile à partir de l'idéaltype des pratiques prudentielles incite précisément en dernière analyse à regarder plus attentivement la dimension collective du travail et l'instauration d'espaces de délibération par lesquels sont éprouvés les savoirs et savoir-faire même tacites et confirmée l'autonomie professionnelle. Partant de là, nous avons regardé dans quelle mesure les collectifs de travail valident les savoirs et savoir-faire des intervenants, par des réseaux de signification experts (équipe, chef de service, psychologue, personnels de santé, mandataires judiciaires, etc.) amenés à évaluer les cas. Cette orientation, soucieuse de situer les pratiques des intervenants dans un champ d'intervention professionnelle plus large traversé par des luttes symboliques de concurrence et des enjeux de reconnaissance, interroge en dernier lieu les incidences du travail pluri-professionnel et interdisciplinaire dominant dans le champ de pratique qui nous intéresse ici dans la construction des professionnalités et dans la reconnaissance des savoirs professionnels. Suite à cela, il a été question de rendre visible l'instauration d'espaces de délibération et de coopération hors les murs par lesquels les intervenants expriment un jugement expert (Trépos, 1995), forgent leur identité de professionnels et défendent les savoirs et savoir-faire du métier et leur autonomie.

Plus concrètement, quels sont les espaces et contextes propices à la délibération prudentielle que nous avons observés au cours de nos immersions? Et comment les intervenants y prennent part? Sur ce point, il est ressorti de notre recherche que les régulations construites par les collectifs de travail et qui renforcent leur professionnalité sont loin d'être uniformes et équivalents d'un champ à un autre et obéissent à plusieurs paramètres.

Premièrement, tous les intervenants ne sont pas invités à la table des concertations et intégrés de la même façon à des collectifs de travail. Dans le champ de la vieillesse par exemple, on a pu voir que ces espaces sont très peu existants, voire quasiment absents. On parle de réunion de planning mais jamais d'équipe. Globalement, les aides

à domicile rencontrées sont rémunérées à l'acte ; elles interviennent de manière isolée, sans concertation collective et sans analyse des pratiques, de façon clandestine lorsqu'il est question de répondre par des options différentes à la demande des publics et de façon décalée. Deuxièmement, la maîtrise de savoirs experts et savants ainsi que le niveau de qualification et l'appartenance disciplinaire ressortent comme des éléments décisifs pour prendre part à la délibération collective et pour peser dans les décisions prises par la formulation de jugements experts, notamment en recourant à l'usage des écrits professionnels. Troisièmement, la configuration même du hors les murs, en augmentant la part d'incertitude des contextes d'action, renforce le pouvoir que les acteurs attribuent aux régulations collectives existantes et permet d'en inventer d'autres.

Concernant le champ du handicap, qui nous intéresse particulièrement ici, les espaces de régulation existants (réunions d'équipe, analyse des pratiques professionnelles) sont considérés par les intervenants comme essentiels pour sécuriser les pratiques au domicile des publics, évaluer les situations et valider les options prises. Il en résulte une attente forte de la part des équipes à l'égard des collectifs de travail et de leur mode de pilotage, essentiellement pour « reconnaître l'invisible et manager l'imprévisible⁶ ».

Il ressort que l'intervention sociale au domicile des personnes dans le champ du handicap rend davantage possible un processus de délibération entre professionnels, à la différence par exemple du champ de la vieillesse, parce que cette intervention sociale s'appuie davantage sur des groupes professionnels, pluriprofessionnels et sur une dynamique de concertation collective entre intervenants issus de différents secteurs (social, médico-social, santé mentale, judiciaire, associatif, public, etc.) et avec différents mandats. Sur ce point, nos orientations montrent que la désinstitutionnalisation (ou l'intervention hors les murs) ne va pas de pair systématiquement avec une déprofessionnalisation, mais peut au contraire, suivant les champs d'intervention, renforcer des dynamiques de professionnalisation par l'instauration d'une délibération prudentielle qui constitue un renfort à la professionnalité. C'est le cas du champ du handicap, en tout cas, c'est notre hypothèse.

6. Chambon, 2013, pp. 20-21.

En cela, la délibération prudentielle apparaît comme la manière de traiter collectivement et à partir de différents régimes d'action des situations complexes et singulières qui confrontent les intervenants à une incertitude irréductible et qui rendent leur travail particulièrement rétif à la formalisation et difficilement prévisible (Champy, 2012). Ces espaces de délibération ont comme pouvoir de reconnaître le caractère prudentiel et adaptatif des interventions auprès de publics fortement fragilisés, *a fortiori* quand il est question d'intervenir à leur domicile, au plus près de leur intimité et des incertitudes de l'existence.

Cette recherche nous amène donc en dernier lieu à interroger la façon dont ces espaces de délibération, lorsqu'ils existent, ont le pouvoir d'inscrire les pratiques des intervenants dans un cadre qui les professionnalise en renforçant leurs spécificités professionnelles et la part ineffable et informelle de leur travail. Ici en l'occurrence, pour les intervenants qui opèrent au domicile des personnes en situation de handicap, il s'agit de la part sensible et invisible du travail de *care* (dimension relationnelle et émotionnelle). Pour autant, pour que les ressorts de la délibération agissent et renforcent d'autant mieux l'autonomie des professionnels dans un cadre de forte rationalisation et de normalisation des pratiques, il apparaît fondamental que les organisations de l'aide à domicile puissent, par leurs modes de pilotage et de management, se saisir du puissant levier qu'elles ont à leur portée : la délibération prudentielle. Cette dernière permet de repenser l'action, l'encadrement des équipes et le renforcement des collectifs de travail. Au regard de nos résultats, cela ne va pas de soi et n'apparaît pas comme une évidence, même pour le champ du handicap où la culture délibérative semble pourtant bien présente.

Conclusion

Les collectifs de travail et l'instauration d'une culture de la délibération apparaissent comme les conditions indispensables pour renforcer les ressorts de la professionnalité prudentielle et l'autonomie des intervenants dans l'exercice de leur mission. On peut considérer à l'inverse que l'absence de régulations collectives et la moindre présence d'une culture de la délibération exposent plus fortement les intervenants aux paradoxes des nouvelles normes de travail issues de la nouvelle

gestion publique (NGP). Il s'agit de nouvelles normes pour lesquelles les principes d'action ignorent les ressorts informels et expérientiels de la professionnalité (composante relationnelle et émotionnelle de l'intervention) et agissent à contre-courant des capacités et ressources que déploient les intervenants dans l'action (constitutifs des savoirs profanes). Cette dimension a fait l'objet d'une analyse ciblée au cours de notre recherche, notamment à partir de nos observations portant sur le champ de la vieillesse (Lenzi *et al.*, 2017 ; Jetté, Lenzi, 2016).

Pour l'heure et au regard du questionnement de départ sur lequel s'est construit l'un des volets principaux de cette recherche – qu'est-ce qui fait compétences et qui construit les ressorts de la professionnalité au domicile des personnes ? – l'analyse des données permet *in fine* d'émettre une hypothèse centrale quant au processus qui professionnalise les intervenants sociaux et éducatifs hors les murs et au domicile des personnes. Cette hypothèse est valable et vérifiable pour les trois champs étudiés (en France et au Québec). Elle permet de dire que la construction de la professionnalité et le renfort du processus de professionnalisation dans un tel contexte reposent sur un processus multiple qui peut être énoncé par le triptyque suivant : activation des ressorts sensibles et expérientiels par l'incertitude des contextes d'action ; mobilisation des savoirs techniques, experts et théoriques conférés par la formation et l'appartenance disciplinaire (notamment la diplomation et l'appartenance à des ordres professionnels au Québec) ; consolidation par les collectifs de travail et par la délibération prudentielle des savoirs, savoir-faire et de l'autonomie professionnelle.

Ce triptyque fonctionne comme une sorte d'idéaltype ; chaque action identifiée est solidaire des deux autres et ne produit pas les mêmes logiques ni les mêmes dynamiques si elles fonctionnent seules et de façon séparée. À partir du moment où l'une de ces actions est manquante ou moins présente, le processus de professionnalisation s'en trouve affaibli, ralenti, voire rendu totalement inopérant. Ce cas de figure peut produire des logiques inverses à celle d'un renfort des identités professionnelles et expliquer une professionnalisation inachevée, voire non entamée dans certains cas (comme pour le champ de la vieillesse par exemple), et des situations de souffrance et d'épuisement fortement préjudiciables aux intervenants et à la prise en charge des publics.

Réguler les émotions : de l'art d'aménager son logement et d'agencer ses aides humaines et techniques

Ève Gardien

Pour les personnes directement concernées, vivre à son domicile dans les conditions de compensation du handicap rendues possibles par la loi 2005¹ est incontestablement plus aisé et moins risqué qu'auparavant. Cependant, être soutenu par des aides humaines au quotidien est un exercice présentant ses propres contraintes et limites (Lacroix, 2008 ; Ennuyer, 2014 ; Delcey, 2017 ; Gardien et Barreyre, 2017). Le coudolement journalier d'aides humaines génère de nombreuses émotions. Certaines peuvent se révéler pénibles ou usantes, d'autres ou encore les mêmes porter atteinte à la qualité de vie. Aussi la question de leur régulation est-elle posée. Dans ce chapitre, nous montrerons comment l'agencement de l'environnement de proximité (logement, aides techniques et domotisation, aides humaines) peut être l'objet d'un travail de conception par les personnes dépendantes pour une grande partie des actes de leur vie quotidienne. Ces agencements visent à réguler utilement les émotions naissant dans la relation aidant/aidé telles que le sentiment d'insécurité, l'intrusion dans l'intimité et la vie privée, l'impression de perdre la maîtrise de ce qui se déroule chez soi, le souci de ne pas subir de trop la présence des aides humaines ou bien encore l'aspiration à prendre soin des intervenants.

1. Art. 245-3 du Code de l'action sociale et des familles

Encadré méthodologique

Les résultats d'enquête² présentés ci-après sont issus d'une recherche portant sur les effets de la présence 24 h/24 d'aides humaines auprès de la personne en situation de handicap vivant à son domicile. Les principaux objectifs de l'enquête étaient le recueil auprès des personnes directement concernées des adaptations et aménagements du logement effectués ainsi que des choix en matière d'autonomie et des déploiements/protections des sphères intimes et privées. Il s'agissait également de connaître la description des aménagements concrets et de leurs usages, et de recenser les aspirations des personnes concernées : leurs projets en matière d'aménagement, de confort et d'usages ainsi que les obstacles et difficultés rencontrés.

La population de l'enquête a été constituée sur la base des critères d'inclusion suivants :

- ne pas pouvoir effectuer seul la plupart des gestes de la vie quotidienne ;
- vivre à son propre domicile ;
- avoir au moins 20 heures d'intervention d'aides humaines par jour, tout au long de l'année.

La moitié des enquêtés est locataire, l'autre moitié propriétaire. Les logements visités sont situés à parts égales entre campagne et ville. Ils comprennent entre trois et neuf pièces, pour des surfaces s'étendant de 60 m² à 250 m².

Se sentir en sécurité chez soi

Spontanément évoqué par tous les enquêtés, ce souci d'être en sécurité chez soi se fonde sur un florilège d'émotions : le tracassé de la gestion du flux des entrées et sorties de leur logement, l'inquiétude de ne pas pouvoir le contrôler, l'aspiration au repos de l'esprit et à la décontraction dans son nid douillet, la peur d'une possible agression venue de l'extérieur sans pouvoir se défendre, l'inclination à l'hospitalisation à domicile autant qu'il est possible, la volonté de faire face à toute urgence concernant les intervenants professionnels, le souhait de pouvoir quitter rapidement son domicile en cas de danger, etc.

2. Cette recherche a été soutenue financièrement par Leroy-Merlin Sources. Disponible sur : www.leroymerlinsource.fr [consulté le 13/01/2018]

Ces émotions s'ancrent dans l'impossibilité pratique de pouvoir ouvrir ou fermer la porte soi-même, dans les contraintes et les limites d'une domotisation de l'entrée du domicile, dans les avantages et les désavantages inhérents à l'usage de services d'aides humaines ou encore dans la nécessité de ce flux humain entrant et sortant à toute heure de la journée.

Les situations décrites par les enquêtés reposent pour la plupart sur des modalités standardisées de contrôle de la porte d'entrée : boîtier de commande et automatisation du mouvement. Ainsi, une fois le signal lancé, le seuil du domicile se voit ouvert ou fermé selon la volonté. Pourtant, du point de vue des enquêtés, le problème reste entier : cette option ne prévoit pas la possibilité de contrôler quel individu est effectivement derrière la porte (pas de visiophonie ou d'interphone combiné avec cette automatisation de l'ouverture) ; elle ne permet pas davantage d'accélérer la fermeture de la porte en cas de découverte d'un intrus derrière elle, et encore moins de modifier dans un laps de temps très court la population autorisée à entrer au domicile.

En outre, pour des raisons de commodité personnelle, ou bien car la commande domotique peut être temporairement perdue, ou encore car le système automatisé peut dysfonctionner, les auxiliaires de vie ont souvent le double des clefs du domicile et donc la possibilité de pénétrer à leur guise chez l'enquêté. De très loin, toutes ne le font pas. Ce problème reste généralement marginal mais irrésolu. Or, il peut à tout moment prendre une ampleur nouvelle, par exemple en cas de conflit avec un intervenant à domicile. Il n'est pas toujours aisé de demander à récupérer le trousseau de clefs alors que le mois de préavis est en cours, ou que le salarié devient menaçant.

Ainsi, le sentiment d'être en sécurité chez soi ne suppose pas seulement le fait de pouvoir ouvrir ou fermer sa porte, d'entrer ou sortir librement de son domicile, mais également de pouvoir maîtriser les allées et venues, les autoriser ou encore les refuser, d'avoir la possibilité de trier la population ayant accès au domicile. Les solutions de domotisation et les services des aides humaines ne sont pas suffisants pour l'établissement d'un état d'esprit confiant au quotidien car ils participent du problème : leurs limites sont le terreau de ces enjeux de sécurité.

Plusieurs façons de faire face à ce défi ont été constatées. L'empan des positions prises s'étend sur un continuum allant d'une automatisation réfléchie et maîtrisée uniquement par l'enquête à la décision de vivre sans possibilité aucune de contrôle des allées et venues et d'en accepter les risques. Cette dernière option fait figure d'exception.

Une seule personne enquêtée a choisi de laisser ouvert son domicile, de jour comme de nuit, avec la conscience des risques encourus. Elle explique sa position par différentes causes et raisons. Tout d'abord, elle a été socialisée en milieu rural et sa famille lui a transmis l'habitude de vivre dans une maison sans aucune serrure verrouillée. Cet usage s'inscrit donc dans une tradition familiale. Par ailleurs, lorsqu'après son accident elle a souhaité vivre de façon autonome, la loi 2005 n'avait pas encore été votée et les conditions de financement des aides humaines prévues au titre de la prestation de compensation du handicap (PCH) n'existaient pas. Aussi, avait-elle inventé une autre manière de vivre qui supposait la présence de plusieurs autres cohabitants à son domicile – lesquels, en échange du logement, lui rendaient un certain nombre de services. Bien qu'elle restât la seule propriétaire, la gestion des entrées et sorties du domicile était alors tout simplement impossible. Sa prime socialisation a donc été surdéterminée par ses expériences de cohabitation de jeune adulte. Ensuite, plusieurs professionnels travaillent chaque jour à son domicile. Tenir les portes fermées à clef reviendrait à interrompre ses propres activités à chaque fois que l'un d'entre eux demande à entrer ou sortir. Là encore, cette situation n'est pas envisagée comme enviable. Enfin, elle estime ne pas être anxieuse. Elle peut donc assumer ce choix sans vraiment d'inquiétude au quotidien :

« Chez moi, avec le nombre de gens qui vont et qui viennent, si tout est tout le temps fermé, tu es plus emmerdé à aller ouvrir que si les gens entrent d'eux-mêmes. Quand tu as l'habitude que ce soit ouvert, tu es moins flippée. Quand tout est tout fermé et que tu entends un bruit [elle se met à chuchoter] tu te demandes ce qui se passe : "Il y a quelqu'un ?". [Retour à un volume sonore habituel] Quand c'est ouvert, ça rentre, ça sort..., tu ne fais plus attention ! »

Madame T., 49 ans, propriétaire d'une maison, aide humaine 24 h/24

En dehors de ce choix hors-norme, la plupart des individus essaient de sécuriser l'accès au domicile comme ils peuvent, en fonction de leurs contraintes, de leurs ressources financières mais également de leurs connaissances en matière de domotique. Ainsi, nombre d'entre eux (mais pas tous) vivent avec une porte à ouverture automatisée et distribuent des clés à quelques intervenants, au gré de leur confiance et de leurs nécessités.

Un enquêté ayant de grandes compétences en matière de robotique a lui opté pour élever son niveau de sécurité grâce à la domotique. Il gère entièrement les accès à son domicile, par lui-même, à partir de son téléphone. Pour ce faire, il a tout d'abord pris un temps de réflexion pour décider qui avait besoin d'accéder à son domicile et dans quelle mesure. Aussi, la solution retenue – une mini-centrale téléphonique qui peut gérer les interphonies – permet de mettre en œuvre différents paliers de sécurité.

Le premier niveau consiste en un interphone permettant de communiquer avec des personnes dans la rue, sur le trottoir devant son portail. Ainsi une part de la population autorisée à pénétrer dans sa propriété se verra restreinte au jardin. Cet accueil est plutôt réservé aux livreurs par exemple. L'ouverture du portail (monté sur vérins) est motorisée et commandée par ondes radio à partir de son téléphone. Il en va de même pour son garage.

Un deuxième sas de sécurité se trouve au niveau de la porte d'entrée de son domicile. Celle-ci est également automatisée. Cependant, pour plus de sécurité, cette porte n'est pas télécommandée par ondes radio. En revanche, son interphone est branché sur le circuit télévision de la maison, et il est ainsi possible de visionner le visiteur, si vérification est nécessaire. À l'usage, le contrôle s'opère essentiellement au niveau vocal, sans utilisation de la caméra, toujours par téléphone. Un code est ensuite tapé sur le clavier dudit téléphone pour ouvrir la porte si la personne est la bienvenue.

Enfin, une autre entrée à son domicile est utilisée par les intervenants (auxiliaires de vie, infirmières et kinésithérapeute). Seule cette porte peut être ouverte avec une clé, mais cette clé n'est néanmoins pas distribuée aux professionnels. En effet, il a été installé un digicode pour un usage quotidien, et l'enquêté donne le code aux intervenants

pour leur faciliter l'accès de son domicile. Si besoin, il peut modifier ce code par simple programmation en moins d'une demi-heure et ainsi restaurer rapidement la sécurité. Dans ce cas, il envoie par courriel ou par texto aux personnes qu'il choisit le nouveau code d'accès. La facilité d'usage est maximale :

« Cet été, j'ai eu une auxiliaire de vie qui a déménagé. Donc il a fallu que je la remplace. J'ai fait des essais avec plusieurs personnes. J'évitais de leur donner les codes mais sur plusieurs jours je ne peux pas leur dire non. À un moment, il faut bien leur donner un code. Donc je leur attribuais un code. Et si ça ne faisait pas l'affaire, j'effaçais le code et puis basta. On ne sait pas à qui on a affaire ! »

Monsieur Y., 45 ans, propriétaire d'une maison, aide humaine 24 h/24

La possibilité de quitter son domicile par soi-même en cas de danger est aussi une inquiétude réelle. Si l'aide humaine est pensée comme pouvant contribuer à ce départ précipité (en cas d'incendie par exemple), il n'empêche que deux sécurités valent mieux qu'une. L'aide humaine n'est pas perçue comme totalement fiable. Aussi, pour sécuriser son quotidien, l'option « aide technique » est-elle investie en fonction de sa pertinence. En effet, une personne qui ne pourrait commander son fauteuil par elle-même en reste généralement à faire confiance uniquement à ses auxiliaires de vie pour faire face au danger. Toutefois, quand tel n'est pas le cas, la domotisation de la porte est l'option retenue, qu'il s'agisse de la porte principale ou pas. En effet, après réflexion et usages, un quart des enquêtés ont opté pour une diversité de modalités d'ouverture, à savoir : digicode, détecteur de présence, télécommande, etc., selon les usages attribués à la porte en question.

La perspective d'un problème grave de santé fait également partie des craintes régulièrement abordées dans le cadre de cette enquête. Permettre aussi longtemps que possible une vie à domicile en évitant au maximum l'hospitalisation est une préférence partagée par les enquêtés. Ce choix implique là encore des aménagements pour faciliter le travail des aides humaines. Parmi ceux inventoriés, la possibilité pour l'auxiliaire de vie de dormir à proximité du lit du malade est largement plébiscitée. Une enquêtée a d'ailleurs prévu que son dressing puisse devenir une alcôve, séparée de sa chambre par un simple rideau. L'appel des urgences médicales si nécessaire doit toujours être possible et aisé.

Une prise électrique a été posée sur le mur près de son lit, de façon à permettre la recharge systématique du téléphone portable toutes les nuits au même endroit. L'installation d'un éclairage performant juste au-dessus du lit a été réalisée pour faciliter les soins d'urgence.

Avoir le sentiment rassérénant de maîtriser ce qui se déroule chez soi

Les professionnels sont perçus comme pouvant être à l'origine de désagréments, voire de prises de risque. Ces craintes sont particulièrement présentes lorsqu'un intervenant débute au domicile de la personne. Elles sont ravivées à chaque événement éclairant les limites de la confiance possible entre aidant et aidé. Les intervenants sont également vus comme des êtres humains avec leurs limites; le dévouement ou le professionnalisme de certains n'en font pas pour autant des héros. Pour ces deux raisons au moins, des aménagements du domicile sont nécessaires pour avoir le sentiment rassérénant d'être informé *a minima* de ce qui se passe à l'intérieur de son logement comme dans son environnement immédiat.

Dans cet objectif, un enquêté a installé des détecteurs de présence dans son jardin. Un autre a organisé un cheminement autour de sa maison pour pouvoir facilement déambuler en fauteuil, ce qui lui permet de voir, en passant devant les fenêtres, ce à quoi chacun vaque :

« Fred [auxiliaire de vie dans la cuisine] qui travaille... il se fait surprendre au passage ! (Rires) Je peux toujours avoir un œil sur ce qui se passe. Ça fait un aquarium. Tu vois, l'air de rien... Et ils ne savent pas que je les vois... Mais je peux aller partout ! Discretos... tu vois... discretos. Je peux même aller jeter un œil sur ce qui se passe tout autour de la maison. »

Madame T., 49 ans, propriétaire d'une maison, aide humaine 24 h/24

Les menus larcins sont des sujets d'inquiétude mais également des expériences de vie bien réelles. Les petites disparitions d'objets, de nourriture, de vêtements, de livres ou de CD-Rom par exemple font souvent porter les soupçons sur les aides humaines, et plus largement sur les intervenants à domicile. Ils sont perçus comme les mieux informés de l'existence de ces divers éléments, et comme ayant davantage d'opportunités que d'autres pour s'approprier ces biens. Ce point est toujours

très délicat à gérer car il met en tension la nécessité de faire appel à autrui pour les gestes de la vie quotidienne et le souhait de lui cacher ce qui pourrait susciter son envie. En termes d'aménagements, ce souci peut se traduire par l'investissement dans un petit coffre pour déposer de l'argent ou des bijoux ainsi que par la recherche puis l'utilisation parcimonieuse de petits endroits discrets dans le domicile.

L'expérience de cambriolages et/ou d'agressions oriente la réflexion des enquêtés vers l'objectif de sauver sa vie. Les aménagements envisagés concernent alors la possibilité de déclencher par soi-même une alarme alertant soit des personnes de confiance, soit un prestataire de services. La possibilité d'appeler en urgence est également étudiée, tout comme diverses options permettant l'accès au téléphone de jour comme de nuit. Ne pas perdre les données numériques représentant le fruit de plusieurs mois ou années d'efforts est également un enjeu, à défaut de pouvoir empêcher le vol des outils informatiques. La sauvegarde de données à l'extérieur du *hard system*, avec accès sécurisé pour les différentes personnes concernées par les dossiers, est une option pouvant être mise en œuvre. L'auxiliaire de vie de nuit est finalement peu envisagé comme ayant la responsabilité d'intervenir face à un danger du type cambriolage. Il n'est pas attendu de lui un quelconque héroïsme. Pour autant, sa présence peut être perçue comme ayant un effet dissuasif sur les malfaiteurs.

Une dernière appréhension a été peu abordée dans le cadre de cette enquête : comment faire face à des situations d'urgence concernant le salarié à domicile tout en étant dépendant de lui pour les actes de la vie quotidienne ? Il semble que les situations y afférant soient rares. L'enquêtée ayant vécu cette expérience limite en a tiré des orientations relatives à l'aménagement de son domicile : un téléphone accessible de jour comme de nuit :

« L'autre jour on m'a demandé ce qui m'effrayait le plus concernant l'intervention à domicile. J'ai répondu : "la mort subite du salarié". Moi j'ai une fille qui a fait une crise d'épilepsie au pied de mon lit. Tu fais quoi quand tu n'as pas le téléphone ? Non-assistance à personne en danger ! T'as l'autre qui est en train de mourir et t'es couché ! En fauteuil, j'aurais pu téléphoner. Mais couchée, je n'ai pas de téléphone ! Elle était super mal, elle convulsait ! Heureusement, mes parents étaient là. Ils n'étaient pas en voyage et du coup ma mère l'a trouvée par terre contre le mur.

Une autre fois, une auxiliaire de vie a fait une crise d'urticaire. J'avais un chat, et elle était allergique au chat ! Elle a commencé à gonfler de partout ! Heureusement l'infirmière est venue ! Je l'ai appelée, elle devait passer à 11 h 00, et elle est passée à 10 h 30. Elle a téléphoné aux pompiers... Je me dis qu'un jour il faudra que j'arrête ! Il est nécessaire que je puisse téléphoner lorsque je suis couchée et vulnérable ! »

Madame V., 39 ans, locataire d'un appartement, aide humaine 24 h/24

Préserver son intimité et sa vie privée

Notre aspiration à une vie privée remonte historiquement au XVIII^e siècle. Ariès et Duby (1985-1987) ont publié à ce sujet un célèbre ouvrage en cinq tomes sur l'invention de la vie privée et sa diffusion progressive dans tous les milieux sociaux. Nous avons ainsi l'aspiration de partager notre vie avec des intimes, de maintenir les autres à une certaine distance.

Ces nouvelles dispositions sociales, intériorisées par les individus, ont pris corps dans l'espace domestique. Il est par exemple devenu usuel que chaque enfant ait sa chambre, autrement dit un territoire attribué au sein du domicile familial. Cet endroit lui permet de se construire et de se retrouver en tant que personne unique, mais également d'avoir un lieu dans lequel se retirer pour laisser temporairement l'usage des espaces communs à d'autres protagonistes. Il en va de même pour les personnes en situation de handicap. Le développement de leur individualité nécessite également cette possibilité d'avoir une vie privée et une intimité, y compris avec des interventions d'aide humaine 24 h/24 :

« Mes auxiliaires de vie, je les vois tous les jours, week-end compris ! Comme je dis : le handicap ne s'arrête pas le vendredi, contrairement à ce que beaucoup de gens croient ! Mes infirmières, je les vois tous les matins. Mon kinésithérapeute, je le vois trois fois par semaine... »

Monsieur Z., 55 ans, propriétaire d'une maison, aide humaine 24 h/24

Préserver un espace d'intimité et la possibilité d'une vie privée engage tout à la fois émotions et enjeux de protection. Pour certains, le plus important sera de faire respecter leur pudeur, pour d'autres de garder confidentielles des informations relatives à leurs engagements professionnels ou bénévoles, pour d'autres encore – et parfois les mêmes – de vivre en couple ou en famille hors du regard des professionnels.

Ce souci de soi s'inscrit dans des challenges quotidiens pratiques : comment limiter l'intrusion des aides humaines dans la vie privée et intime alors que leur présence est nécessaire 24 h/24 (et cela selon la définition propre à chacun de ce qu'est l'intrusion) ? Comment entraver leur accès à un certain nombre d'informations jugées privées ou confidentielles ? Comment empêcher qu'elles ne viennent influencer sur la dynamique du couple ou des relations familiales ? Comment endiguer la propension de certaines à devenir les amies des amis de la personne handicapée ? Tous ces enjeux ne sont pas vécus systématiquement par tous, ni nécessairement de la même façon, ou selon les mêmes fréquences et intensités. Les variations individuelles se révèlent importantes. Les façons de résoudre ces tensions sont donc plurielles et dépendent du vécu de chacun.

Les significations attribuées à la relation entre aidant et aidé peuvent varier de façon importante, les émotions corollaires également. Pour certains enquêtés, la distance doit rester très professionnelle et les affects distants ; cette relation nécessaire aux professionnels est envisagée comme fonctionnelle. Au contraire, d'autres considèrent que les auxiliaires de vie font partie de leur famille ; la qualité des échanges et des moments passés ensemble devient alors importante, les émotions éprouvées ont une tout autre portée. L'investissement dans la relation peut amener à partager les relations familiales et amicales, même si la réciproque de la part du professionnel reste exceptionnelle. Seule l'intimité du couple est systématiquement l'objet de protection, même si celle-ci relève bien souvent d'un véritable challenge.

Les aménagements pensés pour préserver intimité et vie privée concernent tout aussi bien l'intérieur que l'extérieur du logement quand un jardin l'entoure. L'objectif poursuivi est généralement de limiter les possibilités de perceptions auditives ou visuelles d'un lieu à un autre. La chambre est tout particulièrement investie de ce souci, mais pas seulement. Les couloirs se voient attribuer la fonction d'insonorisation entre deux pièces. À l'extérieur, la végétation peut être étudiée de façon à limiter le champ visuel et à préserver des zones de relative intimité :

« Leur espace [chambre dédiée] est bien encadré. Dans la mesure où il est entouré par la cuisine devant, le salon et la salle à manger sur le côté. Je veux dire qu'on a essayé de faire du bruit de cette chambre-là : on

n'entend rien lorsqu'on discute dans ma chambre ou quand on y regarde la télévision. »

Madame C., 26 ans, locataire d'un appartement, aide humaine 24 h/24

Ne pas être en permanence sous le regard des aides humaines ou pouvoir les éloigner par moment sans perdre le bénéfice de leur intervention en cas de besoin ou de danger suppose de pouvoir leur demander de se retirer de temps à autre. Tous les enquêtés ont choisi de dédier un espace de leur logement aux auxiliaires de vie pour répondre à leur besoin de préserver leur intimité et leur vie privée, également pour assurer de bonnes conditions de travail pour les nuits et les temps de repos ou de pause. Cet espace dédié est indispensable pour un couloirement quotidien sans stress et sans heurt avec les aides humaines. Il satisfait l'aspiration à un moment de tranquillité et de tête-à-tête avec soi-même, il rend possible la réception des membres de sa famille ou d'amis sans le compagnonnage des auxiliaires de vie.

Cette petite chambre est toujours aménagée. Il s'y trouve systématiquement un lit à une place (signifiant par là sa destination strictement fonctionnelle de repos), un matelas, un oreiller, un bureau, une chaise, une étagère ou un espace de rangement (qui peut être parfois un placard fermant à clé ou non). Est également généralement laissé à disposition un ordinateur avec accès au wifi ou encore une télévision. Sa taille est un enjeu. De fait, les pièces attribuées aux aides humaines sont généralement les plus petites du domicile afin de ne pas réduire trop drastiquement l'espace de vie de la personne handicapée.

Bien souvent le professionnel amène ses propres affaires, à savoir : sa trousse de toilette, son linge, ses vêtements, mais également son ordinateur portable, son *smartphone*, etc. Quand les aménagements opérés dans la pièce le permettent, il n'est pas rare de constater que les auxiliaires de vie laissent en permanence quelques produits d'hygiène ou une parure de drap. À chacun son étagère :

« Et ça ?

Oui, elles ont chacune leur tiroir.

Chacune leur tiroir ?

Oui elles laissent leurs affaires. Comme elles reviennent régulièrement... Donc au lieu de traîner à chaque fois le shampoing... elles peuvent laisser des choses. Elles ont leurs draps personnels.

Les leurs ?

Hum... On les lave à chaque fois les draps.

C'est toi qui les laves ou elles les emmènent ?

Je les mets dans la machine à laver en bas. Ouais... Et c'est moi qui fournis les draps ! Je les nourris et je les loge. Je ne leur prends rien... C'est pour compenser le peu de salaire qu'elles perçoivent ! »

Monsieur Y., 45 ans, propriétaire d'une maison, aide humaine 24 h/24

L'aménagement de ce territoire par la personne handicapée et son investissement par les auxiliaires de vie témoignent des différentes distances relationnelles mises en place. Par exemple, lorsque la personne handicapée tient à accueillir ces intervenants, elle achète des parures de drap, en choisit les couleurs en fonction de chacun et en assure l'entretien à ses frais. Au contraire, la volonté d'établir une distance avec les professionnels se manifeste notamment par la règle imposée d'amener leur propre parure de draps et d'en assurer le nettoyage. Certains professionnels, quant à eux, acceptent les draps fournis et l'entretien. D'autres optent pour assurer par eux-mêmes cette lessive. D'autres encore préfèrent dormir dans leur duvet, limitant ainsi les tâches d'entretien et signifiant parfois également la distance relationnelle souhaitée, en tout cas marquant la non-appropriation de ce territoire par la pratique du camping.

Toutes les chambres dédiées aux aides humaines visitées témoignent du fait que ces pièces ne sont pas réellement investies par les professionnels. Ils ne les décorent pas, aucun objet véritablement personnel ne s'y trouve, aucun roman ou DVD leur appartenant n'y reste après la fin du travail. Il s'agit d'un territoire partagé, l'appropriation personnelle ne serait-ce que de petites parties de cet espace n'est pas de mise. Ce lieu réduit est en outre parfois à partager avec les stocks de médicaments, de couches, des couvertures en nombre ou encore avec le lève-personne. Par ailleurs, s'il arrive que cette pièce soit décorée avec goût, c'est systématiquement celui de la personne handicapée qui a prévalu. Les professionnels ne sont guère consultés, au motif unique et systématique que la personne est chez elle. Pour autant, cela ne veut pas dire qu'elle n'a aucune considération pour les goûts des auxiliaires de vie :

« La couleur sur les murs ? Je l'ai choisie. Et ça leur plaît. Ce qui ne leur plaît pas, c'est les photos d'insectes. Ouais... Mais je ne les ai pas enlevés, je leur ai mis des petits cochons pour les calmer.

Elles aiment davantage ce tableau représentant des petits cochons ?

Oui ! Elles trouvent ça mignon ! Je leur ai mis un petit dessin aussi... »

Monsieur F., 32 ans, locataire d'un appartement, aide humaine 24 h/24

Préserver une intimité ou une vie privée nécessite également de pouvoir rester seul sans mettre sa vie en danger, de pouvoir faire par soi-même un certain nombre de choses. L'indépendance est un enjeu majeur de ce quotidien partagé par nécessité. Tous les enquêtés ont explicité des techniques, des stratégies et des aménagements visant cet objectif. Voici donc un exemple parmi tant d'autres de ces adaptations visant l'indépendance au cœur de petits gestes de la vie quotidienne. Un élément clef de l'adaptation de la chambre à coucher d'une enquêtée consiste en une petite table conçue sur mesure par l'intéressée elle-même et réalisée par son mari. Cette petite table en bois s'installe sur le lit, au-dessus de Madame lorsqu'elle est couchée. Elle est à la hauteur qui permet de poser son coude dessus, sans douleur et sans inconfort. Cette disposition du corps lui permet de prendre appui et l'autorise à effectuer par elle-même de menus gestes malgré la faiblesse musculaire. L'enquêtée peut alors manger seule son repas par exemple, ou encore vaquer à des activités de bureau. En outre, depuis cette table, l'enquêtée est aux commandes. Elle dirige son univers à partir de ses diverses télécommandes, la petite table a un petit rebord qui permet de les empêcher de tomber dans le lit et donc de les perdre. Ainsi, les éclairages, l'ordinateur, la radio, la musique et la télévision lui obéissent. Cette petite table est le support également des téléphones fixe et portable, de l'ordinateur de surcroît. Avec elle, l'enquêtée est reliée au monde, et surtout aux siens, ou encore à ses réseaux d'amis et de relations.

Dans l'objectif d'éviter la transmission d'informations liées à une vie professionnelle ou bénévole intense, des techniques de rangement sont mises au point sur la base de couleurs, de classeurs, etc. Ainsi, il devient possible de faire ranger rapidement des papiers tout en évitant des lectures trop approfondies desdits documents par l'aide humaine.

« J'imprime et je lui dis : "telle feuille, tu la mets dans tel volet, ça tu le mets dans le parapheur du boulot, c'est pour demain...", etc. »

Monsieur R., 45 ans, propriétaire d'une maison, aide humaine 24 h/24

Ne pas être trop éprouvé par la présence constante des aides humaines

L'enquête de terrain révèle qu'au-delà des simples échanges en face-à-face, nombre de personnes handicapées ayant du personnel 24 h/24 ont initié des modalités de communication à distance avec leurs auxiliaires de vie. Utilisées quotidiennement, ces manières d'échanger se déclinent généralement selon deux versions : une pour le jour et une pour la nuit. Ces options pratiques sont essentiellement fondées sur l'utilisation du son ou de la lumière, et supposent un intermédiaire technologique. Par exemple, la nuit, certaines personnes utilisent une télécommande ou un bras articulé pour allumer la lumière ou une veilleuse située dans la chambre de l'aide humaine, et ainsi manifester leurs attentes et leurs besoins. D'autres préfèrent déclencher une sonnerie. De jour, l'usage des textos et des mails est extrêmement répandu, alors que deux mètres à peine parfois séparent les protagonistes. Ces modalités de communication correspondent usuellement à des échanges à teneur fonctionnelle. Il s'agit essentiellement de consignes, d'informations factuelles, également des rappels ou des mémos. Il peut aussi s'agir d'appeler ou de demander de l'aide.

Ces modalités de communication présentent de nombreux avantages. Tout d'abord, leur emprise sur les sens est bien moindre, elles n'accaparent pas autant la conscience qu'une discussion. Elles permettent de courts échanges sans pour autant diminuer la concentration ou modifier l'état d'esprit recherché. En outre, elles dispensent d'être au coude à coude dans la même pièce chaque minute de la journée qui s'écoule. Cela contribue à un bien-être personnel et réciproque. Cette possibilité de s'isoler permet aussi bien de retrouver ses esprits que de se reposer ou encore de se concentrer sur quelque tâche créative ou intellectuelle, par exemple.

La panne du système de communication à distance est bien évidemment envisagée. Ainsi, ce sont parfois le téléphone portable qui reste à proximité, une porte qui est maintenue entrouverte, des télécommandes

de lumières, mais aussi des *babyphones* ou des *talkies-walkies* qui sont prévus pour venir à la rescousse.

« La lumière, car j'appelle la nuit par l'intermédiaire de la lumière. C'est sur l'oreiller. La lumière baladeuse là, elle est reliée à ma chambre. Ça marche bien. J'appuie sur l'interrupteur dans ma chambre et ça s'allume ici [dans la chambre dédiée aux auxiliaires de vie]. C'est comme ça que je les réveille la nuit !

Ah oui ? Tu as trouvé cette idée où ?

Quand j'étais encore chez mes parents. Avant j'hurlais. Mais bon j'étais au rez-de-chaussée et eux à l'étage donc... Quand j'hurlais, je réveillais tout le monde : mon père, mon frère et ma mère. Avec ça, j'essaie de n'en réveiller qu'un.

Et ça marche bien ?

Oui. Elles peuvent se retourner et ne pas la [la lumière] voir. Mais elles ont des tactiques pour ne pas lui tourner le dos.

Elles ont des tactiques ?

Ouais, pour essayer de ne pas se tourner de l'autre côté, quoi. »

Madame M., 31 ans, propriétaire d'une maison, aide humaine 24 h/24

Pour ceux qui vivent en couple ou en famille, ne pas trop imposer ses auxiliaires de vie à ses proches est un véritable challenge. En effet, les aides humaines interviennent généralement aux horaires décidés par le prestataire de services. Un lever à 6 h ou à 12 h correspond rarement aux besoins de la personne aidée, mais encore moins au rythme de vie de la famille. Par ailleurs, les actes d'hygiène se déroulent souvent en salle de bains et durent le temps nécessaire, notamment aux transferts... Autant dire que ces lieux sont impraticables par le reste de la famille durant ce moment, ce qui pose des problèmes récurrents d'organisation de la vie quotidienne de tous. Les horaires de coucher peuvent également se révéler très décalés de ceux des proches. Il arrive de façon courante que le conjoint choisisse d'effectuer lui-même les gestes nécessaires au coucher afin de gagner en liberté et en intimité pour les soirées au moins.

Dans cette optique, et pour répondre à ces désagréments de la prestation de service, un des enquêtés qui en avait les moyens financiers a opté pour installer une deuxième salle de bains. Celle-ci autorise la famille à vivre à son rythme propre sans gêner ni être gênée par la réquisition

de la salle de bains par les aides humaines. Une autre enquêtée a, quant à elle, décidé d'installer un digicode à une porte donnant sur son bureau et sa chambre afin que les intervenants de nuit ou de matin ne réveillent pas les amis, les invités de passage ou même d'autres auxiliaires de vie.

Prendre soin des aides humaines

Les adaptations du logement, les bricolages, les achats malins, la création d'objets ou de meubles sur mesure, le détournement d'objets... Voilà autant de façons dont les personnes adaptent leur domicile pour compenser le handicap mais également pour améliorer les conditions de travail de leurs aides humaines. Seront recensés ici les aménagements effectués dans la perspective de prendre soin des aides humaines. L'objectif majeur de ces aménagements est essentiellement la prévention des troubles musculo-squelettiques des auxiliaires de vie, mais aussi des infirmiers ou des kinésithérapeutes. Les personnes handicapées essayent autant que faire se peut de réduire les portages, les manutentions et autres postures usantes pour le corps des intervenants à domicile :

« Tu ne t'es pas posé la question d'avoir ou non un lève-personne ?

Ah non ! Je me suis posé la question d'avoir une auxiliaire de vie avec qui je m'entends bien, et longtemps, ou pas ! Je me suis dit : "si j'ai la chance de trouver quelqu'un avec qui je m'entends bien, si je veux la garder longtemps, alors il ne faut pas que je la casse !" J'ai des gens qui travaillent depuis quinze ans avec moi et ils n'ont pas de douleur, pas de mal de dos ! Pourtant je suis balèze, 108 kg pour 1,90 m ! J'ai une auxiliaire de vie, elle ne fait pas 40 kg toute mouillée, et elle ne mesure même pas 1,50 m elle ne s'est jamais blessée et elle m'a toujours manipulé avec tranquillité car j'ai les appareils adéquats ! Les gens qui me manipulent ne se blessent pas ! »

Monsieur Y., 45 ans, propriétaire d'une maison, aide humaine 24 h/24

Dans la veine classique des aides techniques, on retrouve conventionnellement le lit médical, le lit douche ou chariot douche, le lève-personne ou le rail au plafond. Vient ensuite la petite table à roulettes, comprenant plusieurs plateaux, qui permet de tenir à disposition tout en tournant autour du lit, du fauteuil et/ou de la personne, les ustensiles,

les crèmes, la bassine d'eau propre, les sondes, les couches, le matériel de soin quand nécessaire, etc. – tout cela sans porter.

Quand cela a été possible, c'est la conception même de la pièce ou des pièces utilisées pour les activités d'hygiène et de soin qui a été revue. Tout doit être à proximité pour limiter au maximum les temps et les distances de portage: du fauteuil (ou du lit) à la chaise percée, de la chaise percée aux toilettes, des toilettes à la douche, de la douche au fauteuil (ou au lit).

L'espace nécessaire au travail a été pensé: pour être lavé correctement, l'aide humaine doit pouvoir tourner autour du corps ou bien tourner le corps pour accéder aux parties cachées du fait de la posture tenue. En outre, la largeur de l'espace prévu correspond à ce qui est nécessaire pour que l'aide humaine ne soit pas mouillée, voire inondée, à chaque douche donnée. Pareillement, pour limiter l'exécution de certains gestes par les auxiliaires de vie, un trou a été creusé dans le mur sous l'évier pour optimiser l'accès en fauteuil électrique avec les palettes repose-pieds. En effet, la longueur sous évier était de 60 centimètres mais celle nécessaire au bon positionnement devant l'évier en fauteuil était de 70 centimètres.

Enfin, la circulation avec les outils de transfert (lève-personne, chaise-douche, etc.) est largement facilitée par des portes aux encadrements suffisamment larges et des espaces conçus en conséquence. Cela limite du même coup les mouvements ou torsion pour passer en force un appareil difficile à manier du fait de son poids, de son volume et des conséquences d'un mouvement brusque ou trop rapide sur la personne suspendue dans le filet.

Certains enquêtés ont investi en outre dans des outils en vente dans des magasins de grande distribution, après en avoir pensé l'adaptation et la pertinence pour le maintien en bonne santé de leurs aides humaines. Ainsi, des enquêtés ont pu acheter des seaux à roulettes pour la serpillière (plus besoin de porter, pousser suffit), des serpillières à long manche (plus besoin de se baisser pour essorer), des raclettes pour évacuer l'eau au sol de la salle de bains sans se baisser, ou encore des douchettes et une douche à l'italienne pour éradiquer le port de seaux pleins d'eau. La hauteur de l'étendage à linge a pu être conçue pour limiter les efforts au niveau des épaules, des meubles sont mis sur

roulettes pour pouvoir plus facilement être poussés (dans les situations où l'espace manque), une centrale vapeur est achetée pour gagner du temps sur des tâches estimées rébarbatives, etc.

Conclusion

Le coudolement quotidien des aides humaines est riche d'émotions. Nous avons abordé les sentiments d'insécurité, d'intrusion dans l'intimité et la vie privée, de perte de la maîtrise de son chez-soi... Les enquêtés craignent de subir de trop la présence des aides humaines mais aspirent également à prendre soin des intervenants. Cette liste est cependant loin d'être exhaustive. D'autres émotions, aménagements du logement et agencements aides techniques/aides humaines mériteraient notre attention et notre analyse. Ce quotidien partagé par nécessité est à la fois ce qui permet et ce qui contraint le choix sans cesse renouvelé de vivre chez soi. L'économie relationnelle entre aides humaines et personne handicapée est fragile (Nuss, 2016), le souci de sa préservation est par conséquent à entretenir.

Au-delà du seul aménagement du logement, des solutions politiques sont aujourd'hui recherchées pour faire face aux coûts de l'entretien des aides humaines (électricité, eau, chauffage, surface du domicile dédiée, etc.) ainsi qu'à l'impact de la transformation du domicile en espace de travail pour autrui. La possibilité de mutualiser une partie du volet « aide humaine » de la PCH a été récemment réglementée (DGCS, 2016), ouvrant la voie à des expérimentations de partage d'heures d'interventions professionnelles à l'échelle d'un ou plusieurs immeuble(s), également d'un quartier. Des formules variées d'habitats groupés, d'habitats inclusifs ou d'habitats-services sont tentées (Yven *et al.*, 2015). La qualité de vie des personnes directement concernées se déploie-t-elle ou bien ces dernières doivent-elles davantage encore affronter les contraintes de l'organisation des prestataires de services ? Le risque d'institutionnalisation de la vie à domicile est encore mal exploré.

Partie 3

IMPLICATION DES PROCHES DANS L'ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE : VERS UNE REDÉFINITION DES RÔLES ?

Le *care* au masculin.

L'aide conjugale dans les couples avec handicap

Maks Banens

Qui prend soin des personnes vivant, à domicile, en situation de handicap ? De nombreuses recherches, en France comme à l'étranger, ont démontré que ce sont d'abord les conjoints et conjointes, et en leur absence les mères, filles et belles-filles (Dutheil, 2002 ; Roussel, 2002 ; Cambois *et al.*, 2003 ; Weber, 2010 ; Bonnet *et al.*, 2011 ; Soullier, 2012) – autrement dit les conjoints, sinon les femmes. Ces deux groupes d'aidants ne sont pas seulement les plus fréquents, ils sont aussi les plus appréciés par les personnes aidées.

Combinant les deux, on pourrait penser que les femmes aideraient plus fréquemment et mieux leur conjoint que les hommes leurs conjointes. C'est la conclusion à laquelle sont parvenus Anne-Marie Daune-Richard et ses collègues dans leur recherche comparative suédoise-française (Daune-Richard *et al.*, 2013) : quand une femme est en situation de handicap, son conjoint sera tenté de se décharger sur quelqu'un de l'entourage – sa belle-mère, une fille – ou d'avoir recours à un aidant professionnel ; il l'orientera plus vite vers un hébergement spécialisé ; il la quittera peut-être. Puis, une femme célibataire en situation de handicap aura plus de difficultés pour se (re)mettre en couple. Tous ces mécanismes pris ensemble expliqueraient qu'il y a moins de conjoints aidant leur femme que de conjointes aidant leur homme.

C'est en effet ce que constate Nathalie Dutheil (2002) statistiquement en exploitant l'enquête *Handicap-Incapacité-Dépendance* (HID) menée par l'INSEE de 1998 à 2001. La première grande enquête française qui permet de mesurer l'aide conjugale selon le sexe et les caractéristiques

du handicap montre que les aidants non professionnels des adultes handicapés âgés de 20 à 59 ans vivant à domicile sont principalement des membres de la famille et majoritairement des femmes. Le constat de la prédominance des femmes au sein de la population des proches aidants est confirmé par d'autres travaux qui ont par ailleurs mis au jour des différences de genre dans les relations socio-sexuelles des personnes handicapées (Ravaud et Ville, 2003 ; Giami et de Colomby, 2008).

Anne Marcellini et moi-même avons interrogé des témoins dans le volet qualitatif de l'enquête *Histoire de Vie – Construction Identitaire* de l'INSEE (2003) et retrouvé ces différences de genre, alors même que, de manière paradoxale, les différences observées dans la mise en couple avec handicap et dans le maintien du couple quand le handicap survient au cours de la vie de couple (Banens *et al.*, 2007) n'apparaissent pas de façon probante dans les résultats de l'exploitation statistique de cette même enquête. Ce résultat *a priori* paradoxal et surprenant nous a amenés à exploiter l'enquête *Handicap Santé Aidants* réalisée en 2008 à la suite de l'enquête *Handicap Santé Ménages*. Selon cette enquête, 8,3 millions de personnes aident de façon régulière à domicile un ou plusieurs proches en raison d'un problème de santé ou d'un handicap. Selon les déclarations des personnes aidées âgées de moins de 60 ans, environ 700 000 conjoints aideraient aux tâches de la vie quotidienne¹ ; 490 000 seraient des hommes et 209 000 des femmes (Banens, 2013 ; Banens *et al.* 2015a). Ce résultat qui fait état d'un nombre plus important de conjoints aidants que de conjointes s'explique par une série d'effets de genre que nous proposons dans une première partie d'identifier puis de contrôler, avant d'analyser dans une deuxième partie le vécu de l'aide et ses effets sur les couples avec handicap.

Encadré méthodologique

Les résultats de cette contribution reposent sur l'exploitation statistique et qualitative de l'enquête *Vie de Couple – Construction Identitaire* et de l'enquête *Handicap, Santé, Ménages – Handicap, Santé, Aidants* (HSM-HSA) menées par l'INSEE respectivement en 2003 et en 2008.

1. Ne sont pas pris en compte les aides financières et le soutien moral. Seule l'aide à la vie quotidienne est évaluée ici.

Les deux enquêtes ont exploré de façon détaillée deux séries d'actes de la vie quotidienne : les actes dits ADL (*Activities of Daily Life*) d'une part, considérés comme essentiels à la vie quotidienne (se laver, s'habiller et se déshabiller, couper sa nourriture et se servir à boire, manger et boire, se servir des toilettes, se lever et se coucher d'un lit, s'asseoir et se lever d'un fauteuil) ; les actes dits IADL (*Instrumental Activities of Daily Life*) d'autre part, considérés comme moins « essentiels » (faire ses courses, préparer ses repas, faire le ménage courant, faire les tâches ménagères plus occasionnelles, faire les démarches administratives, prendre ses médicaments, se déplacer à l'intérieur du logement, se déplacer à l'extérieur du logement, utiliser un moyen de transport, trouver son chemin, se servir du téléphone, se servir d'un ordinateur). La distinction entre les deux types d'actes s'est avérée essentielle pour une analyse de l'aide conjugale selon le sexe des aidés/aidants.

Handicap des femmes : une moindre reconnaissance sociale

Une première raison qui contribue à expliquer une importance moindre des hommes parmi la population des conjoints aidants dans l'enquête HID par rapport à ceux que nous avons observés dans l'enquête HSM-HSA tient à la définition même de la population aidée. Nathalie Dutheil (2002) a limité l'observation aux personnes aidées dont le handicap est reconnu par la COTOREP ou une administration équivalente. Or, comme le démontrent Jean-François Ravaud et Isabelle Ville par la suite, à déficience et incapacité égale, les hommes demandent et obtiennent nettement plus souvent une reconnaissance administrative que les femmes², essentiellement à cause des avantages que procure la reconnaissance de l'invalidité dans le domaine de l'activité professionnelle. Comptant plus d'hommes que de femmes, les personnes dont le handicap est reconnu sur le plan administratif comptent donc potentiellement plus d'hommes que de femmes vivant en couple et, par voie de conséquence, plus de conjointes aidantes que de conjoints

2. Si les femmes demandent et obtiennent moins souvent une reconnaissance administrative du handicap, elles déclarent plus souvent des incapacités et des aides (Bonnet *et al.*, 2011).

aidants³. Notre exploitation des enquêtes HSM-HSA, qui donne à voir un nombre de conjoints aidants supérieur à celui de conjointes aidantes, repose sur les déclarations de personnes qui déclarent recevoir de l'aide en raison d'un problème de santé ou d'un handicap, que celui-ci soit administrativement reconnu ou non.

Un autre effet de genre, peut-être le plus important, vient de la perception de l'aide en lien avec les rôles sociaux associés au masculin et au féminin : les femmes déclarent souvent qu'elles sont aidées, que ce soit par leur conjoint ou non, pour des tâches dites instrumentales comme les courses et le ménage ; les hommes très rarement (Bonnet *et al.*, 2011). La déclaration de l'aide aux tâches ménagères introduit une distorsion genrée dans la déclaration des aides conjugales. Pour la contourner, nous avons choisi de centrer l'analyse sur l'aide aux activités quotidiennes (ADL) : se lever d'un fauteuil ou d'un lit, se coucher ou s'asseoir, faire sa toilette, s'habiller, se déshabiller, manger et boire, faire usage des toilettes. Non seulement ces activités sont essentielles à la vie quotidienne, elles sont également neutres du point de vue du genre, chaque personne valide les réalisant pour elle-même.

En limitant ainsi l'analyse, 104 000 femmes de moins de 60 ans déclarent être aidées par leur conjoint contre 98 000 hommes du même âge, selon les déclarations des personnes handicapées interrogées. La restriction de la définition de l'aide aux situations de handicap les plus sévères élimine donc la surreprésentation des hommes parmi les conjoints aidants observés lorsque l'on évalue l'aide conjugale apportée pour l'ensemble des tâches quotidiennes.

Pour enrichir ces constats et contrôler les effets de genre, nous avons procédé « toutes choses égales par ailleurs » à une analyse privilégiant trois pistes : la prévalence du handicap selon le genre ; la prévalence de la vie de couple à handicap égal ; le recours à l'aide conjugale à handicap et situation de couple égaux. Il en ressort qu'il y a à peu près autant d'incapacités sévères déclarées par les hommes (48,4 %) que par les femmes (51,6 %) et que ce type d'incapacité a le même impact sur les hommes et sur les femmes : elle rend très difficile la (re)mise en couple,

3. Les grandes enquêtes de santé (HID, HSM, Histoire de Vie) comptent quelques couples de même sexe mais, leur nombre représentant moins de 0,5 % des couples, leur présence sera ignorée. Les conjoints sont donc toujours supposés être de sexe opposé.

mais ne met pas fin aux couples déjà existants (Banens *et al.*, 2006 et 2007). En outre, la fréquence des incapacités sévères et la fréquence de la vie de couple étant à peu près identiques pour les femmes et les hommes de moins de 60 ans, la fréquence de déclarer son conjoint comme aidant ne saurait alors être différente. À incapacité sévère et vie de couple égales, les femmes déclarent effectivement autant leur conjoint comme aidant que les hommes.

Notre exploitation statistique de l'enquête HSM-HSA aboutit à deux grandes conclusions. La première est que les incapacités légères des femmes sont davantage compensées par leur conjoint que les incapacités légères des hommes qui, elles, le sont ou peuvent l'être par des aménagements du poste de travail, du matériel adapté, des compensations financières, etc. La seconde est que les incapacités sévères des hommes et des femmes sont compensées dans les mêmes proportions par les conjoints hommes et les conjoints femmes.

Le vécu de l'aide conjugale

Se pose alors la question de la qualité de l'aide conjugale. Les hommes sont-ils des aidants inefficaces et vite découragés comme le pensaient certains auteurs des années 1990 (Allen, 1994 ; Stoller, 1990 ; Daune-Richard *et al.*, 2013) ? Au contraire, sont-ils compétents et innovants comme le suggèrent notamment Russel (2001) et Harris (1993) ?

L'enquête HSM-HSA aborde cette question seulement du point de vue de l'aidant. Le vécu de l'aidé reste hors champ. Or, si l'on se fie aux déclarations des aidants, l'aide conjugale se passerait mieux quand l'homme aide la femme que quand la femme aide l'homme. À la question « comment est votre relation avec l'aidé aujourd'hui ? », les femmes aidantes sont nettement plus nombreuses à la considérer difficile que les hommes aidants. Ce constat est conforme à nos observations sur le terrain.

Nous avons mené deux séries d'entretiens sur l'aide conjugale : la première en 2004-2006 suite à l'enquête *Histoire de Vie – Construction Identitaire*, la seconde en 2010-2012 suite à l'enquête HSM-HSA (*cf.* encadré méthodologique). Les témoins de la première série n'étaient pas tirés de l'échantillon représentatif de l'enquête quantitative ; nous les avons contactés par les voies habituelles des annonces et des

associations. Le discours dominant était très critique vis-à-vis des hommes. Ainsi, Betty: « En règle générale, les hommes handicapés ont moins de mal à trouver de compagne que le contraire parce que la plupart des femmes valides sont plus prêtes à jouer les infirmières que les hommes. [...] Souvent, on voit des beaux mecs en fauteuil avec des belles nanas, mais des belles nanas en fauteuil avec des beaux mecs, c'est moins souvent. » (Banens *et al.*, 2015b).

Paradoxalement, ce ne fut pas le cas de Betty elle-même qui est une « belle nana » en fauteuil vivant avec un « beau mec » valide. Ce décalage entre discours général et situation personnelle se trouvait chez de nombreux témoins de la première série.

La deuxième série de témoins était tirée de l'échantillon de HSM-HSA. Grâce à cela, les personnes interrogées se rapprochaient davantage de la représentativité, même si le faible tirage et le fort taux de refus interdisent de parler de représentativité dans le sens statistique du terme. Les témoins de la deuxième série, moins militants, s'exprimaient peu sur la situation générale des handicapés et davantage sur leur situation personnelle. Celle-ci rejoignait à peu près les résultats statistiques : peu de distinction de genre dans le couple avec incapacités sévères. Nous sommes donc arrivés à la conclusion que, selon l'enquête HSM-HSA, en 2008, la prise en charge conjugale d'incapacités sévères est indépendante du sexe de la personne aidée et de la personne aidant.

Toutefois, l'égalité de prise en charge ne signifie pas que celle-ci soit vécue de la même façon. La survenue d'incapacités sévères dans le couple augmente le volume global des tâches. Le couple, avant tout guidé par le souci de l'efficacité, réorganise les tâches et cette réorganisation a toujours une composante inégalitaire, le conjoint valide prenant davantage en charge que le conjoint aidé. Quand l'homme est valide et la femme en situation de handicap, il est fréquent qu'elle arrête partiellement ou entièrement son travail professionnel, ce qui incite l'homme à le maintenir ou à l'augmenter tout en accomplissant de nouvelles tâches domestiques. Ainsi en est-il de François et Jane, exploitants agricoles dans le centre de la France : suite à un AVC, Jane ne travaille plus sur l'exploitation et a réduit les tâches domestiques qu'elle faisait avant l'accident. Cependant, Jane n'est pas inactive : elle continue de prendre en charge les activités de soin et d'éducation des

enfants, jeunes au moment de l'accident. Jane réinvestit, par la force des choses, le rôle traditionnel de mère au foyer qui n'était pas le sien avant l'accident. François, lui, a dû intensifier son travail agricole, étant seul sur l'exploitation ; il a pris en outre des tâches domestiques supplémentaires et aussi certains soins personnels à Jane. Pour lui, la réorganisation des activités a été longue, difficile, éprouvante, mais elle n'a pas atteint ni son image de soi ni son image sociale. Bien au contraire, devenu pilier de famille, son statut a grandi dans les yeux de tous. D'une certaine façon, François renforce donc lui aussi le rôle traditionnel d'homme dominant qui n'était pas le sien avant. Ainsi, le handicap de Jane a réactivé des rôles traditionnels de genre, sous les applaudissements de tous. Cette situation inégalitaire et traditionnelle est non seulement acceptée par la présence du handicap mais elle est bien vécue dans la mesure où elle rejoint la domination masculine consentie qui traditionnellement fonde le couple hétérosexuel (Bozon, 1990 ; Bourdieu, 1998).

L'exemple suivant montre que ce mécanisme ne fonctionne pas aussi bien quand l'homme est en situation de handicap. Éric, paraplégique, et Yolande vivent de la rente qu'a obtenue Éric suite à l'accident de voiture dont il a été victime à l'âge de 20 ans. Éric a suivi une formation de dessinateur en électronique mais n'a jamais travaillé, la rente assurant un revenu suffisant. Éric se trouve donc en dehors du monde du travail, comme Jane après son accident, mais la situation est différente à plus d'un titre. D'une part, l'abandon du travail est compensé financièrement, ce qui n'est pas le cas pour Jane ni pour beaucoup d'autres femmes. En effet, Jane n'étant ni salariée, ni victime d'un accident occasionné par un tiers, la reconnaissance d'invalidité n'a dans ce cas aucun effet financier. On retrouve là l'un des ressorts de la surreprésentation masculine au sein du handicap administrativement reconnu. D'autre part, Éric réinvestit ses ressources et son temps libre dans une carrière de sportif de haut niveau. C'est sur le terrain de sport qu'il « ne se sentait pas handicapé ». D'une certaine façon, Éric aussi se rapproche du rôle traditionnel de l'homme, mais contrairement au rôle de Jane (femme au foyer), celui-ci est construit autour d'une autonomie qui lui fait de plus en plus défaut. C'est dans le milieu sportif qu'il rencontre Yolande. Quand elle, valide, s'installe chez lui, elle découvre qu'elle ne pourra prendre soin de lui. Éric continue

de faire ses courses avec sa mère et de confier les tâches domestiques à une femme de ménage. « Il n'a jamais voulu reconnaître qu'il était handicapé et qu'il avait besoin d'aide » dit Yolande qui n'arrive pas à trouver sa place. Au moment de l'entretien, le couple semble se préparer à la séparation. Ainsi, Éric répond à la dépendance objective, qui augmente avec le temps, par une telle volonté d'autonomie qu'il ne reste plus d'espace pour sa compagne. L'exemple est illustratif. La perte d'autonomie chez les hommes est plus qu'une dépendance, elle est une atteinte à l'image de soi et une menace du statut symbolique vis-à-vis de la femme. De nombreux hommes cherchent, et souvent trouvent, les ressources pour refuser symboliquement la dépendance objective, mais ce nouvel équilibre peut s'avérer fragile.

Conclusion : héros *versus* infirmière ?

Nous avons interrogé les disparités de genre dans l'aide conjugale. Notre étude porte sur les adultes de moins de 60 ans vivant à domicile car, après cet âge, le déséquilibre démographique entre hommes et femmes perturbe l'observation. En outre, l'aide aux activités de la vie quotidienne se confond, aux âges élevés, avec l'accompagnement de la fin de vie qui n'est pas notre sujet.

Les sources disponibles – enquêtes HID, Histoire de Vie et HSM-HSA – permettent de décrire l'aide telle que les personnes aidées la déclarent et donc la vivent. Ce vécu s'inscrit dans des rapports sociaux de sexe que le handicap à domicile contribue à révéler si ce n'est exacerber : les femmes se disent deux fois plus souvent aidées par leur conjoint que les hommes. Les hommes aidants, plus nombreux, sont plus satisfaits de la relation conjugale ; ils déclarent trois fois moins souvent que la relation conjugale avec leur conjointe handicapée est devenue difficile, voire très difficile. L'essentiel de la différence vient de l'aide aux courses et aux activités de ménage. Ces tâches étant majoritairement prises en charge par les femmes, ce sont elles surtout qui déclarent être aidées pour ces tâches. En cas de problème de santé ou de handicap, les hommes deviennent donc plus fréquemment des aidants du fait de l'inégale répartition des charges domestiques dans le couple. Quand l'analyse est restreinte aux seules activités dites ADL (s'asseoir, se coucher, se lever, se laver, s'habiller et se déshabiller, manger et boire, faire

usage des toilettes), hommes et femmes sont aussi fréquemment dans l'incapacité de faire l'une de ses activités seules, ils et elles vivent aussi fréquemment en couple et sont aussi fréquemment aidé(e)s par leur conjoint. Cependant, une différence se maintient : les femmes aidantes continuent de se déclarer moins satisfaites de la relation conjugale que les hommes aidants (Banens et *al.*, 2012). La prudence s'impose car une seule des enquêtes contient les informations nécessaires, et celles-ci ont été recueillies auprès des seules personnes aidantes qui, dans l'enquête en question, constituent un échantillon peu représentatif de l'ensemble des aidants. Néanmoins, les entretiens menés en parallèle semblent confirmer le constat. Ils permettent une hypothèse compréhensive.

Quand la femme est aidée par son conjoint, la situation conjugale prend l'apparence d'un homme actif prenant soin d'une femme passive, un homme fort protégeant une femme faible. Cette apparente inégalité, partiellement réelle, n'est pas désapprouvée socialement puisqu'elle est le résultat d'un problème de santé ou d'un handicap ; au contraire, elle est fortement valorisée, le conjoint aidant est héroïsé. Si, pour lui, cette situation peut être éprouvante physiquement et psychologiquement, elle n'entame pas son estime de soi, elle le grandit. Nous connaissons moins bien le ressenti de l'aidée, mais les témoignages suggèrent que la souffrance de la dépendance ne se traduit pas en rancœur contre son conjoint. L'inverse semble vrai, la femme aidée participe à l'héroïsation de son conjoint aidant.

Quand l'homme est aidé par sa conjointe, il n'héroïse pas sa conjointe aidante, mais met tout en œuvre pour se re-héroïser lui-même, c'est-à-dire pour maintenir sa position d'homme fort. Il maintient plus souvent une activité professionnelle et s'investit beaucoup plus souvent dans la compétition ou l'exploit sportif (Banens, 2014). La conjointe aidante se trouve objectivement dans une position de force et l'homme aidé dans une position de faiblesse, mais les deux semblent lutter contre cette inversion des rôles conventionnels. L'homme se maintient dans l'autonomie et dans l'indépendance, se reposant pour cela sur l'aide professionnelle, sociale ou assurantielle – mais pas sur sa compagne. Celle-ci ne se retrouve pas dans le rôle d'une héroïne ; au mieux, elle rencontre de la compassion. Partagée entre le désir d'autonomie de son conjoint et la charge objective de certaines tâches, elle trouve plus difficilement une place valorisée par tous.

La dépendance de la femme creuse et légitime, en quelque sorte, un rapport de genre préexistant. L'homme aidant est protecteur, héroïsé dans les yeux de tous tandis que le rôle de la femme reste le plus souvent cantonné à celui d'infirmière. Cette subversion des rapports de genre suscite des résistances et n'est pas sans incidence sur le vécu de la situation conjugale.

Aux frontières des aidants professionnels et des proches aidants

Marcel Jaeger

Les dispositifs d'action sociale ont atteint un degré de complexité qui justifie la place accordée par le législateur à la coordination des interventions. Toutefois, ce qui était déjà un problème ancien pour les travailleurs sociaux a pris une importance croissante avec la place donnée aux proches aidants : ces nouveaux acteurs contribuent de manière de plus en plus importante à l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie, à tel point que les différences semblent s'estomper entre les professionnels et les non professionnels. Par conséquent, le périmètre de la coopération s'élargit et les problèmes de coordination s'accroissent.

Depuis le début des années 2000, la recherche d'une meilleure cohérence dans les actions et dans les dispositifs d'action sociale et médico-sociale a alimenté trois types de problématiques et en annonce une quatrième. Le premier impératif a été celui du décroisement, avec l'objectif de fluidifier les parcours, d'éviter les doublons et de réduire les effets d'une segmentation dommageable aux personnes accompagnées. Dans un deuxième temps, la prévention d'effets pervers d'actions ciblées n'intégrant pas la complexité des situations a laissé la place à une approche plus positive : il s'agit non seulement de décroiser mais d'articuler les actions et les dispositifs par une coopération construite, voire formalisée, allant d'ententes tacites à l'organisation de réseaux ou de groupements de coopération. Enfin, il est apparu que la coopération laissait entière la question du pilotage, donc de la coordination et de la référence de parcours. Cette approche en plusieurs temps en prépare une quatrième avec la notion de services intégrés qui, en prenant appui sur des référents de parcours, correspond à une

mise en synergie des moyens mis en œuvre tels que les plateformes et les dispositifs d'accompagnement global.

Du point de vue des acteurs directement concernés, ces dynamiques mettent en cause les rigidités liées à l'affirmation d'identités professionnelles, fondées sur une logique de différenciation et de spécialisation des dispositifs. En cela, elles sont source d'inquiétudes. Cependant, elles interrogent tout aussi fortement les clivages entre professionnels et non professionnels, entre des intervenants ancrés dans des statuts formalisés juridiquement et des aidants, des bénévoles ou des militants appuyés sur des convictions et des motivations personnelles. Ainsi, deux logiques se croisent : la première permet le développement de solidarités de proximité qui consolident les liens sociaux, donc les valeurs démocratiques ; la seconde est source de tensions, de dérégulation libérale et de désinstitutionnalisation.

Les interrogations qui en résultent sont de plus en plus partagées par les personnes accompagnées et par leurs proches. Ainsi, de manière immédiate, il leur paraît de bon sens que les professionnels des différentes filières (médecins, infirmiers, psychologues, travailleurs sociaux, autres intervenants à domicile, etc.) se connaissent, apprennent à travailler ensemble et coordonnent leur action autour de projets communs. En même temps, un cadre juridique est indispensable pour pérenniser les collaborations et dépasser les seules empathies entre différents intervenants. Il importe donc que soit pensée la question de la coordination des actions pour que les niveaux de travail en commun soient définis et pour que la rencontre repose aussi sur l'acceptation de cultures différentes.

Cela implique d'aborder successivement quatre questions susceptibles d'éclairer les besoins et les difficultés en matière de coopération et de coordination :

- quelle compréhension peuvent avoir toutes les personnes concernées du rôle de chacune face à un foisonnement d'appellations et de statuts, tant du côté des professionnels que du côté des aidants non professionnels ?
- la distinction entre aidants professionnels et aidants non professionnels est-elle toujours pertinente ?
- la formation des aidants informels ouvre-t-elle la voie de la professionnalisation ou leur permet-elle plutôt de mieux répondre aux

situations de la vie quotidienne, en complémentarité avec les aidants professionnels ?

- qui peut assurer le rôle de tiers pour coordonner l'ensemble constitué par les aidants professionnels et les aidants non professionnels ?

Un problème de décryptage pour tous les acteurs

La coordination suppose une connaissance des acteurs et une maîtrise des codes. Si les professions paramédicales sont en général assez bien identifiées, il est plus difficile de savoir à quelles compétences spécifiques correspondent les multiples appellations. Il existe en effet une grande diversité de qualifications : désormais, 13 certifications sont réglementées par le Code de l'action sociale et des familles, mais en réalité près de 140 diplômes relevant de l'action sociale et médico-sociale existent, délivrés par plusieurs ministères certificateurs. En outre, de nombreux intervenants sont des faisant fonction sans diplôme et la distinction entre travail social et intervention sociale n'est toujours pas clarifiée juridiquement.

Depuis les deux lois du 30 juin 1975 constitutives des dispositifs sociaux et médico-sociaux, l'émiettement des qualifications s'accompagne d'une tension entre deux formules. La première est fondée sur un objectif de transversalité qui vise à répondre aux attentes des personnes susceptibles de présenter des difficultés multiples et fluctuantes ; cela justifie des formations généralistes et conduit à limiter le nombre de certifications. L'autre option pousse au contraire vers une spécialisation de plus en plus ciblée en vue d'un ajustement à des profils de publics spécifiques et à des catégories de difficultés identifiées de manière de plus en plus fine. Les tensions entre ces deux approches appellent des recherches d'équilibre et l'intervention de l'État en matière d'architecture des formations sociales.

Ainsi, le paysage des métiers ne cesse de se transformer : en janvier 2016, à l'intersection des approches généralistes et des spécialités, a été institué un nouveau diplôme d'État d'accompagnant éducatif et social (DEAES) qui fusionne les diplômes d'État d'aide médico-psychologique, d'auxiliaire de vie sociale et la formation des auxiliaires de vie scolaire devenus des accompagnants d'élèves en situation de handicap.

Ce diplôme doit attester des « compétences nécessaires pour réaliser un accompagnement social au quotidien, visant à compenser les conséquences d'un handicap, quelles qu'en soient l'origine ou la nature, qu'il s'agisse de difficultés liées à l'âge, à la maladie, ou au mode de vie, ou les conséquences d'une situation sociale de vulnérabilité, et à permettre à la personne de définir et de mettre en œuvre son projet de vie.¹ » Les aidants vont donc rencontrer une nouvelle catégorie professionnelle destinée à être présente à la fois dans les institutions et dans les interventions à domicile : l'accompagnant éducatif et social positionné au niveau V (niveau CAP ou brevet) de la classification des diplômes telle que l'établit le ministère de l'Éducation nationale. Ils continueront aussi de rencontrer des techniciens de l'intervention sociale (TISF) de niveau IV (niveau baccalauréat) ou des conseillers en économie sociale et familiale (CESF), pour le moment de niveau III (niveau officiel bac + 2).

Dans le même temps, un titre professionnel d'assistant de vie aux familles (ADVF), également de niveau V, est proposé aux intervenants à domicile. Il s'agit de faciliter la vie quotidienne de personnes âgées, malades ou handicapées, mais aussi de familles avec de jeunes enfants. Cela se traduit par des services tels que l'assistance pour l'hygiène corporelle, l'alimentation, les déplacements, l'entretien du cadre de vie... Ces fonctions sont peu éloignées de celles exercées par les auxiliaires de vie sociale et par les accompagnants éducatifs et sociaux qui sont de même niveau. Toutefois, le titre professionnel d'ADVF, constitué de trois certificats de compétences professionnelles, n'a pas le statut de diplôme d'État et la formation est plus courte que celle des intervenants bénéficiant du nouveau diplôme d'État d'accompagnant éducatif et social (DEAES).

Pour répondre à des besoins plus spécifiques d'adultes en situation de dépendance, un autre titre professionnel de niveau V a été créé par IPERIA l'Institut pour le compte de la branche professionnelle des salariés du particulier employeur : assistant de vie dépendance (ADVD). La branche des salariés du particulier employeur et celle des

1. Art. D. 451-88 du décret n° 2016-74 du 29 janvier 2016 relatif au diplôme d'État d'accompagnant éducatif et social et modifiant le Code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire).

assistants maternels délèguent à IPERIA l'Institut la mise en œuvre d'actions de professionnalisation (ingénierie de formation, labellisation d'organismes de formation) qui visent le million et demi de salariés employés en France par les particuliers employeurs. Dans ce cadre, IPERIA a conçu une formation dédiée spécifiquement aux personnes intervenant au domicile de particuliers en situation de dépendance qui les emploient directement. Les assistants de vie dépendance agissent la plupart du temps en l'absence des proches de la personne aidée dans le domaine de l'accompagnement de la dépendance en faisant appel à des techniques d'animation, de soins, d'hygiène et de prévention. Les salariés concernés ont souvent une activité multi-employeurs.

Il existe donc un éventail très large d'offres de formation fondé sur le pari de correspondances bien identifiées entre les besoins des personnes et les compétences requises pour les satisfaire. Cependant, la prolifération des qualifications et des titres a d'autres raisons : les difficultés de recrutement face à l'ampleur de la demande d'aides à domicile expliquent aussi les stratégies mises en œuvre pour fidéliser les intervenants accessibles à une formation, prévenir les démissions et s'assurer pour autant de la qualité des services rendus. Il s'agit de répondre à la baisse d'attractivité des métiers d'aide à autrui de manière pragmatique plus que de construire une architecture de métiers et de formations fondée sur une politique volontariste. Cela rend d'autant plus nécessaire la coordination des intervenants, puisqu'elle n'est pas assurée d'emblée et qu'elle doit être sans cesse ajustée à l'évolution de situations singulières.

Pour ce qui est des aidants, de manière symétrique, le décryptage du paysage pose aussi problème. D'abord, les questions de vocabulaire interrogent les professionnels. Ils sont amenés à se positionner par rapport à une nouvelle catégorie d'acteurs sociaux pour lesquels plusieurs termes sont utilisés, non seulement pour intégrer l'environnement des personnes aidées mais aussi pour se rapprocher d'acteurs avec qui ils doivent maintenant construire des projets et des actions. Examinons ci-après ces nouveaux acteurs.

L'article 9 de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées donne la possibilité pour une personne durablement empêchée de

choisir un aidant naturel qui, après formation, pourrait notamment accomplir « des gestes liés à des soins prescrits par le médecin » que la personne handicapée ne peut pas faire elle-même compte tenu de son handicap.

Le décret du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées, modifiant le Code de l'action sociale et des familles et le Code de la sécurité sociale, considère « comme un aidant familial, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine... et qui n'est pas salarié pour cette aide ». Les services de l'État ont ainsi produit un outil d'autoformation pour les aidants familiaux, le *Guide de l'aidant familial*, destiné aux personnes qui se consacrent à un proche dépendant. Diffusé par le ministère du Travail, des relations sociales et de la solidarité en 2008, ce guide explique notamment comment valoriser les acquis de son expérience d'aidant familial pour se reconvertir dans le secteur des services à la personne ou pour accéder à une formation diplômante dans les métiers du travail social. Le terme est repris dans la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires du 21 juillet 2009 ainsi que dans l'article 1 de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, spécifiquement pour les personnes en situation de handicap.

La notion de proche aidant se retrouve quant à elle dans la littérature québécoise depuis de nombreuses années. Elle a été reprise en 2011 dans la *Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants* du groupement de coopération sociale et médico-sociale Actions pour l'information, le développement et les études sur les relais aux aidants (AIDER) ainsi que dans la partie prospective du rapport de la même année proposé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) : « Accompagner les proches aidants, ces acteurs invisibles ». L'intérêt de cette notion est de mettre l'accent sur l'entourage, dans une approche plus large que l'aide prodiguée par un membre de la famille. Comme l'indiquait en 2011 le Collectif interassociatif des aidants familiaux (CIAAF), « l'aidant est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une

personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes : *nursing*, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance/veille, soutien psychologique, communication, activités domestiques... ». Cependant, des aides semblables peuvent être apportées par des voisins ou des amis. La clarification est venue, en tout cas pour l'accompagnement des personnes âgées, avec l'article 51 de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, parent ou un allié, définis comme aidants familiaux ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ». Par conséquent, la question de la légitimité de l'intervention se pose non seulement sous l'angle des qualités humaines mobilisées dans des liens étroits et stables de façon à prévenir les abus de confiance par exemple, mais aussi dans les compétences minimales attendues de la part de personnes étrangères au cercle familial, si tant est qu'il existe. Si le proche aidant est défini par ce qu'il fait plus que ce qu'il est, la différence avec les intervenants professionnels se réduit, car les actes renvoient à une responsabilité spécifique, à des formes de contractualisation, à la nécessité d'un contrôle et d'une évaluation...

L'expression « aidant informel » retenue par le Conseil de l'Europe en 1998 contourne les questions précédentes. Elle suggère une absence de cadre qui marque un clivage avec les approches statutaires, mais qui a l'inconvénient d'entériner des prises de risques. La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) la reprend, mais elle en donne une définition resserrée. Elle indiquait, dans le volet « Aidants informels » de l'enquête Handicap-Santé 2008 : « personne de 16 ans ou plus apportant régulièrement et à titre non professionnel, à une personne de 5 ans ou plus vivant à domicile, une aide à la vie quotidienne, un soutien financier ou un soutien moral pour des raisons de santé ou de handicap ». En fait, les aidants sont dits informels parce qu'ils épousent des formes dans des espaces privés, dans

des contextes relationnels singuliers qui échappent pour une grande part à la visibilité de ces autres aidants que sont les professionnels du soin et de l'accompagnement social.

Concernant le terme « aidant non professionnel », l'approche est encore plus large, voire plus floue, mais elle met l'accent sur une frontière qui pourrait sembler infranchissable entre un monde professionnel et un monde non professionnel. Cette position a été adoptée par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) qui a publié en 2014 une recommandation de bonnes pratiques professionnelles intitulées *Le soutien des aidants non professionnels*. La définition donnée par l'ANESM ressemble beaucoup à celle de proches aidant : pour elle, la notion d'aidant non professionnel ne se limite pas à l'état civil des proches, mais comprend également la qualité des liens interpersonnels ; de ce point de vue, le facteur ou le gardien d'immeuble peuvent jouer un rôle, notamment dans le repérage des situations de risque de perte d'autonomie des personnes vivant à domicile (courriers qui s'entassent dans la boîte aux lettres, factures impayées, isolement, etc.). D'une part, l'ANESM a souligné une dissymétrie entre deux formes d'aides, professionnelle et non professionnelle ; chacune est légitime, mais l'une nécessite d'être elle-même aidée, comme l'indique la suite du titre : « une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile ». D'autre part, l'agence insiste sur les problèmes d'identification des acteurs et de la nature de leurs interventions : « Il est d'autant plus difficile de les identifier que les aidants eux-mêmes ne se reconnaissent pas nécessairement sous le vocable “d'aidant”, en particulier lorsque ce rôle est perçu comme un devoir moral et vécu comme une obligation (et non comme un choix) » (ANESM, 2014, p. 15).

Ces fluctuations sémantiques illustrent les difficultés pour les concepteurs de la politique d'aide à domicile de déterminer un cadre législatif et réglementaire en phase avec la façon dont, d'une part, les aidants familiaux ou non perçoivent leur action, d'autre part les professionnels se situent face à des tiers qui s'imposent à eux comme des partenaires ou comme des écrans. La question de la famille est par ailleurs centrale dans un contexte de transformations sociales marquées à la fois par la

vulnérabilité des liens familiaux (éclatement des familles, isolement des personnes, repli sur soi, etc.) et de nouvelles formes de solidarités primaires. Du point de vue des politiques publiques, les proches aidants sont une ressource à entretenir, y compris en raison de l'intérêt économique d'une coordination avec les aidants professionnels pour éviter les doublons, améliorer la qualité de vie de la personne aidée et faire des économies d'échelle. Or, pour une personne âgée sur cinq à domicile et en risque de perte d'autonomie, l'aide est uniquement formelle : elle émane de professionnels exclusivement rémunérés à cet effet. Toutefois, pour les quatre autres, l'aide est uniquement dite informelle ou mixte, avec des interventions assurées en alternance ou parfois en coprésence de professionnels et de proches aidants. Il en résulte que le fait même de parler d'aide mixte conduit à se pencher plus attentivement sur le clivage supposé entre l'aidance formelle et l'aidance informelle.

Enfin, de nouvelles distinctions s'imposent avec la pair-aidance. La CNSA a appuyé des expérimentations dans le champ du handicap psychique et financé leur évaluation, avec le souci de valoriser des formules permettant à des personnes présentant les mêmes difficultés de s'entraider, notamment avec des groupes d'entraide mutuelle, des *clubhouses*, des médiateurs pairs, des associations d'usagers, etc. La question du domicile ne se pose pas ici de manière directe, mais les notions de pair et d'aidant s'enrichissent avec de nouveaux acteurs et de nouvelles pratiques. Ces subdivisions dans l'ensemble flou, par définition, de l'aidance informelle renforcent les interrogations sur les frontières qui nous étaient familières entre le monde des professionnels et celui des proches supposés démunis de compétences spécifiques.

Le doute sur la bipolarisation aidants professionnels / aidants non professionnels

Au moment où l'action sociale et médico-sociale s'intègre de plus en plus dans l'économie sociale et solidaire, les distinctions entre les professionnels identifiés par leur statut et les aidants non professionnels, les bénévoles, les militants tendent à laisser place à l'idée d'un continuum où dominent les intrications, les hybridations de formes d'intervention

relevant ou susceptibles de relever de l'un ou l'autre de ces mondes. En effet, une des conséquences de l'accent mis sur les proches aidants est l'obligation d'intégrer aujourd'hui dans les analyses des catégories à la frontière du bénévolat et du professionnalisme ou qui présentent des formes ne correspondant pas de manière très claire aux repères de la réglementation ni aux canons de la sociologie des professions.

Il existe ainsi des métiers ayant des statuts dérogatoires à la fois au Code du travail et aux catégorisations traditionnelles des professions qui posent aussi la question du domicile, mais dans une logique inverse. Il s'agit de catégories intermédiaires entre les aidants informels et les professionnels salariés pour lesquelles la distinction est nette entre les espaces privés et les espaces d'exercice professionnels. Ces catégories ont en commun d'être concernées par des relations d'aide au sein d'un espace privé, d'une famille (la leur pour les familles d'accueil). En outre, elles sont, elles aussi, à la limite de l'engagement personnel et de la professionnalisation.

Ainsi, les assistants familiaux – anciennement assistants maternels à titre permanent (l'expression assistant maternel étant conservée depuis 2004 pour l'accueil non permanent) – sont des professionnels qui accueillent à leur domicile des enfants ou des adultes qui relèvent, pour certains, du handicap. La difficile séparation entre leur vie privée et leur vie professionnelle ainsi que leur niveau de rémunération en fait des salariés au statut particulier : depuis la loi du 11 mai 1977, les assistants familiaux relèvent d'un chapitre spécial du Code du travail (Livre VII, « Dispositions particulières à certaines professions »). Ils bénéficient également d'un régime fiscal particulier, et la loi du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance a précisé leur statut au regard de la durée du travail et des droits aux congés. Leur formation théorique a vu son nombre d'heures doubler (de 120 heures à 240 heures). Cette formation doit les aider à comprendre les mécanismes psychologiques en jeu dans le développement de la personne accueillie et dans les relations avec la famille d'origine, à affronter les carences affectives ainsi qu'à intégrer leurs responsabilités et leur rôle social. Même si la formation représente un volume d'heures restreint, elle donne accès à la délivrance d'un diplôme d'État. En cela, la situation est très différente de celle des proches aidants, mais il n'est pas exclu qu'une modélisation se dessine à l'avenir pour eux et que les écarts se réduisent entre

ces deux types d'aidants dans la mesure où ils sont confrontés à des problématiques semblables : une présence à domicile et une réponse de proximité à une perte d'autonomie.

Examinons un autre cas de figure, les accueillants familiaux à titre onéreux (dénommés ainsi depuis la loi du 17 janvier 2002 dite de modernisation sociale) de personnes âgées ou handicapées. Depuis la loi du 10 juillet 1989, votée à l'initiative du ministre délégué aux personnes âgées Théo Braun, les personnes qui accueillent à leur domicile, à temps partiel ou à temps complet, des personnes âgées ou handicapées adultes contre rémunération doivent être agréées par le président du conseil départemental et faire l'objet d'une convention d'habilitation au titre de l'aide sociale. Chaque personne accueillie passe un contrat écrit avec la personne agréée. La rémunération de cette dernière consiste en une indemnité journalière conforme à un plafond fixé par le président du conseil départemental, ayant le statut juridique d'un salaire, versée par la personne accueillie.

Là encore, la frontière entre les proches aidants et les accueillants familiaux est poreuse. En effet, la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires du 21 juillet 2009 a pris acte de la proximité de ces deux catégories. Son article 124 permet de développer les actions de formation des aidants familiaux, notamment en matière d'éducation thérapeutique, de la même façon que celles en faveur des accueillants familiaux qui, eux, sont agréés, rémunérés et peuvent accéder au diplôme d'État d'assistant familial. En revanche, elle traite des aidants familiaux et n'élargit pas le périmètre aux proches aidants sans liens de famille avec les personnes aidées. En tout cas, des convergences significatives existent. Elles suggèrent que les clivages hérités de logiques historiques hétérogènes perdent pour partie de leur force, voire de leur pertinence. Cela explique l'hypothèse de la constitution d'un continuum entre aidants informels et professionnels, avec toute une série de formes intermédiaires incluant une redéfinition des personnes de confiance au sens de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Il se profile enfin une nouvelle catégorie d'aidants pour lesquels la question centrale va au-delà de l'implication dans un espace privé et concerne l'intimité des personnes : les aidants ou assistants sexuels qui, pour certains militants dans le domaine du handicap, devraient être de

véritables aidants professionnels, rémunérés comme tels, pour ne pas être confondus avec des prostitué(e)s prodiguant des prestations de service à la personne, ainsi que cela se pratique dans des pays du nord de l'Europe. Marcel Nuss, auteur avec Pascal Dreyer d'un livre blanc sur le thème *Handicaps et sexualités* (2008), et son Association pour la promotion de l'accompagnement sexuel (APPAS) ont organisé en Alsace la première formation d'assistants sexuels en 2015. Ils ont lancé le débat autour de la légalisation du statut d'assistant sexuel. Derrière cette initiative militante, la question des contours de la professionnalisation s'est à nouveau posée.

Sans aller jusqu'à revendiquer un statut de professionnels, les proches aidants demandent de plus en plus la reconnaissance de leurs compétences et, par conséquent, la construction d'une offre de formation permettant de les renforcer. Ainsi, la question du domicile, en soi, n'est pas un élément discriminant pour les professionnels et pour les proches. Leur premier souci commun est de répondre à une attente de personnes vulnérables sur un double registre technique et humain.

La formation des aidants informels en débat

Si les compétences spécifiques des aidants sont aujourd'hui mieux admises que dans le passé ou si l'idée avance de les former pour qu'ils acquièrent les compétences requises, les revendications de reconnaissance statutaire et salariale émergent : c'est un mouvement que décrit bien Hugues Joublin (2010) à propos des organisations anglo-saxonnes de *caregivers*. Dans le cas français, la tentation de la professionnalisation reste présente. Cependant, cela n'empêche pas de maintenir une distinction dans laquelle semblent pouvoir se rejoindre les proches aidants et les professionnels. En effet, dans la plupart des cas, la demande de formation des proches aidants correspond à une demande de soutien, dans le présent ou dans un futur proche. Cela n'exclut pas que ces mêmes aidants envisagent un parcours de formation qualifiante, ce qui est une façon de se projeter dans un avenir en lien avec leur implication dans une relation d'aide. Ainsi, les demandes de formation de la part des aidants se font de plus en plus pressantes. Toutefois, elles sont souvent très différentes selon les initiateurs, les prestataires de formation, les associations et les personnes directement concernées : elles se traduisent par

des demandes de connaissances techniques ou juridiques, des demandes d'espaces de paroles et d'échanges entre pairs, des demandes d'appui à des projets de parcours professionnalisants en vue d'une validation des acquis de l'expérience, etc.

Un premier constat s'impose : sans avoir l'intention de réguler l'offre de formation dans le contexte de l'émergence d'un véritable marché, comme c'est le cas pour l'offre de formation tout au long de la vie et tous secteurs confondus, le législateur a pris position : la pression des associations l'a conduit à proposer plusieurs réponses aux demandes des proches aidants. Certaines de ses décisions ont entraîné des réactions très hostiles vis-à-vis de la perspective d'une concurrence de légitimités pouvant conduire à des pertes de revenus du côté des professionnels de l'aide à domicile.

Dans les premières politiques publiques offensives, l'axe 1 du Plan Autisme 2005-2007, confirmé par un troisième plan pour la période 2013-2017, a tendu à développer des outils de formation et de soutien pour les proches aidants. Les formations doivent avoir pour objet de contribuer à l'élaboration d'un corpus de connaissances partagées. En effet, l'amélioration des connaissances communes aux aidants non professionnels et aux professionnels a été donnée comme un objectif prioritaire du plan qui, de ce fait, se fonde en grande partie sur l'expertise des proches aidants.

Sur le même registre, la mesure 2 du Plan Alzheimer 2008-2012 a prévu l'accès renforcé des aidants à la formation. La CNSA a signé une convention de formation avec l'Association France Alzheimer et la secrétaire d'État chargée des aînés pour développer des formations dispensées en petits groupes (onze personnes en moyenne), animées par un binôme (un psychologue et un aidant familial formé à cet effet), avec un référentiel unique pour l'ensemble du territoire. La formation se présente sous la forme de cinq modules sur une durée totale de quatorze heures : la connaissance de la maladie ; les aides sociales, financières, techniques, juridiques ou de répit ; l'accompagnement au quotidien ; le maintien de la communication ; la place et le rôle de l'aidant.

D'autres initiatives ont été prises par des associations, par exemple dans le domaine particulier du handicap psychique : le programme européen *Prospect* relatif à la formation des familles par les familles et

à l'aide aux aidants. Il a été élaboré par des familles de différents pays européens qui œuvrent dans le cadre de la Fédération européenne des associations de familles de malades psychiques (EUFAMI). Celle-ci rassemble 43 associations issues de 28 pays. En France, les ateliers d'entraide *Prospect* ont été expérimentés dans plusieurs régions à partir de 2005. Devant le succès de cette expérience, il a été décidé de les développer plus largement, avec le soutien de l'Union nationale de familles et amis de personnes malades handicapées psychiques (UNAFAM) et de la CNSA.

Dans les ateliers d'entraide *Prospect*, le processus relève de la formation par les pairs. Ils organisent, au moyen d'exercices dont la progression est structurée et respecte les rythmes des participants, une réflexion collective, une mise en commun des savoirs et une co-construction des réponses à apporter. Les ateliers se déroulent en dix modules de deux heures, chacun avec l'objectif d'aider les participants à :

- revenir sur la détresse profonde, le traumatisme que la maladie grave a causé dans leur vie ;
- se comprendre mutuellement et susciter l'envie de changer personnellement ;
- examiner et échanger les moyens de réduire l'isolement et les stratégies réactionnelles à court terme pour faire face ;
- identifier et apprendre à utiliser des stratégies plus efficaces pour faire face ;
- réfléchir à l'avenir en s'appuyant particulièrement sur le réseau d'aides disponibles dans leur vie de tous les jours ;
- commencer à retrouver une certaine confiance et estime de soi.

Les thèmes principalement abordés sont centrés sur la personne : la maladie, les traitements, les effets secondaires. L'objectif est d'apprendre aux aidants à réagir face à des manifestations pathologiques. Au départ, ce sont des formations de type vertical où un professionnel expert vient transmettre un savoir. Dans une certaine mesure, les proches aidants sont perçus comme des auxiliaires de soins. Or, les familles à l'origine des ateliers d'entraide *Prospect* ont estimé que ces types de formation, bien que nécessaires et utiles, ne répondaient pas à toutes les questions auxquelles se trouve confronté l'entourage et notamment aux questionnements très personnels. Or, si le premier objectif de *Prospect* est le soutien des familles, l'objectif second est

d'appuyer un environnement familial susceptible de favoriser l'autonomie dont la personne aidée est capable. Ces objectifs répondent à l'article 7 de la Charte européenne de l'aidant familial selon lequel « la qualité de vie de la personne aidée et de celle de son aidant sont interdépendantes ».

Pour autant, la demande de formation des proches aidants est-elle assimilable à une demande de professionnalisation ? L'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH) s'est fait l'écho d'un débat parfois vif autour de cette question et a souhaité, en 2011, une meilleure connaissance de cette problématique. Il a estimé indispensable de « dissocier d'emblée, la nécessité de formation de ces aidants et la reconnaissance sociale de leur rôle qui devrait être valorisé, mais pas nécessairement en termes de professionnalisation » (ONFRIH, 2011, p. 82). Le principe même de la formation des proches aidants n'est donc pas acquis. Du moins, l'ONFRIH suppose de distinguer trois niveaux d'objectifs susceptibles de se croiser, mais n'ayant pas les mêmes implications : soutenir les proches aidants, les informer, les former. Pour ce troisième objectif, le risque d'une substitution d'aidants dits informels à des professionnels pour des actes semblables et à moindre coût a été d'emblée identifié. C'est pourquoi plusieurs associations ont souligné que le rôle des proches aidants n'était pas de se substituer au rôle des professionnels dans l'obligation de solidarité nationale. Telle est aussi la position du Collectif interassociatif des aidants familiaux (CIAAF). Néanmoins, les proches jouent un rôle d'accompagnement qui implique souvent d'apprendre des gestes professionnels pour nourrir, porter, stimuler, administrer des médicaments, rééduquer, etc. Ils sont donc fondés à demander de véritables formations et pas seulement de l'information pour les gestes à accomplir en urgence ou pour les postures à corriger quand il s'agit, par exemple, d'aider une personne à se lever.

Cependant, la formation n'est qu'un des volets de l'amélioration de la qualité des accompagnements. Il existe des données structurelles sur lesquelles il est difficile d'agir, en particulier les cloisonnements institutionnels, sources de conflits de légitimité et de compétences entre les multiples catégories d'aidants professionnels et non professionnels.

L'impératif et les modalités de la coordination

La coordination est une thématique centrale pour l'action sociale et médico-sociale. En rendant obligatoire l'élaboration d'un projet d'établissement ou de service, la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale en a donné une définition assez nouvelle : dans son article 12, elle indique que le projet doit expliciter les objectifs de l'établissement ou du service, « notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement ». En fait, cette approche modélise toutes les formes de projets, notamment les projets individualisés ou tout simplement les projets mis en œuvre dans l'accompagnement des personnes. Ainsi, dans l'accompagnement à domicile des personnes fragiles, l'impératif de la coordination concerne à la fois les aidants professionnels entre eux, les proches aidants entre eux et les relations entre les premiers et les seconds, au motif que la personne aidée doit pouvoir bénéficier d'un accompagnement global pour obtenir des réponses à l'ensemble de ses besoins, attentes et préoccupations. C'est aussi une condition pour prévenir la perte d'autonomie et renforcer le pouvoir d'agir des personnes vulnérables.

En général, les proches aidants sont très demandeurs d'être considérés par les intervenants professionnels comme de véritables partenaires. Toutefois, les relations entre ces différents contributeurs à l'aide à domicile sont parfois complexes : il existe des deux côtés des difficultés en matière de partage des informations et de compréhension des cultures personnelles et professionnelles spécifiques de chacun. Pour les uns comme pour les autres, la proximité avec les personnes aidées à domicile peut entraîner des confusions de rôles, avec des risques d'absorption dans un univers pathologique et de surcharge émotionnelle. Il arrive que des professionnels soient dans des relations tellement étroites avec les personnes aidées qu'elles sont confondues avec les membres de la famille. Des études ont ainsi décrit des professionnels sollicités dans leur sphère privée, invités par les familles, allant aux enterrements, partageant la douleur des proches. Ces problèmes sont accentués dans des espaces restreints. En effet, la coordination est de nature très différente entre des intervenants travaillant en équipe et en institution,

constituant un collectif mandaté pour une mission ; le professionnel intervenant à domicile exerce dans une plus grande solitude ; de son côté, le proche aidant est souvent celui qui reste, le représentant d'une famille qui, en dehors de lui, est complètement absente. Il en résulte un enfermement dans des relations duelles et une juxtaposition des intervenants. Des échanges peuvent avoir lieu à propos de questions pratiques, mais ils ne correspondent pas toujours à une coordination finalisée par un projet.

Se pose ainsi la question d'une régulation assurée par un tiers et d'une coordination réfléchie, structurée, voire formalisée, qui passe par le recours à un référent pour chaque personne aidée par un collectif de fait. La notion de référent s'impose d'autant plus que les personnes accompagnées se confrontent à la complexité des situations sociales et familiales ou des dispositifs d'accompagnement à domicile. Il s'agit donc de garantir la plus grande cohérence possible dans une pluralité d'actions à mener avec des intervenants qui, parfois, s'ignorent.

De manière générale, le lien est de plus en plus fortement établi entre l'idée d'un référent unique et la bientraitance, thème particulièrement mis en avant par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). La coopération et la coordination sont au cœur de plusieurs de ses recommandations. Par exemple, celle relative à la mission du responsable de service et au rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile demande que les coordinations entre les professionnels du service et les autres intervenants, y compris les bénévoles ou les proches aidants, soient formalisées, organisées et périodiquement vérifiées. Un référent doit être identifié au sein du service pour que chaque usager ou intervenant extérieur au service sache à qui s'adresser pour obtenir des informations. Des échanges réguliers sont également préconisés pour créer une réelle complémentarité entre les acteurs. Ceci permet de restreindre l'impact des relations interpersonnelles et des conflits personnels éventuels dans la manière dont les professionnels organisent ensemble leurs actions et de limiter les risques d'omission ou de contradiction entre les approches adoptées. Comme l'expliquait une autre recommandation de l'ANESM relative aux attentes de la personne et au projet personnalisé (2009), la désignation d'un coordinateur de projet n'exonère pas l'ensemble

des professionnels intervenant auprès d'une personne de maintenir un lien attentif avec elle, y compris lorsque la personne choisit un interlocuteur différent. Cependant, la question est complexe, autant du point de vue du principe que de celui de son application. En effet, l'accord n'est pas toujours facile à obtenir du côté des professionnels, voire de celui des personnes accompagnées. L'énoncé de la mesure nécessite de prendre en compte les tensions et les débats qui touchent ici à la nature de la relation entre les différentes parties en présence.

Il semble entendu que référent n'est pas défini comme un métier en soi. Il s'agira d'une fonction supplémentaire attribuée à des professionnels ayant des compétences élargies : une connaissance de multiples dispositifs et des aptitudes à s'inscrire dans des pratiques de partenariat. Toutefois les débats restent ouverts concernant les niveaux de coordination : Yves Couturier et Louise Belzile distinguent ainsi la coordination ordinaire où la qualité des relations interpersonnelles joue un rôle central et la coordination dédiée (Couturier, Belzile, 2016). Celle-ci peut être structurée selon les objectifs et selon les dispositifs par des conventions ou des statuts juridiques. L'inconvénient de la notion de coordination est qu'elle suppose le maintien d'entités séparées, tandis que l'intégration, par exemple des services, accentue la synergie et la continuité des réponses institutionnelles.

Cela renvoie à une nouvelle façon de considérer les personnes : ce ne sont non plus des éléments susceptibles d'être identifiés dans des nosographies, des classifications ou des catégorisations, mais des individus inscrits dans des situations complexes, mouvantes, avec des parcours incertains, et qui, dans tous les cas, appellent une pluralité de regards et de réponses.

Conclusion

L'augmentation du nombre de personnes identifiées comme étant en risque de perte d'autonomie, voire en situation avérée de dépendance, a conduit ces dernières années à une prise de conscience collective quant à de nouvelles formes de solidarité fondées sur la proximité avec les personnes et leurs lieux de vie. Dans ce cadre, le rôle des proches est d'autant plus important à prendre en considération que la pression croissante de la demande sociale oblige à intégrer cette

problématique dans les réflexions portant sur la protection sociale, y compris dans sa dimension économique, mais aussi, par rebond, à propos des aidants professionnels. Comme nous l'avons vu, dans un paysage difficile à déchiffrer, les entrecroisements entre tous les acteurs se sont complexifiés. Pour une grande partie des personnes accompagnées à leur domicile, les formes d'aide sont mixtes : elles associent des professionnels exclusivement rémunérés à cet effet et des aidants informels avec lesquels les personnes en situation de dépendance ont des liens de parenté, d'amitié ou de simple voisinage. Or, les engagements personnels au sein d'une pluralité d'acteurs et de ressources ne font pas système : ils fluctuent en fonction de la singularité de chaque parcours, tant des personnes accompagnées que de leurs proches et des intervenants professionnels. De ce fait, les nécessités d'une collaboration réfléchie pour assurer la stabilité des liens entre les personnes et répondre à leurs attentes conduisent à mieux définir les formes de coordination. Il faut donc mieux connaître ce qui se joue dans les relations au quotidien à la fois interpersonnelles et interinstitutionnelles. Voilà qui ouvre de nouvelles perspectives pour la recherche.

Conclusion générale

Abdia Touahria-Gaillard

Comment conclure un livre sur l'accompagnement à domicile du handicap, sujet dont l'importance sociale est aussi cruciale que sont perfectibles les politiques sociales de la dépendance ?

À l'heure où nous écrivons ces lignes, René Lenoir vient de décéder. En 1974, alors directeur de l'action sociale au ministère de la Santé, il publie *Les exclus. Un Français sur dix*. La parution de son ouvrage assure à cette nouvelle désignation une forte médiatisation et une postérité inscrite dans le vocabulaire commun. L'exclusion, dans cette France prospère et heureuse écrit-il, n'est plus tolérable. La société a un devoir moral vis-à-vis des plus vulnérables, une obligation nationale de solidarité. Nommé sous Valéry Giscard d'Estaing secrétaire d'État aux Affaires sociales, René Lenoir pourra apporter les premières réponses à cette responsabilité collective qu'il appelle de ses vœux. Grâce à lui, la loi d'orientation n° 75-534 en faveur des personnes handicapées constituera une avancée majeure pour la reconnaissance de leurs droits. Intégrées dans plusieurs codes, les dispositions de la loi de 1975 révèlent l'importance sociale et politique de la question du handicap. Les exclus dont parle René Lenoir dans son ouvrage ne peuvent plus, ne doivent plus rester invisibles. La création de l'allocation des adultes handicapés concrétise cette solidarité nationale mais il faudra tout de même patienter jusqu'en 2005 pour que soit créée la prestation de compensation du handicap, permettant notamment l'indispensable solvabilisation des aides humaines.

Trente ans : c'est le temps qu'il aura fallu attendre pour que les personnes en situation de handicap puissent obtenir les moyens d'organiser leur accompagnement comme elles le souhaitent et de formaliser leur

projet de vie. Grâce à ces nouveaux moyens accordés, une vie décente et sécurisée au domicile est dorénavant envisageable. Cependant, les difficultés sont encore loin d'être toutes résolues, et une meilleure connaissance des publics en situation de handicap, de leurs besoins et de leurs attentes est devenue une préoccupation politique. Ainsi, l'actuelle représentation nationale, consciente que la valeur d'une nation démocratique se mesure à l'aune de sa préoccupation des plus vulnérables, a souhaité faire du handicap un sujet majeur de préoccupation. De nombreux éléments marquent cette volonté politique de mettre les personnes en situation de handicap au cœur des dispositifs les concernant. La création d'un secrétariat d'État chargé des personnes handicapées directement rattaché au Premier ministre est un premier signal fort et une grande mise en visibilité de ces missions. De même, l'adoption par le comité interministériel d'une feuille de route sur le handicap comportant des objectifs clés pour les cinq prochaines années est de bon augure. Par ailleurs, la question de l'inclusion des enfants en situation de handicap devient vive face aux ruptures d'égalité que constituent les relégations dans des établissements lointains ou lorsqu'aucune solution n'est apportée aux familles concernées. Récemment saisi par la ministre des Solidarités et de la Santé et par la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées, le Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge doit dresser l'état des lieux des évolutions en matière d'inclusion scolaire, péri voire extra-scolaire, des enfants en situation de handicap. En outre, la question de l'accompagnement quotidien d'un enfant en situation de handicap, le rôle et la nature des soutiens à apporter aux parents ainsi que la conciliation entre vie professionnelle et vie familiale sont des sujets cruciaux qui doivent être analysés afin d'y répondre de la manière la plus adaptée possible. Prenons également pour exemple une autre expérience vécue du handicap, celle de parents eux-mêmes en situation de handicap. Pour ces femmes et ces hommes, rien n'est réellement mis en œuvre pour leur permettre d'exercer leur parentalité malgré le handicap physique, sensoriel, psychique ou mental. Pourtant, les incidences bénéfiques à court et long terme de cet accompagnement ne sont plus à démontrer. L'accompagnement physique et psychologique des familles dans l'exercice de leur parentalité, que ce soit pour produire les gestes élémentaires des soins au nourrisson ou pour créer et entretenir ce lien qui n'a rien d'instinctif, détermine l'équilibre de chacun au sein de

cet écosystème. Comment cet accompagnement destiné aux parents en situation de handicap a-t-il pu rester jusqu'à présent impensé par les pouvoirs publics ?

Cette question laisse entrevoir l'ampleur des besoins et l'urgence des réponses qui permettront aux familles de mettre en œuvre le projet de vie qu'elles désirent. Or, de l'avis des personnes rencontrées lors de nos enquêtes, la réalisation d'un projet de vie fidèle à ses aspirations est souvent plus envisageable au domicile. Une fois tous les soutiens sollicités pour garantir l'optimisation de son autonomie, habiter chez soi devient le meilleur moyen de vivre à son rythme et de maîtriser son espace. Rien de tout cela ne serait possible sans les aides financières, le soutien quotidien des intervenants et/ou des proches aidants voire d'une technologie adaptée. Toutefois, à y regarder de plus près, les modalités d'accompagnement du handicap sont un puissant révélateur des inégalités sociales et territoriales de santé. Tous les enjeux s'y trouvent concentrés : d'un territoire à l'autre, les personnes concernées tout comme les sociologues allant à la rencontre de ces publics font l'expérience d'une distribution inégale des ressources, voire parfois d'un traitement administratif différencié qui interroge nos valeurs constitutionnelles.

Les contributions de cet ouvrage l'ont bien montré : accompagner le handicap à domicile va au-delà de ces seules considérations pragmatiques, organisationnelles et logistiques. Vivre chez soi malgré le handicap révèle des enjeux moraux, sociaux, politiques et bien évidemment économiques que ce livre, la journée d'étude et les nombreux échanges qui en ont été la préfiguration n'épuiseront probablement pas.

Bibliographie

- ABALLÉA François (dir.) (2012). *Institutionnalisation et désinstitutionnalisation de l'intervention sociale*. Toulouse, Octares.
- ABBOTT Andrew (1988). *The system of professions: An essay on the division of expert labor*, Chicago. University Of Chicago Press.
- ANESM (2009). *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Paris, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.
- ANESM (2009). *Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile*. Paris, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.
- ANESM (2014). *Le soutien des aidants non professionnels; une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapés ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile*. Paris, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.
- ALLEN Susan Masterson (1994). Gender Differences in Spousal Caregiving and Unmet Need for Care. *Journal of Gerontology*, 49, n° 4, 1994.
- ANGOTTI Matthieu (2008). Emploi familial, le vécu des particuliers employeurs. *Consommation et modes de vie*, n° 213, CREDOC.
- ARIES Philippe, DUBY George (1985-1987). *Histoire de la vie privée*, 5 tomes. Paris, Le Seuil, 1985-87.
- ANCREAI, OBSERVATOIRE NATIONAL DES AIDES HUMAINES (2016). *Étude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique*. Paris, Handéo.
- AVRIL Christelle (2014). *Les aides à domicile. Un autre monde populaire*. Paris, La dispute.

- BANENS Max, MARCELLINI Anne, LE ROUX Nathalie, FOURNIER Laurent Sébastien, MENDÈS-LEITE Rommel et THIERS-VIDAL Léo (2006). *Vie de couple et construction identitaire. Situations de handicap dans l'accès à la vie de couple pour les personnes déficientes*. Rapport de recherche, MiRe.
- BANENS Max, MARCELLINI Anne, LE ROUX Nathalie, FOURNIER Laurent Sébastien, MENDÈS-LEITE Rommel et THIERS-VIDAL Léo (2007). L'accès à la vie de couple des personnes vivant avec un problème de santé durable et handicapant : une analyse démographique et sociologique. *Revue française des affaires sociales*. Paris, La documentation française, pp. 57-82.
- BANENS Max, MARCELLINI Anne (2012). *La relation entre aidé et aidant dans le couple adulte et entre parents aidants et enfants aidés*. Rapport de recherche, DREES-CNSA.
- BANENS Max (2013). *Care et genre. L'aide familiale en cas de handicap. Populations vulnérables*, pp. 49-67.
- BANENS Max (2014). Quel accès aux pratiques sportives pour les personnes handicapées aujourd'hui? in MARCELLINI Anne et VILLOING Gaël (dir.). *Corps, Sport, Handicaps. Tome 2. Le mouvement handisport au XXI^e siècle. Lectures sociologiques*. Paris, éditions Téraèdre.
- BANENS Max, MARCELLINI Anne (2015a). Aide entre conjoints. Dynamiques de genre dans les couples adultes avec handicap. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 9-2.
- BANENS Max, MARCELLINI Anne (2015b). Ces hommes qui prennent soin d'autrui. Étude de quelques figures masculines de l'aide intra-familiale. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 9-3.
- BAUDOT Pierre-Yves *et al.* (2013). Les MDPH : un guichet unique à entrées multiples. Rapport dans le cadre du programme de travail CNSA et MIRE-DREES.
- BELAND Daniel, LECOURS André (2008). *Nationalism and Social Policy: The Politics of Territorial Solidarity*. Oxford, Oxford University Press.
- BELLOT Céline, BRESSON Maryse, JETTE Christian (2013). *Le travail social et la Nouvelle Gestion Publique*. Québec, Presses universitaires du Québec.

- BERNARDO Liliane (2003). La place des sentiments dans l'aide professionnelle de gré à gré in WEBER Florence, GOJARD Séverine, GRAMAIN Agnès (dir.). *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*. Paris, La Découverte.
- BESSIN Marc (2014). Présences sociales : une approche phénoménologique des temporalités sexuées du *care*. *Temporalités*, en ligne, n° 20, mis en ligne le 26 février 2015.
- BEYRIE Adeline (2015). *Vivre avec le handicap. L'expérience de l'incapacité motrice majeure*. Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- BLANC Alain (2010). *Les Aidants familiaux*. Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.
- BLANC Paul (2004). *Rapport fait au nom de la Commission des Affaires Sociales sur le projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. Rapport n° 210, Sénat, session ordinaire de 2003-2004.
- BONNET Carole, CAMBOIS Emmanuelle, CASES Chantal, GAYMU Joëlle (2011). La dépendance : aujourd'hui l'affaire des femmes, demain davantage celle des hommes ? *Population & Société*, n° 483.
- BOURDIEU Pierre (1998). *La domination masculine*. Paris, Le Seuil.
- BOZON Michel (1990). Les femmes et l'écart d'âge entre conjoints : une domination consentie. I. Types d'union et attentes en matière d'écart d'âge. *Population*, n° 2, volume 45, pp. 327-360.
- BRESSE Sophie (2010). Durabilité des relations d'emploi entre les particuliers employeurs utilisateurs du CESU et leurs salariés. Paris, Observatoire des emplois de la famille, FEPEM.
- BRESSÉ Sophie, PUECH Isabelle (2011). Qui sont les particuliers employeurs en perte d'autonomie et leurs salariés ? Paris, Observatoire des emplois de la famille, FEPEM.
- BRESSE Sophie (2014). Les particuliers employeurs en situation de handicap : quelles réalités ? Paris, Observatoire des emplois de la famille, FEPEM.
- BRESSON Maryse, DUMAIS Lucie (2015). Note sur le handicap in LENZI Catherine (dir.). *Les politiques et pratiques d'intervention à domicile et en milieu ouvert dans les champs de la protection de l'enfance, du handicap et du vieillissement. Comparaison France/Québec*. Rapport années 1 & 2 remis au conseil régional Rhône-Alpes.

- BRESSON Maryse, COLOMB Fabrice, GASPAR Jean-François (2015). *Les territoires vécus de l'intervention sociale*. Villeneuve-d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion.
- BROUARD Cécile, DUTHEIL Nathalie, GILBERT Pascale, MAUDINET Marc, MICHAUDON Hélène, PIQUET Annick, SANCHEZ Jésus, TISSERAND Pierrette, VANOVERMEIR Solveig, VASLIN Catherine (2004). *Le handicap en chiffres*. Document CTNERHI-DREES-DGAS.
- BUREAU Marie-Christine, RIST Barbara (2012). Expertise, délibération et dramaturgie dans l'attribution des droits sociaux liés au handicap in ABALLEA François (dir.). *Institutionnalisation et désinstitutionnalisation de l'intervention sociale*, Toulouse, Octares.
- BUREAU Marie-Christine, RIST Barbara, LIMA Léa et TROMBERT Christophe (2013). La traduction de la demande d'aide sociale : les cas du handicap et de l'insertion des jeunes. *Revue française d'administration publique*, volume 1, n° 145, pp. 175-188.
- BUREAU Marie-Christine, CORTEEL Delphine, RIST Barbara (2013). Que faire des émotions dans l'expertise des situations et l'accompagnement des personnes vulnérables in LIMA Léa. *L'expertise sur autrui. L'individualisation des politiques sociales entre droit et jugements*. Bruxelles, Peter Lang.
- CAMBOIS Emmanuelle, DÉSESQUELLES Aline, RAVAUD Jean-François (2003). Femmes et hommes ne sont pas égaux face au handicap. *Population et Sociétés*, n° 386.
- CAPUANO Christophe, WEBER Florence (2015/1). La tierce personne : une figure introuvable ? L'incohérence des politiques françaises de l'invalidité et de la perte d'autonomie (1905-2015), *Revue d'histoire de la protection sociale*, n° 8, pp. 106-130.
- CAPUANO Christophe (2017). De l'aide à domicile aux services à la personne. Les incohérences des politiques de la tierce personne des années 1960 à nos jours. *Vie sociale*, volume 17, n° 1, pp. 13-29.
- CASTEL Robert (2009). *La montée des incertitudes. Travail protection, statut de l'individu*. Paris, Le Seuil.
- CÉDAIS-CRÉAI Île-de-France, en collaboration avec les CREAÎ de Bretagne, d'Alsace et de Rhône-Alpes (2008). *Évaluation des situations de handicap d'origine psychique. Volet 2 : synthèse de la phase « terrains »*.

- CERTEAU (de) Michel (1990). *L'invention du quotidien*, tomes 1 et 2. Paris, Gallimard.
- CHAMBON Nicolas (2013). Peut-on expertiser l'informel? *Rhizome*, pp. 20-21.
- CHAMPY Florent (2012). *La sociologie des professions*. Paris, Presses universitaires de France.
- CHARLES Kerwin Kofi, STEPHENS Melvin (2004). Job Displacement, Disability, and Divorce. *Journal of Labor Economics*, n° 2, volume 22, pp. 489-522.
- CHARLOT Jean-Luc (2016). *Le pari de l'habitat. Vers une société plus inclusive avec et pour les personnes en situation de handicap?* Paris, L'Harmattan.
- CLARKE Harriet, MCKAY, Stephen (2014). Disability, partnership and parenting. *Disability & Society*, n° 4, volume 29, pp. 543-555.
- CLOT Yves (2008). *Travail et pouvoir d'agir*. Paris, Presses universitaires de France.
- CNSA (2012). *Rapport de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie pour l'automne 2011*.
- Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (avril 2008). *Institutions, désinstitutionnalisation. Une proposition française relative aux choix de vie des personnes en situation de handicap au regard des Droits de l'Homme et de la pensée européenne*.
- COUTURIER Yves, GAGNON Dominique, BELZILE Louise, SALLES Mylène (2013). *La coordination en gérontologie*. Les Presses de l'université de Montréal.
- COUTURIER Yves, BELZILE Louise (2016). *L'intervention de coordination dans les métiers du prendre soin*. Nîmes, Champ Social Éditions.
- CRESSON Geneviève (2011). Le care: soins à autrui et objet de controverses. *Travail, Genre et Sociétés*, n° 2, volume 26, pp. 195-198.
- DAUNE-RICHARD Anne-Marie, JONSSON Ingrid, ODENA Sophie, RING Magnus (2013/2). L'entrée en dépendance des personnes âgées: quelle prise en charge pour quelles différenciations sociales et sexuées? *Revue française des affaires sociales*, pp. 148-68.

- DELCEY Michel (2017/1). « Délégation » de gestes liés aux soins : My Body, What Choice? *Vie sociale*, n° 17, pp. 135-150.
- DEMAZIÈRE Didier, GADÉA Charles (2009). *Sociologie des groupes professionnels. Acquis récents et nouveaux défis*. Paris, La Découverte.
- DGAS (2007). *Prestation de compensation. Vade-Mecum*.
- DGCS (2016). *L'habitat inclusif pour les personnes en situation de handicap : modalités de mise en commun de la prestation de compensation du handicap*. Comité interministériel du handicap.
- DJAOUI Élian (2004). *Intervenir au domicile*. Rennes, Éditions de l'ENSP.
- DREYER Pascal (dir.) (2011). *Handicap et domicile. Interdépendances et négociations*. Lyon, Chroniques Sociales.
- DUBAR Claude (1992). *La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles*. Paris, Armand Colin.
- DUBET François (2002). *Le déclin de l'institution*. Paris, Le Seuil.
- DUCHARME Francine (2012). Prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de "proche aidant" et de ses attributs. *Les Cahiers de l'année gérontologique*, n° 4.
- DUCHIEZ Jenny, MANTOVANI Jean (2015). Les parcours des aidants. *Hommes et migrations*, n° 1309.
- DUPREY Catherine (2007). La crise de l'enfermement asilaire au Québec. À l'orée de la révolution tranquille. Mémoire présenté comme exigence partielle de la maîtrise d'histoire, UQAM.
- DUTHEIL Nathalie (2002). Les aidants des adultes handicapés. *Études et Résultats*, n° 186.
- DUVOUX Nicolas (2014). L'institutionnalisation de la précarité sur le marché du travail en France et aux États-Unis in PAUGAM Serge (dir.). *L'intégration inégale. Force, fragilité et rupture des liens sociaux*. Paris, Presses universitaires de France.
- EIDELIMAN Jean-Sébastien, GOJARD Séverine (2008/1). La vie à domicile des personnes handicapées ou dépendantes : du besoin d'aide aux arrangements pratiques. *Retraite et société*, n° 53, pp. 89-111.
- ELIAS Norbert (2004). *La société des individus*. Paris, Pocket.

- ENNUYER Bernard (2014). *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisation*. Paris, Dunod.
- ERNST & YOUNG et ENEIS CONSEIL (2016). Étude des prestations d'aide et d'accompagnement à domicile et des facteurs explicatifs de leurs coûts. CNSA, DGCS.
- ESPING-ANDERSEN Gosta (1999). *Les trois mondes de l'État-Providence. Essai sur le capitalisme moderne*. Paris, Presses universitaires de France.
- FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER (2002). *Les aidants familiaux et professionnels: du constat à l'action*. Paris, Serdi Édition.
- FORTINO Sabine, JEANTET Aurélie, TCHOLAKOVA Alben (2015). Émotions au travail, travail des émotions. *La nouvelle revue du travail*, En ligne, n° 6.
- FRINAULT Thomas (2005). La réforme française de l'allocation dépendance ou comment bricoler une politique publique. *Revue française de science politique*, volume 55, n° 4, pp. 607-632.
- FRINAULT Thomas (2013). Réforme française de l'allocation dépendance et gestion départementale. Un jeu d'influences réciproques. *Gouvernement et action publique*, volume 1, n° 1, pp. 39-62.
- GARDIEN Ève (2015). Aides humaines à domicile jour et nuit: quel habiter lorsque le quotidien est partagé par nécessité? Pour une sociologie de l'humain en situations. Les chantiers leroymmerlin-source, n° 15.
- GARDIEN Ève, BARREYRE Jean-Yves (dir.) (2017). Vivre chez soi soutenu par des aides humaines. *Vie Sociale*, n° 17.
- GIAMI Alain, DE COLOMBY Patrick (2008). Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage: une analyse secondaire de l'enquête Handicap, Incapacités, Dépendance (HID). *Alter, European Journal of Disability Research*, n° 2, pp. 109-132.
- GILBERT Pascale (2015). La définition du handicap dans la loi de 2005 et le certificat médical. Quels sont les enjeux et comment s'en servir au mieux de l'intérêt de la personne atteinte de troubles psychiques? *Perspectives Psy*, volume 54, n° 4, pp. 309-315.

- GIRAUD Olivier, DULAC Anne-Valérie, FALK Katrin, KÜMPERS Susanne, LECHEVALIER Arnaud, LUCAS Barbara, PURSCHKE Katrin, SGIER Lea (2012). *Policy learning and innovation in local regimes of home-based care for the elderly – Germany, Scotland, Switzerland*. Programme de recherche « L'aide au domicile des personnes fragiles à l'étranger », MIRE-Drees-CNSA, rapport principal, 130 pages, annexes 250 pages.
- GIRAUD Olivier, LUCAS Barbara, FALK Katrin, KÜMPERS Susanne, LECHEVALIER Arnaud (2014). Innovations in Local Domiciliary Long-Term Care: From Libertarian Criticism to Normalisation. *Social Policy and Society*, volume 13, n° 3, pp. 333-344.
- GOFFMAN Erving (1968). *Asiles, Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris, Éditions de Minuit.
- GRAMAIN Agnès, WEBER Florence (dir.) (2013). *La prise en charge de la dépendance des personnes âgées à domicile : dimensions territoriales des politiques publiques*. Paris, DREES, CNRS.
- GUAY Jérôme (1982). L'intervenant social face à l'aidant naturel. *Santé mentale au Québec*, volume 7, n° 1.
- GUYOT Patrick (2004). La problématique des personnes handicapées âgées. Un révélateur des limites des politiques sociales catégorielles. *Gérontologie et société*, volume 27, n° 110, pp. 95-113.
- HANDÉO (2013). Services à la personne en situation de handicap : quels coûts ? Paris, Handéo.
- HANDÉO (2016). Prestation de Compensation du Handicap (PCH) volet aide humaine : diversité des tarifs pour les services à domicile prestataires. Paris, Handéo.
- HANDÉO (2017). Diversité des fonctionnements MDPH : un accès à l'aide humaine à géométrie variable. Paris, Handéo.
- HANDÉO, FEPEM (2018). Les impacts de la loi sur l'adaptation de la société au vieillissement concernant la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) « aide humaine » & l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).
- HARRIS Phyllis Braudy (1993). The Misunderstood Caregiver? A Qualitative Study of the Male Caregiver of Alzheimer's Disease Victims. *The Gerontologist*, 33, n° 4.

- HOCHSCHILD Arlie (1993). *The managed Heart. Feminist Frameworks* (3^e), Jaggard/Rothenberg.
- HOCHSCHILD Arlie (2003). Travail émotionnel, règles de sentiments et structure sociale. *Travailler*, volume 9, n° 1, pp. 19-49.
- JOSEPH-JEANNENEY Brigitte, LALOUE Frédéric, LECONTE Thierry, HADDOUCHE Nacera, O'MAHONY Patrice (2011). Évaluation de la prestation de compensation du handicap (PCH). Rapport de l'Inspection générale des affaires sociales et de l'Inspection générale de l'administration.
- INSEE (2003). *Enquête Histoire de vie. Construction des identités*. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/source/s1246> [consulté le 05/02/2018]
- INSEE (2008). *Enquête Handicap Santé Ménage*. Disponible sur : http://www.insee.fr/fr/publications-et-services/docs_doc_travail/F1109.pdf [consulté le 14/01/2018].
- JAEGER Marcel (2017). *Guide du secteur social et médico-social*. Paris, Dunod, 10^e édition.
- JETTÉ Christian, LENZI Catherine (2016). Le rôle des milieux associatifs dans l'intervention à domicile auprès des aînés. Une comparaison France-Québec in *Travail Emploi Formation* n° 14: « Les pratiques professionnelles à l'épreuve des transformations du secteur non marchand ».
- JOBERT Bruno (1993). *Le tournant néolibéral en Europe*. Paris, L'Harmattan.
- JOUBLIN Hugues (2010). *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Enjeux éthiques de proximologie*. Toulouse, Érès.
- JOUFFRAY Claire (dir.) (2014). *Développement du pouvoir d'agir. Une nouvelle approche de l'intervention sociale*. Rennes, Presses de l'EHESP.
- JUVEN Pierre-André (2014). *Une santé qui compte? Coûts et tarifs dans la politique hospitalière française*. Thèse de sociologie, École nationale supérieure des Mines de Paris.
- KAHN Joan, MCGILL Brittany, BIANCHI Suzanne (2011). Help to Family and Friends: Are There Gender Differences at Older Ages? *Journal of Marriage and Family*, n° 73.

- LABAZÉE Georges (2017). *Mission relative à la tarification et aux perspectives d'évolution des services d'aide et d'accompagnement à domicile*. Ministère des Solidarités et de la Santé.
- LACROIX Yves (2008). *Accompagner les personnes handicapées à domicile. Une vie négociée*. Lyon, Chroniques Sociales.
- LAVAL Christian, FURTOS Jean (2012). Incontournables savoirs profanes dans l'évolution des métiers d'aide et de soin. *Rhizome*, n° 40.
- LE CONSEIL DE L'EMPLOI, DES REVENUS ET DE LA COHÉSION SOCIALE (janvier 2008). *Les services à la personne*. Paris, La Documentation française, rapport n° 8.
- LENZI Catherine (dir.) (2015). *Les politiques et pratiques d'intervention à domicile et en milieu ouvert dans les champs de la protection de l'enfance, du handicap et du vieillissement. Comparaison France/Québec*. Rapport années 1 & 2 remis au conseil régional Rhône-Alpes.
- LENZI Catherine, MILBURN Philip, (dir.) (2015). *Les Centres éducatifs fermés : la part cachée du travail éducatif en milieu contraint*. Rapport publié en ligne sur le site du GIP « Mission de recherche Droit et Justice » (CNRS et ministère de la Justice).
- LENZI Catherine, JETTÉ Christian *et al.* (2017). *L'intervention sociale à domicile et hors les murs : regards croisés France-Québec sur la co-construction des politiques publiques, la professionnalisation et la participation des publics* (projet de publication chez Desclée de Brouwer).
- LESEMANN Frédéric, MARTIN Claude (2007/7). Québec / France : des recherches sociales en miroir. Aux prises avec la mondialisation des savoirs. *Informations sociales*, n° 143, pp. 5-15.
- LO Seak-Hy et DOS SANTOS Séverine (2011). Les bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne et de la prestation de compensation du handicap : deux populations bien différentes. *Études et résultats*, DREES, n° 772.
- LOUBAT Jean-René, HARDY Jean-Pierre, BLOCH Marie-Aline (2016). *Concevoir des plateformes de services en action sociale et médico-sociale*. Paris, Dunod.
- LIBOIS Joëlle (2014). Vitalité de l'émotionnel dans l'agir collectif. *L'Observatoire*, n° 80, pp. 79-83.

- MARAQUIN Carine (2015). *Handicap : les pratiques professionnelles au domicile*. Paris, Dunod, 2015.
- MARQUIER Rémy (2014). 1,2 million de travailleurs sociaux en 2011. *Études et Résultats*, DREES, n° 893.
- MESSAOUDI Djamel (2007). Les services d'aide à domicile : entre régulations publiques et stratégies de développement autonomes. *Revue internationale de l'économie sociale*, n° 306, pp. 65-77.
- MESSAOUDI Djamel (2012). L'adaptation de la qualité aux attentes des personnes âgées : quelle innovation du modèle associatif? in PETRELLA Francesca. *Aide à domicile et services à la personne. Les associations dans la tourmente*. Rennes, Presses universitaires de Rennes, pp. 83-100.
- MEURET-CAMPFORT Eve (2015). La qualité de l'aide au domicile des particuliers employeurs âgés. Paris, Observatoire des emplois de la famille, FEPEM.
- MEURET-CAMPFORT Eve (2017). Il n'est jamais trop tard pour devenir employeur. Les particuliers employeurs âgés et leurs assistantes de vie. *Genèses*, volume 106, n° 1, pp. 50-71.
- MEZIANI Martial, EBERSOLD Serge, MAYOL Severine, TOLEDO Roberto (2016). *Les conditions de mise en œuvre du GÉVA Sco. Usages sociaux d'un outil visant à l'harmonisation de la scolarisation des élèves handicapés*. Suresnes, Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés.
- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ, HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ PUBLIQUE (2014). *Enquête quantitative sur les modes d'évaluation et de traitement des demandes de compensation du handicap par les MDPH*. Rapport final, Paris, Cékoia Conseil.
- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ (2016). *Guide des bonnes pratiques dans l'aide à domicile aux personnes âgées*.
- MOONEY, Gerry, WILLIAMS, Charlotte (2006). Forging New "ways of Life"? Social Policy and Nation Building in Devolved Scotland and Wales. *Critical Social Policy*, n° 26 (3), pp. 608-629.
- NUSS Marcel (2007). *Former à l'accompagnement des personnes handicapées*. Paris, Dunod.

- NUSS Marcel (dir.) (2008). *Handicaps et sexualités, Le livre blanc*. Paris, Dunod.
- NUSS Marcel (2016). *Oser accompagner avec empathie*. Paris, Dunod.
- ONFRIH (2011). *Rapport triennal*, Paris, La Documentation française.
- PAPERMAN Patricia, LAUGIER Sandra (2005). *Le souci des autres*. Paris, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.
- PAUGAM Serge (dir.) (2010). *Les 100 mots de la sociologie*. Paris, Presses universitaires de France.
- PAUGAM Serge (2005). *Les formes élémentaires de la pauvreté*. Paris, Presses universitaires de France.
- PIVETEAU Denis (dir.) (2014). « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. Paris, La Documentation française.
- PRADO Christel (2014). *Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap : un défi, une nécessité*. Les avis du Conseil économique, social et environnemental.
- PROVENCHER Hélène, GAGNÉ Camille, LEGRIS Luc (2012). *L'intégration des pairs aidants dans des équipes de suivi et de soutien dans la communauté*. Université Laval, Québec.
- PUECH Isabelle (2012/4). La régulation des services à la personne et le secteur associatif des années 1970 à nos jours. *Informations sociales*, n° 172, pp. 94-100.
- PUECH Isabelle (2014). Le domicile : lieu de domination par excellence? Réflexion sur la relation d'emploi à domicile, in IPERIA (dir.). *Le domicile : enjeu sociétal majeur ou dérisoire?* Alençon, IPERIA Les Éditions.
- PUECH Isabelle (dir.) (2016). *Étude sur les assistantes de vie formées au module de formation « Aidant familial auprès d'un parent âgé » de la Branche professionnelle des salariés du particulier employeur*. Alençon, IPERIA Les Éditions.
- RAVAUD Jean-François, MARTIN Claude, WEBER Florence (dir.) (2014). *Handicap et perte d'autonomie : des défis pour la recherche en sciences sociales. Conférences inaugurales des trois chaires EHESP-CNSA*. Rennes, Presses de l'EHESP.

- RAVAUD Jean-François et VILLE Isabelle (2003). Les disparités de genre dans le repérage et la prise en charge des situations de handicap. *Revue française des affaires sociales*, 1-2.
- RAVAUD Jean-François, LETOURMY Alain, VILLE Isabelle (2002). Les méthodes de délimitation de la population handicapée, l'approche de l'enquête de l'INSEE Vie Quotidienne et Santé. *Population*, 3.
- RAVON Bertrand (2013-2014). L'accompagnement des personnes vulnérables : troubles dans la professionnalité. Texte inédit qui reprend la plupart des éléments exposés dans différentes conférences prononcées en 2013 et 2014.
- REVILLARD Anne (2017). La réception des politiques du handicap : une approche par entretiens biographiques. *Revue française de sociologie*, volume 58, n° 1, pp. 71-95.
- ROUSSEL Pascale (2002). La compensation des incapacités au travers de l'enquête HID de l'INSEE. Rapport de recherche, CTNERHI.
- RUSSELL Richard (2001). In sickness and in health: A qualitative study of elderly men who care for wives with dementia. *Journal of Aging Studies* 15, n° 4.
- SCHARPF Fritz W. (2000). *Gouverner l'Europe*. Paris, Presses de Science-Po.
- SCHÖN Donald (1994). *Le praticien réflexif: à la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*. Paris, Logiques.
- SERFATY-GARZON Perla (2003). *Chez soi. Les territoires de l'intimité*. Paris, Armand Colin.
- SLIMAN Gaël (2009). Les aidants face aux soignants : un partenariat à renforcer ? *Réciproques, Revue de proximologie*, n° 2, Fondation d'entreprise Novartis.
- SOULLIER Noémie (2012). L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels. *Études et résultats*, n° 827.
- STOLLER Eleanor Palo (1999). Males as Helpers: The Role of Sons, Relatives, and Friends. *The Gerontologist*, volume 30, pp. 228-235.
- TOUAHRIA-GAILLARD Abdia (2016/2). Devenir patron en autodidacte ? Les services d'accompagnement aux aides humaines pour les particuliers employeurs en situation de handicap. *Vie sociale*, n° 14, pp. 155-171.

- TOUAHRIA-GAILLARD Abdia (2017/1). Des employeurs comme les autres? Quelles spécificités de management pour les particuliers employeurs en incapacité motrice majeure? *Vie sociale*, n° 17, pp. 171-186.
- TOUAHRIA-GAILLARD Abdia en collaboration avec BEDEL Céline (2015). Expériences vécues de particuliers employeurs en situation de handicap. Paris, Observatoire des emplois de la famille, FEPEM.
- TRÉPOS Jean-Yves (1995). *Sociologie de l'expertise*. Paris, Presses universitaires de France.
- TRONTO Joan (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. New York, Routledge.
- TRONTO Joan (2009) [1993]. *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. Paris, La Découverte.
- TRONTO Joan (2013). *Caring Democracy. Markets, Equality and Justice*. New York, New York University Press.
- VAILLANCOURT Yves (1988). *L'évolution des politiques sociales au Québec, 1940-1960*. Montréal, Presses de l'université de Montréal.
- VAILLANCOURT Yves (2001). *Le modèle québécois de politique sociale hier et aujourd'hui*. Cahiers du LAREPPS n° 11-09, École du travail social, UQAM.
- VAILLANCOURT Yves et JETTÉ Christian avec la collaboration de LECLERC Philippe (dir.) (2009). *Les arrangements institutionnels entre l'État québécois et les entreprises d'économie sociale en aide domestique. Une analyse sociopolitique de l'économie sociale dans les services de soutien à domicile*. Montréal, Éditions Vie Économique.
- VAILLANCOURT Yves (2015). L'action sociale et médico-sociale « hors les murs » : retour sur l'expérience québécoise et questions pour la France. *Actes du colloque de l'ADC à Annecy*, JNEF.
- VIDAL-NAQUET Pierre (2009). Quels changements dans les politiques sociales aujourd'hui? Le projet entre injonction et inconditionnalité. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, volume 47, n° 3, pp. 61-76.
- VIE SOCIALE (2014/2). « Services d'accompagnement et de soin : de la coopération à l'intégration », n° 6.

- WEBER Amandine (2010). Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants (2008) in BLANC Alain (2010). *Les aidants familiaux*. Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.
- WEBER Florence, GOJARD Séverine, GRAMAIN Agnès (dir.) (2003). *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*. Paris, La Découverte.
- WEBER Florence, TRABUT Loïc, BILLAUD Solène (dir.) (2014). *Le salaire de la confiance. L'aide à domicile aujourd'hui*. Paris, Éditions Rue d'Ulm.
- WEBER Max (1971). *Économie et société*. Paris, Plon.
- WELLER Jean-Marc (2000). Une controverse au guichet : vers une magistrature sociale? *Droit et Société*, n° 44/45, pp. 91-109.
- YVEN Philippe et al. (2015). *Étude sur l'offre d'habitat alternatif au logement ordinaire et au logement en institution pour personnes handicapées et pour personnes âgées*. DGCS, ministère des Affaires sociales et de la Santé, ministère délégué des personnes âgées et de l'autonomie, ministère délégué chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion.
- ZELIZER Viviana (2001). Transactions intimes. *Genèses*, n° 42, pp. 121-144.

Table des matières

PRÉSENTATION DES AUTEURS.....	5
LISTES DES SIGLES	9
PRÉFACE. LA VIE À DOMICILE, UNE ASPIRATION L'ACCOMPAGNEMENT, UNE CONDITION	13
<i>Patrick Gohet</i>	
INTRODUCTION.....	17
<i>Isabelle Puech</i>	

PARTIE 1

LES RECONFIGURATIONS DE L'ACTION PUBLIQUE DANS LE CHAMP DU HANDICAP ET DE LA PERTE D'AUTONOMIE

L'INTERVENTION À DOMICILE DANS LE CHAMP DU HANDICAP : DÉCLIN DE L'INSTITUTION OU NOUVEAUX ARRANGEMENTS INSTITUTIONNELS?	25
<i>Maryse Bresson</i>	
La politique du handicap en France et au Québec	28
Les origines des politiques du handicap : les années 1970	28
Un rapprochement des politiques du handicap : les années 1980 et 1990	31
Pour une société inclusive : les années 2000.....	32
Vers une désinstitutionnalisation?	33
Les services d'accompagnement à domicile comme vecteurs de nouveaux arrangements institutionnels	35
En France.....	36
Au Québec.....	37

La coordination autour du domicile : un impératif indissociable des nouveaux arrangements institutionnels.....	38
---	-----------

Conclusion : le paradoxe de l'institutionnalisation du domicile	40
--	-----------

RÉFORMER LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP POUR UNE MEILLEURE PRISE EN COMPTE DES BESOINS DES PERSONNES.....	43
--	----

Cyril Desjeux

De l'allocation compensatrice pour tierce personne à la prestation de compensation du handicap	46
---	-----------

L'impact de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement.....	48
--	-----------

La diversité des tarifs de la prestation de compensation du handicap	50
---	-----------

Le lissage des plans d'aide et contrôle d'effectivité.....	52
---	-----------

Exemple 1 (modulation du reste à charge).....	53
---	----

Exemple 2 (modulation non régulée)	54
--	----

Exemple 3 (modulation forfaitaire)	54
--	----

Exemple 4 (modulation mensuelle)	54
--	----

La prestation de compensation du handicap : de la description des besoins à la prescription des besoins ...	56
--	-----------

Conclusion.....	58
------------------------	-----------

LA DÉMOCRATIE DU <i>CARE</i> EN PRATIQUE : L'EXEMPLE DES RÉGIMES LOCAUX D'AIDE ET DE SOINS À DOMICILE À EDMBOURG ET HAMBourg	61
--	----

Olivier Giraud

La lecture de Joan Tronto : une vision morale, politique et démocratique du <i>care</i>	64
--	-----------

Deux systèmes de gouvernance démocratique du <i>care</i>:	
les cas d'Édimbourg et Hambourg.....	68
Édimbourg et le <i>reablement</i>	69
Hambourg et les <i>Pflegekonferenzen</i>	72
Conclusion.....	77

PARTIE 2

CONSTRUIRE SON AUTONOMIE DANS LA RELATION D'ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE : UN ENJEU PARTAGÉ

ÊTRE SUJET ET OBJET DE L'ACCOMPAGNEMENT.	
LE CAS DES PARTICULIERS EMPLOYEURS EN SITUATION DE HANDICAP ET EN PERTE D'AUTONOMIE	83
<i>Eve Meuret-Campfort et Abdia Touahria-Gaillard</i>	
Des particuliers employeurs comme les autres?	
Modalités d'apprentissage et investissements du rôle	85
Un calcul rationnel entre coûts et avantages: quels bénéfices et à quel prix?.....	87
L'emploi direct comme vecteur d'intégration et de participation sociale pour les particuliers employeurs lourdement handicapés	91
Gérer la relation d'aide, entre contractualisation et affect? ..	92
Une relation d'emploi singulière: trouver la bonne distance..	93
Faire face à la dépendance: gérer les sentiments négatifs.....	95
Conclusion.....	99
MOBILISER DES RESSORTS D'ACTION INFORMELS ET DÉLIBÉRER: LA CONSTRUCTION DE LA PROFESSIONNALITÉ À DOMICILE	101
<i>Catherine Lenzi</i>	
Les ressorts d'action informels et expérientiels dans le travail à domicile	104

Rendre compte des sensibilités en actes : une tâche ardue.....	108
Un contexte incertain qui favorise une intelligence des situations et une réinvention des pratiques	112
La place des collectifs de travail dans le soutien à la professionnalité prudentielle	114
Conclusion.....	118
 RÉGULER LES ÉMOTIONS : DE L'ART D'AMÉNAGER SON LOGEMENT ET D'AGENCER SES AIDES HUMAINES ET TECHNIQUES.....	
	121
<i>Ève Gardien</i>	
Se sentir en sécurité chez soi.....	122
Avoir le sentiment rassérénant de maîtriser ce qui se déroule chez soi.....	127
Préserver son intimité et sa vie privée	129
Ne pas être trop éprouvé par la présence constante des aides humaines	134
Prendre soin des aides humaines.....	136
Conclusion.....	138

PARTIE 3

IMPLICATION DES PROCHES DANS L'ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE : VERS UNE REDÉFINITION DES RÔLES ?

LE <i>CARE</i> AU MASCULIN. L'AIDE CONJUGALE DANS LES COUPLES AVEC HANDICAP	141
<i>Maks Banens</i>	
Handicap des femmes : une moindre reconnaissance sociale	143
Le vécu de l'aide conjugale.....	145
Conclusion : héros <i>versus</i> infirmière?	148

AUX FRONTIÈRES DES AIDANTS PROFESSIONNELS ET DES PROCHES AIDANTS.....	151
<i>Marcel Jaeger</i>	
Un problème de décryptage pour tous les acteurs	153
Le doute sur la bipolarisation aidants professionnels / aidants non professionnels	159
La formation des aidants informels en débat.....	162
L'impératif et les modalités de la coordination	166
Conclusion.....	168
 CONCLUSION GÉNÉRALE.....	 171
<i>Abdia Touahria-Gaillard</i>	
 BIBLIOGRAPHIE.....	 175

