



Analyses situées des tensions entre aides humaines et aides techniques (ASTA)

Rapport final

Elisabeth Bougeois

Johann Chaulet

Véronique Feyfant

Audrey Parron

François Sicot



Avec le soutien de la
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie



-Décembre 2019-

Sommaire

Sommaire.....	2
Introduction.....	4
Un projet de départ : une entrée par les usages plutôt que par les aides techniques	7
Des écosystèmes d'aides en situations	8
Trois aspects de l'écosystème d'aide à explorer : la relation sociale aidants professionnels/personne concernée ; l'intimité ; l'identité sociale des aidés et des aidants professionnels.	9
Les relations sociales	9
<i>L'intimité</i>	10
L'identité sociale	11
Le choix de l'étude des myopathies.....	11
Méthodes.....	12
Au-delà et en-deçà des situations : le recours aux aides dépend des conditions de vie et des caractéristiques sociales des personnes concernées.....	16
1. Aides humaines, aides techniques et sphères de l'intime.....	21
1.1 Les sphères de l'intime	24
1.2 La dimension matérielle de l'intime	27
1.2.1 Les espaces de l'intime.....	27
1.2.2 Les techniques de l'intime.....	35
1.2.3 Le respect de l'intimité des personnes aidées n'est pas qu'une affaire d'éthique professionnelle.	41
1.3 Préserver et produire l'intimité dans les relations avec les aidants	43
1.3.1 Quand les PH distribuent l'accès à leurs sphères d'intimité entre les aidants.....	44
1.3.2 Se préserver des professionnels	48
1.3.3 Comment faire couple en présence de tiers ? "A un moment donné, ça vient toujours biaiser la relation" (Éloïse).....	54
Pour conclure ce chapitre : compromis, distribution, évolutivité.....	63
2. Ce que les aides doivent aux configurations familiales. Et réciproquement	66
2.1 Famille et dépendance.....	69

2.1.1 Aide et entraides.....	69
2.2 Les PH et leurs mères.....	76
2.2.1 Nathan, dépendant de sa mère.....	77
2.2.2 William et sa mère : des aides professionnelles parce que c'est obligé.....	79
2.2.3 Centralité de la mère de Sophie dans la gestion des risques liés à la maladie.....	83
2.2.4 (Elisa F et sa mère) Des mères pour l'autonomie	86
Pour conclure ce chapitre	89
3. Une évolution non linéaire des aides : rythmes de la maladie, ruptures biographiques, recours aux AT et AH et mobilisation individuelle.....	89
3.1 Les configurations d'aides selon l'âge et la génération	98
3.1.1 La génération et les aides	101
3.1.2 L'âge et les aides	103
3.2 Les différents déterminants de l'évolution des configurations AH/AT	105
3.2.1 Les évolutions de la maladie	106
3.2.2 Les changements biographiques liés aux événements attendus ou non de la vie	109
3.2.3 Les changements liés aux AT/AH.....	111
3.3 S'adapter : de la contrainte aux apprentissages expérientiels et inductifs	114
3.3.1 La centralité de l'expérience de la maladie	114
3.3.2 La constante nécessité d'anticiper et la charge mentale induite	116
3.3.3 La formation des aidants : réduire l'intranquillité et l'anxiété.....	120
3.3.4. L'intime dans la carrière d'apprentissage	123
3.3.5. La nature de la relation aidant-aidé : le sens de la relation avec les aidants	125
Pour conclure ce chapitre : Une mobilisation permanente et l'importance des projets personnels	128
Synthèse et conclusion du rapport.....	130
Bibliographie.....	133

Introduction

Ce rapport rend compte de la recherche par une équipe du LISST et du LERASS, Université Toulouse 2 menée dans le cadre de l'appel à projets de la CNSA et de l'IRESP Handicap et perte d'autonomie, session 8, lancé en 2017.

L'appel incitait à travailler sur l'usage des aides techniques en établissement et à domicile, l'impact des innovations technologiques sur l'autonomie.

Pour les PSH, pouvoir bénéficier d'aides techniques, c'est voir ses déficiences compensées. Avec un fauteuil roulant, celle qui a perdu l'usage de ses jambes retrouve de la mobilité, grâce au lève-personne, un aidant peut transférer la PH. La définition des aides techniques par la norme ISO en fait « un produit fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, contrôler, soulager ou à neutraliser les déficiences, les limitations, d'activité et les restrictions de la participation » (Commission d'audition, 2007).

Les aides techniques sont ainsi répertoriées dans le rapport de 2003 sur les aides techniques¹ : « le champ des aides techniques est très large et couvre un ensemble de matériels disparates, aussi bien des matériels conçus spécifiquement pour un type de handicap en vue de restituer autant que possible la fonction de la personne et compenser le handicap issu de sa déficience (ex : prothèses et orthèses externes, véhicules pour handicapés physiques), que des matériels « grand public » plus ou moins adaptés pour faciliter et améliorer la vie quotidienne de la personne (assiette à rebords, rampe d'accès, monte personne) ».

La liste des aides techniques est infinie : il conviendrait en effet d'ajouter à la liste établie par une conférence des financeurs ou une MDPH, aux volumineux catalogues des produits commercialisés, ce que les personnes elles-mêmes utilisent comme aides techniques en vue de compenser une déficience. C'est un objet de la vie courante, bricolé ou pas, détourné de son usage originel pour ouvrir une porte, enfiler une veste, soutenir un déplacement au domicile, placer un membre du corps dans une position donnée pour effectuer un geste... Sans compter le téléphone portable, l'ordinateur ou l'ensemble des TIC qui, si elles constituent en quelque sorte pour chacun d'entre nous des aides techniques, le deviennent d'une autre manière pour les PH chez lesquelles elles viennent compenser une déficience.

La domotique, de l'ouverture des portes à la commande vocale de tout un ensemble d'appareils et de mécanismes, aide au maintien à domicile et améliore le confort. C'est la promesse des ingénieurs, celle des entreprises qui produisent et commercialisent les aides techniques².

Par ailleurs, les PH peuvent bénéficier d'aides humaines : celles plus ou moins ponctuelles de proches ou des personnes présentes dans la situation – lors d'une sortie à un concert, au travail,

¹ Lecomte Dominique, 2003, « Aides techniques aux personnes handicapées : situation actuelle, données économiques, propositions de classification et de prise en charge », Rapport du Secrétariat d'État aux personnes handicapées, Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées.

² Chirié, Véronique. « Apport des nouvelles technologies en résidence seniors : promesse et réalité ? », *Gérontologie et société*, vol. 39 / 152, no. 1, 2017, pp. 221-235.

dans les transports en commun. En 2019, le temps d'aide humaine pour la participation à la vie sociale peut atteindre 30 heures par mois.

« D'après les dernières données disponibles produites par la DREES au cours du mois de décembre 2015, 93 % des allocataires de la PCH ont perçu un versement au titre de l'aide humaine, 1 % au titre de l'aide technique, 8 % pour un aménagement du logement ou du véhicule et les surcoûts liés aux frais de transport et 19 % pour des charges spécifiques ou exceptionnelles »³

À ce jour, les sciences humaines ont, en France, peu étudié le recours et l'usage des aides techniques⁴. Les travaux en sciences humaines tendent à montrer l'intérêt de telles aides pour les personnes concernées⁵ et portent sur l'accès, l'acceptabilité⁶ ou l'acceptation, interrogeant à la fois les obstacles et les freins au recours et à l'usage de ces aides, sur les plans psychologique⁷ ou financier⁸.

Outre une contribution à ces travaux, notre recherche servira plus largement à la connaissance du handicap et des populations en perte d'autonomie, répondant à ce que souligne ainsi le rapport triennal de l'Observatoire National sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap⁹ « (...) la question du handicap met au premier plan celle de l'autonomie, sujet qui traverse toute la société et tous les âges. Elle englobe la dépendance des personnes âgées en même temps qu'elle la déborde. Celle-ci est en effet habituellement comprise sous le seul angle des aides humaines pour compenser la perte d'autonomie. L'approche par le handicap offre un cadre qui invite à la penser plus globalement, y compris au travers des aides techniques et des aménagements de l'environnement. La question générique du handicap interroge la capacité de la société à s'ouvrir à tous et à trouver les réponses sociales et techniques pour assurer sa cohésion ».

Mais sans que l'on sache précisément comment s'associent ces différentes formes d'aides.

³ CNSA, Prestation de compensation du handicap 2016 : Évolution et contenu de la prestation, mai 2017

⁴ Rapport ONFRIH (2011 : 54).

⁵ Brice Hervé, Sagot Jack, « L'apport des aides techniques à la scolarisation des élèves handicapés », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 3/2008 (N° 43), p. 19-26. ; Jacquet Daniel, « Les Tice au service des apprentissages des élèves handicapés mentaux. De l'outil spécifique à l'utilisation spécifique des outils », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 3/2008 (N° 43), p. 45-56 ; Philippe Truillet, Mathieu Raynal. « Conception rapide d'aides techniques pour personnes tétraplégiques ». *Médiation et Information*, 2013, vol. 36, pp. 103-115.

⁶ Couturier, P., Corte-Franco, G., Lissot, C. et al. Les Cahiers de l'année gérontologique, 2011, n° 3(Supplément 1): 109.

⁷ R. Khomiakoff, G. Czternatsy, L. Vandromme, « L'acceptation des aides techniques robotisées par la personne en situation de handicap moteur : une approche psychologique », *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, Volume 29, Issue 2, June 2009, Pages 51-58 ; Morvan JS, Torossian V, *Personnes handicapées et aides techniques : une approche psychologique*, CTNERHI, 2002.

⁸ Montcharmont Laurence, « Handicap et accès aux aides techniques », *Empan*, 1/2013 (n° 89), p. 118-124

⁹ Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH), 2011, *Rapport triennal*, Paris, La documentation française, page 34.

Le rapport de 2003 du Secrétariat d'État aux personnes handicapées, sur les aides techniques¹⁰, relève dès son introduction les liens qui unissent aides techniques et aides humaines : « Les aides techniques contribuent à diminuer la limitation d'activité, la dépendance de la personne et à compenser ses incapacités : elles peuvent éviter, dans certains cas, le recours à une aide humaine et confèrent donc à la personne handicapée une autonomie. Elles limitent le champ d'activités dans lequel le besoin en aides humaines reste néanmoins nécessaire. Elles facilitent, dans certains cas, le travail des aidants, ce qui réduit la charge de la dépendance et sont par là même « une aide aux aidants ». (...) L'aide technique peut redonner une réelle indépendance à la personne, ce qui n'est jamais le cas avec l'aide humaine. C'est pourquoi, l'étude des besoins de la personne en aides techniques doit être une étape préalable à la mise en place de l'aide humaine et à son financement ».

On peut lire par ailleurs que : « Associées aux aides humaines, les aides techniques contribuent à l'autonomie et à l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées et des personnes âgées » (CNSA).

Dans quelle mesure les aides techniques vont-elles venir suppléer ou soulager les aides humaines, en particulier les aidants familiaux ? L'articulation des aides humaines dans leur diversité – professionnels et aidants familiaux - et d'aides techniques va constituer le fil conducteur des différents chapitres de ce rapport.

Pour pallier des gestes empêchés, certaines tâches sont susceptibles d'être accomplies par des aides techniques comme par des aides humaines¹¹. Les personnes en situation de handicap peuvent alors être amenées à opérer des choix (la pertinence de ce terme est à examiner) en termes de recours à l'une ou l'autre de ces aides, voire aux deux, de manière ponctuelle ou pérenne. En étudiant des situations dans lesquelles les incapacités sont amenées à évoluer, nous porterons notre regard sur les réponses que les personnes apportent par elles-mêmes et sur celles que les institutions d'orientation, d'accompagnement et d'accueil leur proposent.

Dans certains cas, il est possible de compenser une fonction défaillante par une aide humaine ou (et) par une aide technique de façon satisfaisante pour la personne aidée. Dans d'autres cas, cette compensation peut sans doute constituer sur un pis-aller. Enfin, parfois, il n'est pas possible de trouver de solution satisfaisante et les acteurs peuvent ne pas avoir de choix. Ce sont les types de situations qui nous intéresseront dans cette recherche.

Nous définissons l'écosystème d'aides comme l'ensemble des soutiens techniques et humains et la manière dont ils s'articulent. Cet écosystème peut être très réduit ou faire intervenir une multiplicité de personnes et d'objets. Le suffixe 'système' exprime le fait que toute modification dans une configuration d'aide a des répercussions sur les autres éléments de cette configuration.

¹⁰ Lecomte Dominique, 2003, « Aides techniques aux personnes handicapées : situation actuelle, données économiques, propositions de classification et de prise en charge », *Rapport du Secrétariat d'État aux personnes handicapées*, Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, pp. 9 et 10.

¹¹ Sont considérées comme aides humaines l'ensemble des aidants familiaux, professionnels, proches qui interviennent de manière régulière pour compenser le fait d'« avoir une difficulté absolue pour réaliser un acte essentiel ou une difficulté grave pour réaliser des actes essentiels relevant de l'entretien personnel ou des déplacements ». (Source : Chapitre 2 de l'Annexe 2-5 du Code de l'action sociale et des familles).

Nous faisons l'hypothèse que le sens et les usages des aides humaines et/ou techniques ne se comprennent que resitués dans cet écosystème.

Dans un contexte qui met en présence des personnes en situation de handicap et leur écosystème d'aides, l'expérience de la *tension* entre les recours d'aide technique et d'aide humaine mérite une étude approfondie afin d'affiner la connaissance des processus et des enjeux relationnels dans un environnement sociotechnique. Notre préoccupation principale, pour cette recherche est, dans la prise en compte de l'écosystème d'aides, l'exploration de l'expérience des articulations entre le recours aux aides techniques et le recours aux aides humaines. Les articulations sont ici entendues comme l'ensemble des relations de concurrence, de substitution mais aussi de soutien, voire de complémentarité, que des personnes en situation de handicap sont amenées à expérimenter entre ces deux types de recours. Elles existent aussi dans l'absence de solutions que peuvent apporter ces deux types de recours. Quand cette articulation peut être résolue, comment l'est-elle ? Quels sont les arbitrages réalisés et en fonction de quoi, à partir de quels critères ? Le coût, la disponibilité, la praticité, la préservation de l'intimité, les effets sur les relations sociales, la visibilité du handicap ? Il nous appartiendra aussi d'examiner les situations où cette tension ne peut être résolue.

Un projet de départ : une entrée par les usages plutôt que par les aides techniques

Placer les différents outils ou équipements en premier dans l'analyse comme dans la réflexion sur les situations ne peut conduire qu'à des impasses. Nous en voulons pour exemple les situations dans lesquelles les outils censés aider, accompagner ou subvenir à certains besoins des acteurs, au mieux, ne répondent pas à leurs attentes, au pire, entrent en contradiction avec leurs aspirations ou leurs besoins pratiques¹². A l'instar de Jérôme Denis, nous partageons la préoccupation d'adopter le regard d'une « écologie de l'activité » qui seule permet de restituer la complexité et les réels enjeux des situations que nous entendons examiner. Il ne s'agit pas, bien sûr d'évacuer les outils techniques, mais l'objet de l'enquête n'est pas, selon cette perspective, « de savoir comment tel ou tel instrument est utilisé, comment il est approprié selon les personnes et les situations. Dans une perspective écologique, l'entrée se fait au contraire par l'activité. Les technologies ne sont pas au centre de l'analyse, même si elles tiennent un rôle essentiel. Ce qui compte avant tout c'est ce que font les personnes étudiées, ce dans quoi elles sont engagées. C'est uniquement parce que l'on suit le cours de leurs actions qu'apparaissent les objets techniques. Ceux-ci considérés comme des équipements, voire des partenaires de l'action. L'« usage » de l'un d'entre eux ne peut donc plus être isolé. Il faut prendre en compte le paysage technologique qui caractérise la situation observée et comprendre comment l'activité se déroule dans cet agencement hybride. La problématique a changé. Avec la sociologie des usages traditionnelle, on avait cette formule : « U (un usager) utilise T (une technologie), éventuellement pour faire A

¹² Velkovska Julia, Zouinar Moustafa, 2007, « Interaction visiophonique et formes d'asymétries dans la relation de service », Réseaux 2007/5 (n° 144), pp. 225-264.

(action) ». L'écologie de l'activité incite à poser tout une autre équation : « U est engagé dans A avec plusieurs T à sa disposition »¹³.

En quelque sorte et pour se référer aux analyses désormais consacrées sur le handicap, il ne s'agit pas ici d'étudier la manière dont des situations ou des environnements peuvent être handicapants pour des personnes ayant des déficiences plus ou moins durables mais la manière dont les individus adoptent et articulent des aides diverses dans des situations données afin de compenser leur déficience ou vulnérabilité¹⁴.

Des écosystèmes d'aides en situations

Dans le cadre des recours aux aides techniques, il semble pertinent d'analyser les configurations des relations entre personnes aidées, professionnels aidants et outils de palliation. L'analyse de ces configurations concerne par exemple l'utilisation directe de l'aide technique, l'emploi d'aides techniques par l'aide humaine, en sus de l'aide humaine, ou encore en tant que médiation entre la personne en situation de handicap et l'aide humaine. À l'intérieur de ces configurations, il convient de questionner les leviers relatifs à l'acceptabilité des aides, à l'appropriation des outils techniques ou encore à l'exercice de l'autonomie.

Comment faire pour que l'aide technique ne devienne pas une contrainte dans certaines situations ou ne produise pas, de manière plus globale, un déplacement des contraintes, sinon en observant à la fois la manière dont ces dernières modifient les situations et dont les partenaires de l'interaction en sont affectés ?

Considérant pleinement la définition environnementale situationnelle du handicap, les configurations d'aide ne peuvent être envisagées de manière générale. Ainsi une certaine complémentarité entre une ou des aides techniques et une ou des aides humaines permettra-t-elle de compenser des déficiences au domicile. Mais qu'en est-il dans d'autres situations : au travail, dans la ville, en voyage, face à des situations imprévues ? Les configurations évoluent-elles suffisamment et de manière pertinente pour compenser la déficience dans ces autres situations ?

Cette prise en compte des écosystèmes d'aides en situations trouve une illustration dans les propos de Myriam Winance : « Les capacités des personnes sont ainsi définies, en pratique, et localement, par et dans ces réseaux hétérogènes dans lesquels elles sont incluses. Si les capacités sont le résultat de ces associations, l'incapacité surgit lorsqu'il y a rupture, lorsque ce réseau ne se met pas en place ou lorsqu'il manque un chaînon. Par exemple, Liv, un jour, veut se rendre dans son ancienne institution en train, normalement accessible. Mais le jour de son départ, les employés ne retrouvent pas la rampe d'accès, rendant dès lors Liv incapable de prendre le train (Moser,

¹³ Denis Jérôme, 2009, « Une autre sociologie des usages ? Pistes et postures pour l'étude des chaînes sociotechniques » <halshs-00641283>, page 10.

¹⁴ Guichet et Hennion formulent une perspective proche lorsqu'ils présentent leur recherche comme portant « non plus seulement le regard «sur» le handicap ou la dépendance, ni même l'action collective des associations qui ont fait reconnaître leur identité, mais les façons dont, dans le quotidien de la vie et de l'activité, handicapés ou malades inventent leur état, avec leurs moyens et ceux qu'ils arrivent à mobiliser » Vivre avec Alzheimer, vivre avec un « Alzheimer ». Recueillir l'expérience des aides à domicile, Franck Guichet et Antoine Hennion, | « Gérontologie et société », 2009/1 vol. 32 / n° 128-129 | pages 117 à 128

1999). Dans cette approche, les capacités et incapacités de Liv et Andrew, plus généralement de toute personne, ne sont pas des caractéristiques données ou naturelles des personnes, mais émergent du réseau hétérogène, formé d'entités humaines et non-humaines, dans lequel la personne s'insère. Ces capacités et incapacités, parce que relatives, sont dès lors toujours spécifiques »¹⁵.

Cette entrée par les usages, a été particulièrement mobilisée pour le handicap par E. Gardien, A. Beyrie, M. Winance. On la trouve également chez V. Caradec qui, pour les personnes âgées, va plutôt mettre l'accent sur l'existence de logiques d'usage¹⁶.

Trois aspects de l'écosystème d'aide à explorer : la relation sociale aidants professionnels/personne concernée ; l'intimité ; l'identité sociale des aidés et des aidants professionnels.

Les relations sociales

Les aides techniques ont une visée commune énoncée d'autonomisation des personnes dépendantes. La perte d'autonomie, dans le langage commun, est comprise comme une incapacité, pour une personne, à réaliser seule les actes de la vie quotidienne dans son environnement. Nous considérons ici le concept d'autonomie dans son acception sociologique, c'est-à-dire en tant que la capacité d'une personne à choisir les interdépendances dans lesquelles elle évolue. L'autonomie n'est donc pas l'indépendance et la vie en l'absence de l'autre¹⁷. Ainsi la perte d'autonomie sera-t-elle ici considérée sous l'angle des relations sociales et de leurs potentielles reconfigurations. Avec l'irruption de l'aide technique, les aidants peuvent se trouver dessaisis de tâches, leur rôle et leur place dans la relation peuvent évoluer. Se défaire du 'sale boulot' peut être une bonne chose pour l'aidant professionnel et, ce faisant, pour la qualité de la relation avec la personne aidée. Ce n'est pas nécessairement le cas si cet aidant se sent mis en cause dans son rôle social parce que les conditions d'implantation de l'aide technique et ses répercussions n'ont pas été envisagées.

Les aménagements socio-techniques, les aides techniques, questionnent la place des aidants. Remettent-ils en cause une relation d'aide, i.e. une relation sociale et personnelle ? Certains gestes accomplis par un aidant professionnel peuvent par exemple être réalisés par des robots ou des équipements domotisés. Qui décide, et en fonction de quoi, de compenser des gestes humains, des relations humaines, par un objet ou un process ? Dans quelle mesure l'organisation de la vie des uns (les personnes aidées) et des autres (les aidants professionnels) est-elle impactée par l'aide

¹⁵ Winance Myriam, « Repenser le handicap : leçons du passé, questions pour l'avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l'éthique du care », *Alter*, Vol 10, n° 2, 2016, 99-110.

¹⁶ Caradec Vincent. « Personnes âgées » et « objets technologiques » : une perspective en termes de logiques d'usage. In: *Revue française de sociologie*, 2001, 42-1. pp. 117-148.

¹⁷ Ennuyer Bernard, 2004, *Les malentendus de la dépendance – de l'incapacité au lien social*, Paris, Éditions Dunod.

technique ? Celle-ci apaise-t-elle la relation, l'infléchit-elle ? Comment les aidants se saisissent-ils de l'aide technique ?

Quels types de relations sociales se nouent avec l'aidant autour de la mise en œuvre des aides techniques ? Les aides techniques isolent-elles les personnes ? Permettent-elles de nouvelles relations sociales ? Les aidants professionnels sont-ils partie prenante de la décision d'équiper le domicile ou le patient ? Sont-ils concernés par l'usage de la technologie dans le travail de soin et d'accompagnement ? Comment les uns et les autres sont-ils affectés par les enjeux et les changements induits par les aides techniques ?

L'intimité

L'expérience de la tension est pertinente à étudier dans les registres de l'intimité.

La compensation ne se résume pas au remplacement d'un membre déficient et il nous semble nécessaire d'explorer des dimensions de la vie tout aussi fondamentales que participer, travailler, se déplacer, qui sont remises en cause par les déficiences. Il en est ainsi de l'intimité. « Si l'intime est ce qui concerne la personne dans ce qu'elle a d'intérieur, et même de plus profond à l'intérieur, toute forme de relation d'aide s'y trouve confrontée par la force des choses »¹⁸

Dans le cas des jeunes adultes épileptiques pour lesquels un dispositif de détection des crises est expérimenté au domicile familial, Julien Soler et Pascale Trompette soulignent qu'un des bénéfices immédiats envisagé lors de la mise en place de ce dispositif est de permettre de retrouver de l'intimité¹⁹. En effet, en l'absence de cette aide technique, les jeunes sont, dans l'institution, soumis à une surveillance humaine continue.

À l'évidence, les aides techniques peuvent permettre d'échapper au regard de l'aidant professionnel et de retrouver de l'intimité. Pourtant, des situations plus complexes peuvent se présenter, comme lorsque la mise en place d'un appareil est l'occasion d'un contact, d'échanges intimes. À l'inverse, la même installation peut venir briser l'intimité entre proches et peser sur la relation. Dans leur texte sous-titré *Sexualité et affectivité en situation de handicap*, Johann Chaulet et Sébastien Roux analysent les actions que l'aidant professionnel doit réaliser pour que Ethan, atteint de myopathie, puisse vivre sa relation avec sa compagne²⁰. Par ses interventions auprès du couple, cet aidant professionnel décharge la compagne de la tâche d'installer les machines et permet que l'intimité se déploie.

Au travers des situations étudiées, nous nous demanderons comment cette dimension fondamentale de l'intime est perçue et abordée par l'écosystème des aides. Nous rechercherons si et comment cette dimension est pensée, évoquée par les personnes. En mettant à jour en quoi et à quelles conditions les aides techniques peuvent permettre ou non que l'intimité soit maintenue ou restaurée, nous rendrons accessible une sémantique des recours.

¹⁸ S. Escot, 2010, Colloque CITFA, « L'intime », Carcassonne, 29 avril 2010.

¹⁹ Soler Julien, Trompette Pascale, « Une technologie pour la santé : traces et expertises. Chercheurs, familles et médecins autour de la définition des crises d'épilepsie », *Revue d'anthropologie des connaissances*, 2/2010 (Vol 4, n° 2), p. 323-357.

²⁰ Johann Chaulet, Sébastien Roux, « Le mot et le geste : Sexualité et affectivité en situation de handicap », 2017, halshs. À paraître dans « Genre, sexualité et société », n°17, printemps 2017.

L'identité sociale

Dans les situations de vie, quels enjeux les personnes aidées expriment-elles dans la mise en œuvre ou la sollicitation d'une aide ? On peut imaginer que, pour les uns, il s'agira d'abord de maintenir la relation sociale et personnelle avec l'aidant professionnel. Pour d'autres, ce sera la préservation d'une intimité qui dominera. Pour d'autres encore, les enjeux de sécurité ou de disponibilité s'imposeront avant tout. La crainte de peser sur un aidant professionnel, de dépendre d'autrui peut représenter d'autres enjeux. La question identitaire prime-t-elle sur la compensation de la déficience ? Les aidants professionnels ont leurs propres enjeux au sein de la relation d'aide, ce qui peut donner lieu, ou non, à des négociations. Comprendre les enjeux du handicap d'une personne nécessite de questionner d'un côté sa propre identité, et d'un autre côté l'identité professionnelle des aidants.

Le choix d'étudier les myopathies

La recherche a été menée auprès de personnes atteintes de myopathies. Le handicap, on le sait, est d'abord une reconnaissance administrative et politique qui renvoie à une très grande hétérogénéité de déficiences, touchant différents états du corps ou de l'esprit. Les déficiences peuvent également être acquises ou innées. Avec l'élargissement de la définition du handicap enfin, sont désormais considérées comme handicapées²¹ des personnes atteintes de maladies chroniques, par définition définitives, et des personnes dont l'état est plutôt susceptible de fixité et de permanence. En réalisant une enquête qualitative comme ici, il paraissait peu pertinent de ne pas faire de choix, de retenir tous types de handicaps et donc d'être confrontés à des personnes qui n'ont en commun qu'une reconnaissance administrative.

L'intérêt des myopathies pour cette recherche est qu'elles se caractérisent par leur caractère évolutif et délétère. La littérature sur le handicap s'est beaucoup focalisée sur des handicaps acquis ou innés mais stables et les maladies chroniques ont finalement été peu étudiées sous l'angle du handicap et de la compensation. De fait, on peut s'interroger sur ce que signifie la compensation lorsque les déficiences ne cessent d'évoluer de manière péjorative mais indéterminée, et soit insidieusement soit par paliers. Que signifie, dans ces cas de figure, compenser ? Nous faisons l'hypothèse que les problèmes se posent différemment que pour, typiquement, une personne qui a perdu une fonction, l'usage d'un membre après un accident. Dans le cas de perte d'une fonction voire de certaines maladies chroniques, un aller-mieux, un rétablissement sont fréquents. Ils se caractérisent non par un retour au même mais par la mise en œuvre d'une normativité, la découverte de nouvelles façons de vivre²². Dès lors, que signifie compenser lorsqu'une normativité ne peut être atteinte ?

²¹ Ou « en situation de handicap ». Sauf que cette formule était censée attester d'un tournant culturel et politique : les personnes étant handicapées dans certaines situations, face à certains environnements et non tout le temps. En réalité, les personnes sont dites désormais, dans ce qui relève plus du politiquement correct que d'une véritable compréhension de ce qu'implique la formule comme substantiellement, définitivement « en situation de handicap ».

²² Lise Demailly, Nadia Garnoussi, dir. *Aller mieux : approches sociologiques*, Presses universitaires du Septentrion, 2016

On pourrait penser que dans le cadre de handicaps stabilisés, les configurations d'aide vont elles aussi se stabiliser, trouver une forme durable d'articulation tandis qu'avec des pathologies évolutives comme les myopathies, ces configurations devraient pouvoir changer en fonction des évolutions de la maladie, des atteintes et des déficiences de manière à être toujours les plus adaptées possibles. Mais il est sans doute intéressant d'aller voir de près comment les personnes handicapées réussissent à articuler leurs aides de manière à faire face à ces évolutions indéterminées de leur état.

Analyser les écosystèmes d'aide en prenant en compte ce caractère d'évolution indéterminée signifie nécessairement dépasser une sociologie des usages qui ne verrait que ce qui est en train de se faire *hic et nunc*, dans une situation donnée. On verra *infra* dans cette introduction et dans la suite du rapport, comment, au contact du terrain et des premières analyses, cette difficulté nous est apparue et nous a amenés à modifier en partie notre problématique.

Méthodes

26 entretiens ont été réalisés avec des PH vivant à domicile (tous anonymisés), certains en présence de leurs aides humaines. Les enquêtés ont principalement été recrutés par l'intermédiaire des référents parcours de santé d'une délégation régionale de l'AFM, les autres contacts nous étant fournis par des institutions ou par les premiers enquêtés.

18 entretiens ont été réalisés en institution avec des PH, dont deux dans un FAM (Sylvain C et Jean) et 16 dans une MAS hébergeant exclusivement des personnes atteintes de myopathies (Alexis, Amandine, Béatrice, Brice, Daniel, David, Ludovic, Marcel, Mickaël, Pierre, Patricia, Patrick, Richard, Romain, Thierry, Yael).

Enfin, quatre PH interviewées vivent en appartements inclusifs (Adrien, Mme Martineau, William, Philippe).

A ces entretiens menés en métropole s'ajoutent 10 entretiens réalisés en Guadeloupe par l'un d'entre nous (Alexandre, Célestina, Chantal, Erika, Florise, Georgetta, Honoré, Jocelyn, Marlène et Tony). Ils ne seront pas analysés ici faute de temps mais ils nous ont amenés, plus encore que la diversité des autres entretiens, à comprendre les contraintes du recours, de l'accès aux aides et l'importance des conditions de vie dans leurs articulations.

Du côté des aidants familiaux, nous avons interviewé : trois mères de PH, une sœur et son mari (Marie et Serge, cohabitant avec Pierrette)

Du côté des professionnels, quatre référents de parcours de santé de l'AFM ont été interviewés, ainsi que le directeur régional de l'association et deux chargés de développement d'une délégation départementale de l'APF. 12 soignants ont été interviewés : 1 ergothérapeute à la Clinique du positionnement, 1 autre en SSR et 1 en MAS. 1 aide-soignante et 4 AMP en MAS, 1 médecin en IEM, des entretiens informels avec le médecin de la MAS et 2 cadres de santé en SSR. L'auxiliaire de vie principale d'une PH vivant à domicile a également été interviewée. 7 professionnels responsables d'établissement ou de services médico-sociaux ont été rencontrés : 1 directrice de FAM, 1 responsable d'un Servie d'Habitat inclusif, 1 responsable d'ADMR, une cheffe de secteur ADPAM ,

la responsable du SAD à CARPE DIEM, un responsable d'ESAT (exploratoire) et une directrice de foyer de vie (Auzits).

Au total donc, nous avons réalisé pour cette enquête 86 entretiens. Tout ce matériel, retranscrit pour l'essentiel²³, ne sera pas pour autant exploité dans le cadre de ce rapport, faute de temps. En outre, on verra avec les analyses des entretiens menés avec les personnes à leur domicile en métropole, qu'une de nos difficultés a été de rendre compte de la diversité des configurations d'aide. Il s'est agi, dans les analyses, d'ordonner cette diversité, de comprendre quels étaient les déterminants des configurations d'aide rencontrées. Or en analysant ici les entretiens menés hors métropole ou en institution, nous rajoutions de la diversité, de la complexité. Pour nous en tenir à un exemple, nous avons rapidement compris que l'on ne pouvait analyser avec pertinence les entretiens menés en Guadeloupe sans nous appuyer sur une connaissance des configurations familiales originales que nous y avons rencontrées, de l'environnement culturel (relations hommes femmes, de parenté, rapport au handicap, etc), ainsi que des conditions de vie très différentes de la métropole ou des conditions d'accès aux différentes aides elles-mêmes incomparables. Pour autant, c'est bien l'ensemble des entretiens qui nous a amené à envisager de faire évoluer la problématique de départ.

Lors des entretiens avec les PH, la question de la sexualité – l'accès et la pratique - nous est apparue cruciale. En effet, en les interrogeant sur l'intimité permise ou entravée par les aides ou sur les aides fournies par le conjoint dans la relation de couple, le thème a été abordé spontanément ou nous avons considéré qu'il constituait un prolongement logique de ce qui était énoncé.

Nous avons donc décidé de réaliser une journée d'étude sur le thème à la fois pour approfondir ce que nous avons entendu et en guise de perspective, de première exploration pour une future enquête portant très précisément sur le sujet. Au cours de cette journée d'étude (juin 2019) étaient présents des PH représentant trois associations ayant pris position, de manière divergente sur la sexualité et le handicap (l'Appas, le CLHEE et l'AFM) et un de nos enquêtés. Pour les chercheurs, outre deux membres de l'équipe du LISST, nous avons sollicité deux chercheurs spécialistes du sujet pour co-animer les échanges : Pierre Brasseur et Jennifer Fournier .

Avec l'accord des participants, les échanges ont été filmés. Il est prévu de réaliser un film à partir de cette journée, qui sera mis à la disposition des participants pour leurs activités militantes ou pédagogiques et qui sera sans doute rendu disponible sous une forme qui reste toutefois à définir.

**

Les entretiens avec les PH nous ont rapidement confrontés à un certain nombre de difficultés et nous ont amenés à nous interroger sur notre posture vis-à-vis du handicap. Le fait que l'un d'entre nous soit atteint de myopathie et en fauteuil n'a pas été sans conséquences sur la réalisation des entretiens et leur analyse.

Pour les chercheurs de l'équipe « non concernés », entrer dans les entretiens a présenté au départ des difficultés, et pas seulement lorsqu'il s'est agi de poser des questions sur l'intimité. En effet, il

²³ Quelques enquêtés rencontraient des difficultés d'énonciation. Les entretiens n'ont pu donner lieu dans ce cas qu'à des prises de notes très partielles.

fallait trouver la bonne distance, en l'occurrence poser des questions précises sur les usages des aides et, de manière générale, sur la vie avec le handicap. Eviter d'apparaître indélicat en demandant aux enquêtés de livrer des bribes d'une vie qui, par définition, échappent aux normes sociales sur nombre d'aspects. Demander à une personne comment elle fait pour utiliser son ordinateur, se doucher, etc. c'est risquer de mettre l'accent sur le manque, le défaut, l'incapacité plutôt que la compétence. Même si cela pouvait être l'occasion pour des enquêtés de montrer leur ingéniosité, leurs facultés d'adaptation, leur sens pratique, de la débrouille. On sait que des PH se revendiquent « autrement compétents ». Encore faut-il être capable, pour l'enquêteur, de trouver le mode d'interrogation qui mette au jour ces compétences particulières. Une enquêtée a peut-être eu la bonne formule pour dire cette difficulté, alors qu'elle évoque ses propres relations sociales et amicales : « le handicap fait énormément peur en fait ».

Dans l'enquête, nous demandions aux personnes comment elles faisaient, avec leur handicap, les AT et les AH, pour sortir, avoir une vie sociale. Une partie des enquêtés commençait par dire qu'ils avaient des relations sociales, de amis, des contacts, qu'ils sortaient de chez eux. Et les relances ont montré que pourtant, il n'en était rien. Ainsi par exemple de Nathan :

« Et à l'APF ? - J'y vais régulièrement - *Vous y allez régulièrement pour les activités ?* - Oui - Oui. - *Régulièrement ça veut dire combien de fois, je veux dire, par mois vous y allez combien de fois ?* - J'y vais pas tous les mois - *Pas tous les mois d'accord* - Quatre ou cinq fois par an - Quatre ou cinq fois par an d'accord. *Et à quelles activités vous allez à cette occasion ?* - Quand ils organisaient des repas - *D'accord, donc c'est pour les moments exceptionnels ?* - Oui comme ça ».

Fréquemment aussi, les réponses sont évasives – du type : « oui ça va » - et l'on a du mal à obtenir la description de faits précis. En outre, ces réponses sont appréciatives : elles signifient à l'enquêteur que tout va bien qu'il n'y a pas de problème, que l'enquêté a bien une vie sociale. On comprend qu'il y a là un enjeu pour l'enquêté face à l'enquêteur : faire bonne figure, faire comprendre qu'on a, en quelque sorte, une vie « normale ». Il faudrait certainement continuer à réfléchir aux solutions méthodologiques qui permettent d'éviter ce qui apparaît visiblement, du point de vue de nos enquêtés, comme des projections réciproques de la « bonne vie », de l'épanouissement... Ce problème est encore plus vrai quand il s'agit de questionner la vie sentimentale, de couple.

Une enquêtée se présente comme une « warrior », une autre parle de hacker le système, un autre encore de partir à la guerre ... Pour autant, comme les réflexions méthodologiques sur les entretiens avec les membres des classes populaires²⁴ ou avec les bénéficiaires des aides sociales²⁵ l'ont montré, les enquêtés peuvent éprouver leur vie comme insuffisamment digne de considération, d'une faible valeur pour être énoncée, enregistrée. Nous savions qu'il fallait éviter la violence symbolique que peut exercer l'enquêter en forçant l'enquêteur à révéler ce qui serait une vie pauvre, sans attrait – et pourtant, il nous fallait obtenir des descriptions précises de la vie menée – avec les aides.

²⁴ Mauger Gérard. Enquêter en milieu populaire. In: *Genèses*, 6, 1991. Femmes, genre, histoire, sous la direction de Susanna Magri et Eleni Varikas. pp. 125-143.

²⁵ Bourdieu P., (dir) *La Misère du monde*, Seuil, 1993

Face à ce problème nous avons, après quelques entretiens, rajouté dans notre grille une partie plus directive consistant à demander précisément à l'enquêté ce qu'il avait fait la veille de l'entretien. Mais la méthode s'est avérée relativement inefficace, les enquêtés résistant bien souvent à la description de faits précis.

Lorsque des réponses étaient obtenues, nous nous sommes rendus compte qu'effectivement il pouvait y avoir un écart important entre l'appréciation qu'ont les enquêtés de leur vie sociale et ce qu'il pouvait en être effectivement. Ainsi Owen qui dit d'abord que oui, il a une vie sociale, finit-il par préciser les choses :

« On peut finir par la description d'une journée, vous pouvez me raconter hier, votre dimanche, celui-là, très concrètement, qu'est-ce que vous avez fait ? - Généralement c'est pas grand chose. - Par exemple ce dimanche là - Avec ma compagne on s'est levés, elle est là tout les week-end. On est sur la télé. Après elle va préparer... - Vous n'êtes pas sortis le matin ? - Non. Après généralement ce qu'on fait, sur un dimanche type, on regarde la télé, on s'en va faire quelques courses en fin de matinée, on s'en va une heure en voiture, on revient on mange, après on regarde la télé. Jusqu'à trois heures, après elle s'en va. Après je dors. Des fois si je me sens bien je vais faire du vélo en bas, 5 minutes. Après je vais manger chez mes parents. Et je regarde la télé. Assez tard quand je bosse pas. - Vous n'avez pas l'air d'avoir beaucoup de relations sociales... - Si, j'ai deux amis. L'un il lui manque une jambe, il est appareillé, cancer des os du genou (...) A part lui non (...) Après j'ai un autre ami, plus âgé, il a 62 ans, ancien collègue de boulot. Il lui manque ses doigts qu'il a perdus dans une scierie. Pour moi c'est un pauvre bougre (...) - Et lui vous le voyez toutes les semaines ? - Non on se voit moins. On se téléphone presque toutes les semaines ».

Ici, l'enquêteur, après avoir relancé, obtient des faits précis sur la vie sociale de l'enquêté, la manière dont il occupe ses week-end. Mais dans le cadre d'une enquête sur le handicap et les aides, on ne peut s'empêcher de se demander ce que cette vie doit au handicap et aux configurations d'aide mises en place ou ce qu'elle doit à la socialisation de l'enquêté. La littérature sur le handicap abonde en analyses du stigmat, de vies empêchées du fait de l'absence de compensation, d'environnements adaptés. Cependant, à quoi tiennent les styles de vie observés, les loisirs, les emplois occupés ou pas ? A un ancrage dans un milieu social, à des dispositions de classe ou à des environnements, des articulations d'aide ? Que faire, dans l'analyse, du fait que des enquêtés nous disent qu'ils ne souhaitent pas mener une autre vie que celle qu'ils mènent ? La considérer comme une intériorisation des contraintes, un deuil des possibles, ou un choix de vie relatif à un milieu social ?

Que faire du discours d'un enquêté qui déclare qu'il a souhaité vivre en institution ? Ne faut-il pas se demander ce qui peut amener à souhaiter ce genre de vie, soit subjectivement soit, encore une fois en rapportant la question à notre problématique : savoir si les configurations d'aide n'ont pas été à un moment insuffisantes pour permettre le maintien à domicile ?

Nous avons rencontré des enquêtés, vivant à domicile ou en institution qui présentaient leur vie comme ne pouvant pas être différente de ce qu'elle était. Pour autant, force était de constater que dans l'absolu, des configurations d'aides techniques et humaines auraient permis que d'autres vies soient vécues. Il paraît difficile de démêler ce qui relève des jugements de l'enquêteur, de sa méconnaissance de la socialisation reçue par les enquêtés, de ce qui serait soit un renoncement

de l'enquêté – à partir en vacances, à tenter de se faire des amis, à sortir – soit la conséquence du handicap. A ceci près que cela n'apparaît pas, dans la majorité des cas, comme un renoncement mais plutôt comme une impossibilité fondamentale et donc non questionnée. Ce qui rend encore plus difficile la tâche d'obtenir un discours facile à analyser sur ce point. En dernière analyse, la décision semble revenir au chercheur, eu égard à ce qu'il a été possible de comprendre de la personne et de son parcours, de savoir si la situation correspond à la volonté de la personne, si cette dernière ressent une forme de frustration (qu'elle pourrait être tentée de nous cacher pour sauver la face) ou si l'option d'une vie « ordinaire » n'est tout simplement pas recevable de son point de vue.

Qu'est-ce qu'une vie bonne ? Dans un certain nombre de cas, les enquêtés nous incitaient à soulever cette question, proposaient des bribes de réponse pour ce qui les concernait.

Au-delà et en-deçà des situations : le recours aux aides dépend des conditions de vie et des caractéristiques sociales des personnes concernées

Le projet de départ consistait donc à étudier les articulations d'aides en entrant par les usages plutôt que par les aides techniques. Les méthodes de recueil de données finalement utilisées ainsi que les premières analyses de données nous ont amenés à infléchir cette perspective. Sans abandonner les postulats d'une sociologie des usages, nous avons été amenés à prendre en compte les conditions de vie des PH, leur biographie, les configurations familiales dans lesquelles elles s'inscrivent ainsi que le milieu social auquel elles appartiennent, donc, les différents types de ressources qu'elles pouvaient, ou non, mobiliser pour mener à bien leur vie.

Assez rapidement au cours de l'enquête, nous avons en effet pris conscience qu'il fallait nous déporter quelque peu par rapport à notre problématique de départ et compléter l'approche en termes de sociologie des usages d'une prise en compte de ce que nous révélaient les entretiens : l'importance du milieu social d'appartenance des enquêtés et de leurs conditions de vie.

D'un côté on peut dire que malgré la richesse de nos matériaux, nous avons eu peu accès aux écosystèmes d'aides *en situations*. En effet, il aurait fallu pour cela observer plus que nous ne l'avons fait, suivre les acteurs dans leurs activités, à l'instar de ce qu'ont pu faire A. Beyriie, E. Gardien ou M. Winance. Si nous avons eu des difficultés à obtenir des descriptions précises des articulations AH et AT, ce qu'elles permettent et les raisons des choix opérés, par contre, les enquêtés nous ont beaucoup parlé de leur vie et de ses contraintes. Nous avons constaté en menant les entretiens à domicile la diversité des conditions de vie des enquêtés, que ce soit en termes de caractéristiques du domicile, de goûts manifestés, de loisirs, de présentation de soi, de moyens financiers, de présence familiale.

D'autre part, confrontés à des acteurs dont la vie sociale semblait assez réduite, il nous a fallu nous demander à quelle aune en juger. Celui d'entre nous qui dans l'équipe de recherche est atteint de myopatie a pu spontanément juger des vies de personnes rencontrées pauvres, étriquées. Il a pu s'offusquer d'entendre des enquêtés rêver leur vie plutôt que la vivre ou abdiquer toute volonté d'avoir des loisirs, de partir en vacances, d'avoir une vie amoureuse et sexuelle. Ayant passé

collectivement quatre jours dans une MAS (Maison d'Accueil Spécialisé) à y réaliser des entretiens, à y déjeuner, à y circuler, nous avons pu collectivement nous demander ce que pouvait signifier « choisir d'aller en institution ». Comment peut-on choisir de vivre en institution ?

Que penser de cet enquêté qui a trente ans et qui a toujours vécu avec ses parents, qui ne sort qu'exceptionnellement et jamais sans sa mère ? Que penser des conditions de cet entretien pendant lequel l'aidant prend autant sinon plus la parole que la PH ? Ces questions sont évidemment au cœur de notre problématique sur les écosystèmes d'aide.

Ces vies qui nous étaient données à connaître, pouvions-nous ne pas les juger, ne pas en être affectés ? La littérature en sciences sociales sur le handicap est parcourue de jugements. Fréquemment, des chercheurs valides se font les défenseurs des victimes que sont les PH, livrant des plaidoyers pour la vie inclusive ou dénonçant la stigmatisation. De leur côté, des PH critiquent le valido-centrisme des chercheurs valides et/ou dénoncent l'oppression que représentent les normes de vie dominantes ou majoritaires (voir certaines versions des disability studies) .

Ainsi cet enquêté qui se rêve valide, debout, qui considère qu'il ne part pas en vacances parce qu'il est handicapé n'a-t-il pas intériorisé les contraintes, n'est-il pas victime plus ou moins consciente ou consentante de la norme valido-centrée ? Mais, un pas plus loin, ne faut-il pas alors s'interroger – et faire porter une partie de nos entretiens – sur sa socialisation ? Qu'est-ce que la famille et le milieu social au sein desquels il a grandi l'ont amené à envisager comme possible, normal, désirable ? Se faire aider par un professionnel, est-ce envisageable ? A quelle partie de sa vie est-il pensable de lui donner accès ? Est-il convenable qu'un auxiliaire de vie homme fasse une toilette ou la cuisine ? A t-on inculqué à l'intéressé, d'une manière ou d'une autre, que le travail, les sorties à l'opéra, la vie de couple avec une personne valide étaient évidemment de l'ordre du normal ou qu'il ne fallait pas trop y songer ?

Mais si l'individu se façonne au cours de sa socialisation primaire un rapport à la vulnérabilité et aux aides qu'il peut demander, auxquels il a droit ; il grandit également au sein d'un milieu social donné : en ville ou à la campagne, au sein d'une famille catholique, musulmane ou athée, avec des parents agriculteurs, enseignants, ouvriers, petits commerçants ou cadres supérieurs.

Pour ce rapport, nous n'avons pas effectué une revue de littérature exhaustive qui permette de dire que la sociologie du handicap en France ignore complètement le milieu social au sein duquel vivent ou ont grandi les PH. Mais à partir de notre connaissance du champ, nous pouvons au minimum affirmer que ce fait est sans doute extrêmement peu pris en compte. Dans leur récent ouvrage *Introduction à la sociologie du handicap*, I. Ville, E. Fillion et J.-F. Ravaud ne citent à aucun moment de travaux prenant en compte le fait que les PH sont aussi des acteurs sociaux qui appartiennent à un milieu social donné et qu'il est à prendre en compte pour analyser leurs vies, leur rapport au handicap.

Le cas guadeloupéen est intéressant car il permet d'attester de manière flagrante de l'importance du contexte social, culturel, économique dans la compréhension du fait que les déficiences, la morbidité n'impactent jamais la vie qu'au sein d'un contexte social, culturel, politique. On pourrait, avec les enquêtés guadeloupéens, « pousser » jusqu'à leurs extrêmes les éléments de démonstration sur ces points. Que le handicap résulte d'une politique publique, de ses orientations, de sa mise en œuvre. Qu'il s'inscrit dans des configurations familiales et culturelles. Qu'il dépend de conditions sociales et économiques de vie.

Nora : « *Tu vis seule, tu vis chez tes parents ?* - Je vis chez mes parents. Nous, on a une tradition, c'est par rapport à ma culture aussi. Je suis Tunisienne d'origine, et je suis musulmane. Du coup, chez nous, même si je suis pas handicapée, même si j'avais pas été malade, on ne part pas de chez nos parents tant qu'on n'est pas mariés. C'est des traditions, une culture. Jusqu'à ce que l'homme, ou la femme, rencontre sa moitié et on ne part de la maison que le jour du mariage ».

Nous écrivions *supra* : confrontés à des acteurs dont la vie sociale semble assez réduite, il nous a fallu nous demander à quelle aune en juger. Mais demandons-nous également : d'où sommes-nous affectés ? Est-ce à partir de notre propre rapport à la vulnérabilité, des normes et des valeurs de notre milieu social ou encore de notre positionnement politique quant à la solidarité sociale, l'ampleur de l'oppression et de la domination dans notre société, une définition toute personnelle de la vie bonne ?

Le travail dans une équipe diverse a permis de faire émerger ces questions et d'échanger sur nos interprétations des situations.

Prenons, pour illustrer le problème, deux exemples.

On peut quasiment toujours considérer que, quel que soit le niveau de handicap et d'aides dont a besoin un individu, il pourrait sortir, partir en vacances, fréquenter de nombreuses personnes. Ainsi de Mme Montauriol, 54 ans qui vit à domicile, installée en permanence sur un fauteuil électrique, pouvant à peine utiliser ses doigts – elle utilise un contacteur placé sur sa joue pour, selon le nombre de clics effectués, appeler une infirmière, passer un coup de téléphone, commander son boîtier domotique – trachéotomisée et ayant beaucoup de mal à se faire comprendre. Lors de l'entretien, elle dit apprécier l'opéra, y avoir beaucoup été, mais y avoir désormais renoncé.

Deux enquêteurs ont mené l'entretien. Pour l'un, rien ne lui interdirait de se rendre à l'opéra, pourvu qu'elle soit accompagnée d'une aide humaine. Elle a intériorisé les contraintes. Pour l'autre, elle n'explique pas son renoncement par l'ampleur de son handicap mais parce qu'elle ne veut pas faire supporter trois heures d'opéra à une auxiliaire que ça n'intéresse pas²⁶. A nouveau, pour le premier enquêteur, il y a sans doute là une intériorisation de la limitation et de la gêne que l'assistance peut représenter pour autrui. Un effet de génération peut également intervenir. Longtemps, cette personne a dû se faire aider bénévolement par des personnes de son entourage qui voulaient bien lui porter assistance. Or maintenant que ces aides sont rémunérées, peut-être le sentiment d'embarras demeure-t-il qui l'empêche de faire ce qu'elle veut indépendamment de ce que peut ressentir ou penser la personne qui, par sa présence, rend l'activité possible et sans laquelle elle ne peut sortir. Le deuxième enquêteur relève quant à lui que Mme Montauriol a fait le choix de la vie à domicile, malgré l'ampleur des déficiences et ce qu'elles requièrent d'aménagements, de présence en aides humaines et techniques. Elle a décidé des limites de ce qu'elle pouvait demander à ses aides humaines : une présence forte au quotidien et un travail rigoureux, respectant tous les critères de sa sécurité, qui lui permet le maintien à domicile mais au prix d'un renoncement à des activités de loisir. Elle dira d'ailleurs à plusieurs reprises au cours

²⁶ L'entretien n'a pas pu être retranscrit, les propos de l'enquêtée étant très difficilement compréhensibles.

de l'entretien combien selon elle les auxiliaires de vie sont mal rémunérées, déconsidérées. Ce qui peut sous-entendre qu'il ne faut pas trop leur en demander, *a fortiori* pour une « distraction ».

Peut-on dire qu'elle renonce ? L'entretien seul ne permet pas de répondre à ce type de question. D'autant que les enquêtés peuvent eux-mêmes être ambivalents. Ainsi de Nathan qui est à la fois dans la résignation - il répète souvent : « ça me convient » - et a du mal à accepter sa situation : « Y a des jours on aimerait pas se lever ». Il a conscience de passer ses journées à ne rien faire : « je regarde la télé. Un peu des trucs qui servent à rien » mais dit également à l'enquêtrice : « non je ne m'ennuie pas ».

A nouveau, ce type de questionnement nous amène à nous interroger sur ce qui fait que se construit chez l'enquêté tel système de valeurs quant à sa propre existence et ce dont elle doit être composée. Qu'est-ce qui fait qu'une personne éprouve de la satisfaction ou de la frustration par rapport à sa vie, au jour le jour mais aussi à plus long terme ?

Le second exemple concerne la mère de William. Elle a 60 ans, vit avec son fils de 40 ans à domicile. Elle est salariée comme aide. Mme W a très peu travaillé dans sa vie et n'a fait que quelques petits boulots avant d'avoir ses enfants. Elle décrit une vie misérable, avec un mari alcoolique puis un compagnon qui refusait que la maison soit chauffée, qui faisait dormir son fils sur un canapé non convertible dans la salle à manger, « le chien qui lui griffait la tête »... Plus tard, ils obtiennent un logement en appartement inclusif et elle devient salariée pour aider son fils au titre de la PCH. Elle dira, « c'était le paradis, l'eldorado ». Pour l'un des intervieweurs, elle « profite de la situation » et elle empêche son fils de vivre sa vie en le gardant auprès d'elle. L'autre enquêteur au contraire fait remarquer qu'elle a renoncé à toute vie sociale pour s'occuper de son fils. S'il n'y a pas lieu de conclure les échanges autour de cet entretien, ils font émerger une certaine ambivalence du statut et du rôle des aidants familiaux, ce qui là encore est au cœur de notre problématique.

**

C'est en partie en interrogeant nos propres jugements spontanés formulés sur la vie des gens que nous avons été amenés à donner, dans les entretiens, de l'ampleur aux questions sur la socialisation, le milieu social des enquêtés et à prêter attention à leurs conditions de vie. Après avoir réintroduit ces dimensions sociologiques fondamentales, c'est logiquement que nous avons également été attentifs à analyser les matériaux en tenant compte de ces autres dimensions sociologiques fondamentales que sont l'âge, la génération et l'époque. Tout au long de leur vie, les PH articulent des aides diverses.

L'époque de survenue des déficiences, de la dégradation des forces conditionne grandement les possibilités de les pallier, d'y faire face, de s'y adapter. Le recours aux aides, le fauteuil électrique et l'écran interactif n'ont pas toujours existé. Mais les aides humaines professionnelles ou leurs possibilités de financement non plus. Ni un certain nombre de connaissances médicales et de traitements²⁷.

L'époque est celle d'une politique publique (des textes de lois qui permettent le financement des aides, l'accessibilité, etc. et d'une représentation culturelle du handicap. Ce n'est pas la même

²⁷ Nuss, Marcel. « Vieillir avec un handicap physique à la lumière d'enjeux politiques : retour d'expérience », *Gérontologie et société*, vol. 41 / 159, no. 2, 2019, pp. 165-174.

chose de développer une myopathie aujourd'hui, après la loi de 2005 et les possibilités qu'elle offre de financements des aides humaines ou techniques et il y a cinquante ans lorsque ces financements n'existaient pas ou très peu.

On connaît la différence entre les effets d'âge et de génération ensuite. Un retraité de 70 ans a un certain nombre de pratiques (loisirs, mode de vie, logement, etc.) qui sont dues au fait qu'il est né en 1947, et non simplement au fait qu'il a 70 ans.

Mais évidemment ici, l'âge intervient d'une manière toute spécifique puisqu'il s'agit aussi de l'âge de survenue des difficultés à se déplacer, à communiquer, à réaliser les actes de la vie quotidienne. Les entretiens montrent tout ce que peut changer le fait de perdre la marche à six, à trente ou à 60 ans, à la fois en termes de construction identitaire, de rupture biographique, de choix des aménagements, de trajectoire de vie.

Le temps compte encore autrement : il faut voir le recours aux aides, techniques ou humaines, comme quelque chose qui s'inscrit dans le temps de la vie de la personne et ce qu'elle a mis en œuvre, aménagé tout au long de sa vie, tant au plan matériel que de ses relations aux autres. L'introduction d'une nouvelle aide technique est ainsi conditionnée à des choix antérieurs : de domiciliation, de caractéristiques du domicile. L'irruption d'une (nouvelle) aide humaine dépend en partie des aides humaines antérieures, du type de relations (don, contre-don etc.) qui ont été nouées.

Dans ce rapport, nous analysons des articulations entre des aides techniques et des aides humaines dans des situations données. Mais nous les référons également aux ressources des acteurs et, dans la mesure de ce que nous permettent des entretiens qui n'étaient pas conçus de cette manière là au départ, à la socialisation des acteurs, à leur milieu social et à leurs conditions de vie.

Le premier chapitre porte sur l'intimité. C'est celui qui est le plus attentif aux articulations des aides en situations, aux choix qui peuvent être faits - ou non - pour pallier une déficience tout en tenant compte d'un ensemble d'autres souhaits ou de contraintes. Le deuxième chapitre situe les usages au sein des configurations familiales. En effet, comme nous venons de l'évoquer, les écosystèmes d'aides dépendent des configurations familiales au sens à la fois de la présence ou de l'absence de proches et des relations qui se sont nouées entre les uns et les autres. D'autre part, nous montrerons en quoi les articulations des aides modifient les relations avec les proches. Enfin, le troisième chapitre porte sur les différentes temporalités des myopathies. Au-delà de l'âge et de la génération, de la durée de vie avec les déficiences, les enquêtés ajustent plus ou moins leurs aides selon les micro-rythmes de l'évolution de la pathologie ou lors d'émergence de ce qu'ils identifient comme des paliers, des étapes. Une dernière dimension temporelle est envisagée ; celles des apprentissages : apprendre à recourir aux aides et à leur faire une place.

1. Aides humaines, aides techniques et sphères de l'intime

Savoir si et à quelles conditions les personnes qui bénéficient de soins et d'aides à domicile peuvent voir leur intimité respectée a déjà été assez largement exploré concernant les personnes âgées (Voir en particulier les nombreux articles dans la revue *Gérontologie et société*). Pour les personnes handicapées, c'est beaucoup moins le cas. Ceci s'explique en partie sans doute par une désinstitutionnalisation tardive des personnes handicapées.

L'enquête Handicap-Santé Ménages réalisée en 2008 par l'Insee et la Drees permet de connaître l'état de santé et les situations de handicap des Français vivant à leur domicile. En France, 6,3 millions de personnes de 5 ans ou plus, soit 10 % de la population française résidant à domicile, recourent à l'aide de leur entourage ou de professionnels en raison d'un handicap ou d'un problème de santé. Parmi elles, neuf sur dix sont aidées par l'entourage, composé en majorité des membres de la famille. Le plus souvent, l'aide des personnes en situation fragile du point de vue de leur santé repose sur un seul proche aidant dont l'investissement est diffus sur l'ensemble des activités de tous les jours.

De plus en plus de personnes vivent au domicile avec une dépendance. En 2015, 4 % à 10 % des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile sont dépendantes au sens du groupe iso-ressources (GIR), selon que l'on retienne une définition restreinte ou large. Soit entre 0,4 et 1,5 million de personnes. Selon l'enquête HID (Handicaps-incapacités-dépendance de l'INSEE, 1999), deux millions d'adultes âgés de 20 à 59 ans et vivant à domicile ont un taux d'invalidité reconnu par une instance administrative.

Par conséquent, de plus en plus de personnes ont des aides humaines qui interviennent à domicile auprès d'elles. Sachant qu'à côté des auxiliaires de vie proprement dits vont intervenir également des infirmières, des kinésithérapeutes et tout un ensemble d'autres professionnels paramédicaux. Outre ces professionnels vont donc être présents des aidants familiaux ou de proximité, des voisins, des amis.

Les travaux de Gardien, Beyrie, Banens portent sur ce qui nous intéresse ici (le handicap), ils sont incontournables et nous serviront de repères.

Pourquoi faut-il se préoccuper du respect de l'intimité du sujet ? Parce qu'il est indispensable à sa construction, l'intimité contribuant à la délimitation des frontières corporelles et psychiques de soi, l'espace psychique interne de l'individu. Ce qui est en question ici, dans ces analyses de l'intime, c'est la construction de l'identité. L'identité se construit à la fois dans la relation de soi à soi (l'intimité personnelle) – et donc la possibilité de ce « face à face » avec soi-même - et dans cette dimension de la relation aux autres qu'est l'intimité relationnelle.

Pour se construire, le sujet moderne a besoin d'espaces, extérieurs ou psychiques, de temps à lui, il a besoin de maintenir à l'écart du regard de l'autre, des autres, une part de lui-même. Une part qui peut être physique (son corps) ou psychique (ses pensées). Le sujet moderne a besoin, pour se constituer, d'espaces et de temps au sein desquels il va, avec quelques personnes privilégiées,

pouvoir partager ce qu'il considère le constituer au plus profond, de la manière la plus authentique. Dans une perspective psychologique : « L'intimité produit une distance entre soi et autrui, c'est-à-dire une différenciation indispensable à l'estime de soi et au respect de l'autre. Vécue comme lieu propre à soi, elle donne à une personne le sentiment d'exister comme « je » en face d'un autre qui n'est pas son double, assure une sécurité affective qui lui permet de faire confiance, d'avoir confiance en soi, de s'ouvrir à l'autre, de lui faire de la place sans peur et dans la tranquillité, sans chercher à le réduire à être identique à son moi. Il est possible alors de se reposer-positionner dans les bras d'un autre au lieu de se montrer insupportable pour tenter de lui échapper » (Durif-Varembont).

Cette idée, adéquate à notre objet, acquiert une dimension nouvelle quand il s'agit de considérer la relation d'une personne dépendante qui a besoin de l'aide d'un tiers pour agir. Questionner cette conception de l'intimité pourrait, en soi, donner lieu à des développements. En lien avec la question du validisme, la question acquiert encore une dimension supplémentaire puisque l'autre, dont il s'agit de pouvoir se distinguer pour exister en tant que « je » est, souvent, un autre valide et donc, intrinsèquement, étranger. Pour autant, il est aussi souvent, nous avons pu le constater, celui qui choisit, prend les décisions, décide si ce n'est du cours de l'action du moins de ses modalités concrètes de déroulement.

S'il n'est pas sans intérêt d'enquêter sur l'intimité des personnes handicapées – et la littérature sur les institutions médico-sociales nous a montré combien ce « droit à » pouvait être malmené – et ce que des articulations AT/aides humaines pouvaient conditionner, il nous semble que ce travail doit être conçu comme une étape vers une interrogation plus essentielle qui porterait sur la construction identitaire des personnes handicapées. Si une partie de la littérature insiste avec raison sur le rôle crucial du regard de l'autre dans cette construction identitaire (en particulier dans une perspective meadienne²⁸), il se pourrait que l'intimité puisse compléter le tableau. L'intimité est aussi, dans une certaine mesure, pour une partie de ce que recouvre la notion, le regard de soi sur soi.

« L'intime implique une clôture, une frontière à ne pas dépasser, un territoire que l'on réserve à soi-même, comme son corps ou son journal intime, et à certains privilégiés que l'on considère comme ses proches » (Bawin & Dandurand).

Par définition, la présence - voire parfois l'omniprésence lorsque le niveau des déficiences le requiert – des aides humaines auprès de la personne handicapée entrave le maintien de l'intimité. La présence d'autrui à mes côtés m'empêche-t-elle ou non de délimiter et de préserver un espace de pensée qui me soit propre et dont je ne permets qu'un accès contrôlé et limité ? Cette présence peut créer une forme de préoccupation constante, une sorte de tâche de fond mentale, qui peut précisément venir mettre à mal cet « espace de pensée ». En effet, l'aidant et son activité – sa seule présence même – peuvent très certainement être considérés comme une activité à part entière à gérer pour la personne dépendante de son intervention. Gérer signifiant en l'occurrence tout à la fois s'assurer de cette présence - de sa disponibilité pour soi, de sa juste place dans la situation qui peut être son positionnement physique même sur la scène sociale en train de se dérouler – et

²⁸ Vanandruel, Martine. « La socialisation de soi. Approche psychosociale : le sentiment de valeur personnelle », Hanna Malewska-Peyre éd., *La socialisation de l'enfance à l'adolescence*. Presses Universitaires de France, 1991, pp. 129-162.

veiller à ce qu'elle ne soit pas non plus omniprésence ou présence qui viendrait perturber l'action à laquelle participe la personne handicapée.

Cette charge mentale tient également au fait qu'avec la maladie, c'est le corps lui-même qui devient présent, qui fait peser sa présence sur la conscience. Tandis qu'en situation normale, le corps est ce qui permet notre présence au monde mais se fait oublier (« le corps valide est absent dans la présence », Winance 2010) ; avec la maladie, le corps fait sentir, fait peser sa présence. Il faut s'en occuper en même temps qu'on est dans la situation : être à la fois dans la situation, dans l'interaction et à sa périphérie.

Avoir de l'intimité apparaît crucial à un autre niveau : il s'agit d'une condition *sine qua non* de la vie bonne. On verra que pour les personnes enquêtées, sa préservation est un sujet de préoccupations et peut donner lieu à des tactiques ou des « arts de faire » (Beyrie) pour y parvenir.

A priori, les aides techniques pourraient permettre de préserver ou de retrouver une intimité. Grâce à celles-ci, les personnes handicapées pourraient accomplir un certain nombre de tâches sans aides humaines ou pourraient se passer - plus souvent - de la présence d'aides humaines à domicile. Mais ici comme pour d'autres aspects de la vie sociale, aides humaines et aides techniques peuvent plus ou moins s'articuler, se trouver en tension.

« Si l'intime est ce qui concerne la personne dans ce qu'elle a d'intérieur, et même de plus profond à l'intérieur, toute forme de relation d'aide s'y trouve confronté par la force des choses »²⁹. Dans notre perspective, les aides techniques sont concernées par cette affirmation.

Enfin, il faut noter que le problème de la préservation de l'intimité ne se pose pas de la même façon pour toutes les personnes interviewées puisque certaines d'entre elles n'ont besoin d'aides humaines que sur des temps limités.

A noter également que, de manière générale, plutôt que d'évoquer l'intimité, les acteurs parlent spontanément du besoin d'être seuls par moments, d'être tranquilles sans avoir un professionnel auprès d'eux, qu'il s'agisse d'un professionnel médical, para-médical ou aidant :

« Des fois, avoir trop de monde autour de moi, ça me fatigue un peu. - *Du coup, vous aimez... enfin, vous séparez les temps...* - Il y a des moments, oui. J'aime bien être seule. - *Vous avez des activités que vous ne pouvez faire que seule ?* - Je préfère les faire seule. Il y a des moments où je... je sais pas, je sens la nécessité d'être seule. Parce qu'il y a trop de monde. Il y a l'infirmière, après il y a l'auxiliaire, le taxi, le kiné, vous voyez ? Il y a des journées où c'est trop. ... Après, j'aime bien le monde, j'aime bien les gens, j'aime bien mes... mais je sens qu'il y a des moments où j'ai envie d'être seule. » Annick.

**

Assez régulièrement dans ce chapitre, nous employons des termes du type « peuvent », « certains font ceci/certains font cela », « parfois »... Il est en effet très compliqué de comprendre ce qui fait justement que les choses se passent d'une façon ou d'une autre puisque chaque histoire et chaque trajectoire est individuelle. Le contexte, la situation, l'activité en cours, président très souvent au choix, ordonnent voire dictent le cours d'action, à plus forte raison quand la dimension

²⁹ S. Escot, 2010, Colloque CITFA, « L'intime », Carcassonne, 29 avril 2010.

pragmatique pèse sur le déroulement de la situation/action aussi fortement que ce peut être le cas pour des personnes atteintes d'incapacités lourdes.

Néanmoins nous nous sommes efforcés, dans ce chapitre comme dans les suivants, de repérer des facteurs explicatifs. La socialisation primaire, l'apprentissage de la gestion des aides tout au long de la carrière, les conditions matérielles de vie (la taille du domicile, le fait de travailler ou non...) font partie de ces facteurs à prendre en compte.

**

Dans un premier temps, nous verrons comment nos enquêtés définissent l'intimité. Puis nous analyserons les articulations des aides sous l'angle des conditions matérielles et structurelles de vie des personnes. En effet, ces articulations ne peuvent être dissociées des conditions qui les permettent ou les limitent. Négliger ce fait serait faire trop de place à la liberté de choix des acteurs. Enfin, dans un troisième temps, nous analyserons plus spécifiquement une des sphères de l'intimité, celle qui est dite relationnelle.

1.1 Les sphères de l'intime

Il est habituel de distinguer des sphères ou des territoires de l'intime. « On peut distinguer deux acceptions de la notion d'intimité qui, d'une part, renvoie à ce qu'il y a de plus personnel, de plus profond dans l'individu (le *Petit Robert*, pour illustrer cette acception, évoque « l'intimité de la conscience ») et, d'autre part, désigne les relations étroites et familières, celles qui sont marquées par une grande proximité (« Parfaite intimité. Intimité conjugale. Vivre dans l'intimité, dans la plus grande intimité avec quelqu'un », précise le *Petit Robert*) (Caradec, 2003).

Pour autant, ce qui relève de l'intime semble impossible à délimiter : « il couvrirait la sexualité, mais également la confiance, la correspondance, le téléphone, le journal intime ou Internet. En réalité, tout discours ou toute pratique peut devenir intime pourvu que l'on en délimite la clôture » (Bawin & Dandurand).

« Entre espace public et espace privé, l'intimité se définit, selon les termes de Georg Simmel, à l'œuvre duquel font aujourd'hui référence de nombreux sociologues, comme une forme pure de socialisation, affranchie de tout contenu susceptible à lui seul de lui conférer une identité propre. Une relation intime apparaît dès que la face interne de cette relation est éprouvée par les acteurs comme son aspect essentiel, dès que sa structure affective, pour reprendre les termes de Simmel, « met l'accent sur ce que chacun ne donne ou ne montre qu'à une seule personne et à personne d'autre : alors on a cette tonalité particulière que l'on nomme intimité » (Bawin & Dandurand).

De même que deux conversations peuvent avoir le même contenu, la recherche de la vérité, par exemple, mais que seule sera qualifiée de sociable la conversation où cette recherche est non pas le but mais le prétexte de l'échange verbal, car seules comptent les personnalités en présence ; de même, deux relations peuvent être tout à fait semblables dans leur matérialité, mais seule est à

qualifier d'intime celle où le type de réciprocité entre individus sera considéré comme exclusif, et comme vecteur de la relation.

Nous sommes dès lors partis des entretiens. Or les enquêtés distinguent bien quelque chose comme des sphères de l'intime. Karim parle ainsi de « territoires de l'intime ».

En première approximation, il y a cette partie de soi que l'on voudrait préserver du regard des autres parce que notre culture en a fait un objet de pudeur ou de rejet, les dévalorise : c'est ce qu'il ne faut pas donner à voir de soi, de son corps, de ses fluides : ce que l'on ne peut maîtriser de son apparence et qui brise (offense dirait Goffman) l'image que l'on souhaite donner à voir. C'est cette part de nous-même qui nous échappe, le corps dans sa matérialité, d'avant pour ainsi dire *la civilisation des mœurs*.

Un deuxième territoire de l'intime correspond à ce que l'on appelle communément le for intérieur : le secret de ses pensées. C'est ce que l'on considère comme le plus privé, le plus profond de notre personnalité, de notre égo. Cette sphère de l'intimité n'est pas destinée habituellement à rester ignorée de tous. Au contraire, c'est cette part de soi que l'on veut bien partager mais parcimonieusement, sous conditions et à quelques proches seulement auprès de qui on va accepter d'en distiller des fragments choisis. C'est cette part secrète de nous-même que l'on ne souhaite pas partager, sauf exceptions.

La première sphère de l'intime doit rester cachée parce qu'elle ne nous *représente* pas. Tandis que la seconde dit tellement de notre moi profond, nous *présente* tellement que sa divulgation doit être totalement maîtrisée à ceux dont on est le plus proche et à qui on accorde toute confiance.

Il existe ensuite bien un intime relationnel : ce que je ne souhaite partager qu'avec quelques-uns, des proches. Mais dans les cas qui nous occupent, le terme de proches doit être redéfini. Sont proches aussi ceux qui sont très fréquemment présents à mes côtés. Dans : « Si, y'en n'a pas vraiment besoin, je préfère écarter, je lui dis c'est une intimité ; là, par contre, c'est une intimité que je préfère garder pour moi », Karim distingue deux types de l'intimité : celle que l'on partage avec les uns et celle que l'on partage avec les autres.

Il se pourrait bien également – hypothèse à tester – que, tandis que pour les valides, la famille étant devenue le lieu par excellence de l'intime, l'enjeu consiste pour l'individu à se construire des espaces à soi, hors du couple, loin du regard des parents, le droit à l'épanouissement individuel de chacun. L'enjeu serait donc, ici d'abord pour les personnes handicapées, de se constituer un « intime à plusieurs » i.e. des relations de confiance, fortes où l'on puisse se livrer, hors du cercle familial.

La distinction entre l'intime et l'extime³⁰ n'est pas nécessairement pertinente dans la mesure où les acteurs vont hiérarchiser tout un ensemble de tâches ou d'activités qu'ils vont faire faire ou pour lesquelles ils vont se faire aider, en fonction du degré de personnel qu'ils y mettent. Par exemple, faire ou aider à la cuisine n'est pas demandé à toutes les aides humaines. Et si cela tient aux compétences culinaires qu'on prête aux aides, on voit également que c'est une activité qui implique suffisamment l'autre dans la relation pour que l'on préfère s'adresser aux uns plutôt qu'aux autres ; les enjeux sont nombreux qui peuvent expliquer qu'une personne préfère

³⁰ Tisseron, 2011

demander à un tel plutôt qu'à un autre de l'aider à faire la cuisine. Il peut s'agir, effectivement, d'une activité fortement investie du point de vue personnel, considérée comme relevant de l'intime et à laquelle, précisément, tout le monde n'a pas accès. Plus pragmatiquement, il peut s'agir également d'une simple question de compétences, de confiance accordée à l'aidant pour effectuer cette tâche de façon adéquate.

Dans le même sens – i.e. une discussion de ce que recouvre l'intime et de ce que l'on doit retenir - tout n'est pas recherche de préservation de l'intime. Il en va également de la volonté de maîtriser sa vie quotidienne, de continuer à faire les choses qui nous concernent le plus intensément, non pas parce qu'elles relèvent de l'intime mais à l'inverse, dans ce qu'elles ont de plus banal. Ainsi Catherine : « Bah la brosse à dents, pareil, une fois qu'elle est préparée – faut qu'elle me prépare tout, par contre, heu, j'arrive à me, à prendre ma brosse à dents dans la main, me brosser les dents, me rincer la bouche avec une paille, avec un, avec gobelet, je crache dans un autre gobelet et puis voilà ».

Le domicile constitue un autre territoire de l'intime. En laissant l'autre (l'aide humaine) entrer dans son domicile, on le laisse entrer dans une des dimensions de son intimité. Le domicile dit ce qu'on est. Il est comme le vêtement... On sait que l'on peut préparer son domicile avant de laisser l'autre (aides humaines, soignant...) entrer.

« J'ai réussi à obtenir, donc là après il a fallu s'adapter dans son quotidien à accueillir des intrus chez soi, dans son intimité, et arriver à accepter aussi d'être demandeur d'aide, donc » (Elisa)

« Y'a des gens que je reçois [des aides humaines], que j'accueille facilement dans mon intimité parce que je les sens et qu'ils ont fait leurs preuves, aussi, mais y'en a d'autres c'est dur » (Elodie).

Enfin, la sexualité représente une autre sphère de l'intime distinguée par nos enquêtés. Dans le langage pudique sur le handicap, la vie intime est d'ailleurs synonyme de vie sexuelle comme si la question de l'intimité se réduisait à celle de la sexualité, qui serait ainsi la seule sphère de l'intimité empêchée par le handicap.

S'il existe bien des sphères de l'intime distinguées par les enquêtés, une remarque est dès lors à faire. La délimitation de chacune de ces sphères est quelque chose de mouvant, qui va évoluer avec le niveau des déficiences et de la présence des aides humaines. Avec le temps, les frontières se déplacent mais elles s'érodent également. Il est ainsi notable que si, pour un individu valide, l'enfance se caractérise par une appropriation de son corps, une mise à l'abri vis-à-vis d'autrui puis des autrui significatifs, pour les personnes enquêtées dont les déficiences sont apparues tôt dans l'enfance, il en est autrement. Il apparaît comme allant de soi, (« c'est naturel ») de voir son corps manipulé, livré au regard de l'autre.

Par rapport à ses questions sur l'intimité, le chercheur se voit souvent répondre de cette manière : « ça se fait naturellement ».

Le handicap est une condition qui fait bouger les lignes. Et lorsque la pathologie est évolutive, les individus sont confrontés à la nécessité de faire évoluer leurs propres définitions des sphères de l'intime. Avec cette difficulté pour l'analyse que si la culture constitue un cadre général au sein duquel tous les individus vont inscrire leur définition de l'intime, il en va également du milieu

social et culturel au sein duquel les individus ont été socialisés. Dans le sens d'une hypothèse sur le rôle des dispositions, il faudrait commencer par problématiser l'intime comme quelque chose de social et de culturel. Comme cela a pu être fait pour le sentiment de pudeur.

Considérer que la présence des aides humaines fragilise l'intimité, c'est postuler que celle-ci est fondamentalement immuable tout au long de la vie. Or ce que montrent les entretiens, c'est un travail de redéfinition constant mais discret, à bas bruit, des limites à préserver. Si l'on admet que le sujet se construit dans le maintien de frontières entre soi et les autres, cette dynamique de l'intimité doit interroger sur celle de la construction du sujet lui-même, son instabilité.

La question n'est donc pas de savoir si et comment les AT et les aides humaines permettent ou non de maintenir son intimité mais comment elles participent de sa délimitation, de ses différentes recompositions. On peut d'ailleurs se demander ce qui, dans la définition des sphères et des limites de l'intime, relève de la socialisation primaire : à la fois celle de mon groupe social d'appartenance et celle de la société validiste à laquelle j'appartiens, et ce qui relève des arrangements que je dois trouver au fur et à mesure que la présence d'aides humaines s'impose à moi.

Tel que problématisé ici, il s'agirait de comprendre ce qui relève du compromis de soi avec soi et ce qui relève du compromis de soi avec la société, ses normes et valeurs intériorisées ; dont celles des valides. Lorsque Nora demande par exemple à ses amies de l'aider à uriner lorsqu'elles sortent ensemble, il semble bien en effet qu'il s'agisse – au moins initialement et avant que des habitudes communes ne soient prises – d'un compromis de soi avec sa propre pudeur/intimité mais également d'un compromis de soi avec des normes sociales qui interdisent – peut-être à plus forte raison à une jeune fille musulmane – de se donner à voir dans cette situation.

1.2 La dimension matérielle de l'intime

Notons pour commencer que si nous avons choisi, pour des raisons de clarté de restitution, d'isoler ce que nous avons choisi de nommer la dimension matérielle de l'intime, nous verrons qu'il s'agit, en situation, dans la plupart des cas, d'arrangements et d'agencements qui impliquent précisément tout autant les personnes que les choses. De la même façon, la division que nous proposons entre les deux éléments que sont les espaces et les techniques de l'intime sont, en situation, très souvent totalement entremêlés. Nous y reviendrons dans la conclusion de cette partie.

1.2.1 Les espaces de l'intime

L'espace constitue certainement le premier élément à prendre en compte quand il s'agit de traiter de la dimension matérielle et concrète de l'intime. Examinant la façon dont le « chez-soi » contribue à la stabilité d'un être au monde et contribue à l'estime de soi, Agata Zielinski affirme

ainsi à la suite d'Elia Djaoui que « le chez soi manifeste une « une image valorisante de soi ». L'autonomie se donne à voir et par la maîtrise, et par l'action créative sur le lieu habité. La sécurité du chez soi a partie liée avec la liberté ou l'exercice de l'autonomie : c'est le lieu que j'aménage et façonne à ma guise. Je peux y agir et agir sur lui : c'est l'espace d'un certain pouvoir sur les choses, le reflet d'une manière singulière d'ordonner le monde. » (Zielinski, 2015, p.59)

Introduisons ici la question de l'observabilité. Ève Gardien pointe une dimension importante concernant les caractéristiques de la vie privée de personnes lourdement dépendantes et accompagnées quotidiennement par des aidants professionnels : « l'espace de la vie privée permet des échanges sociaux particuliers, parce que protégés des regards extérieurs et des jugements du tout-venant. La vie privée est donc corrélée avec un espace de liberté pour l'individu, à l'intérieur duquel il peut davantage faire valoir ses choix, ses principes, ses envies, ses goûts, ses pulsions..., sans être soumis à un contrôle social trop contraignant et élargi. La vie privée se distingue donc de la vie publique, notamment par une adaptation comportementale des individus qui ne donnent pas à voir d'eux la même apparence. C'est un certain relâchement du contrôle sur son apparence qui caractérise les sociabilités au cœur de la vie privée, et, *a contrario*, une maîtrise plus aboutie des apparences qui marque les interactions dans l'espace public »

En effet, contrairement aux caractéristiques habituelles de l'espace privé du domicile, les activités de celui dont le quotidien est tout ou partie dépendant de la présence d'un tiers sont si ce n'est intégralement au moins très largement observables. « Relâchez le contrôle » semble donc, dans de telles conditions, bien plus difficile du fait de la publicisation relative de l'espace privé. Ève Gardien note qu'« il en découle une restriction tacite, mais importante, des possibles au sein de l'espace privé, voire une impossibilité d'exprimer ouvertement des sentiments ou des opinions, de se comporter de telle ou telle façon durant tout le temps de l'intervention du professionnel. Les individus s'adaptent souvent spontanément au mode de sociabilité en public, dès que la présence de celui qui est venu comme intrus est repérée. » (Gardien, 2014, p.48)

« La pénétration de l'intimité, par nécessité réduit souvent drastiquement, voire annihile parfois, la possibilité même d'une vie privée pour la personne dépendante. » (*Ibid.*, p. 49)

« Le domicile est par suite le lieu par excellence où la personne a le sentiment d'être souveraine, d'exercer un droit d'usage sur un territoire qui est le sien, et ce dans la durée, en toute légalité. (...) Le domicile et le lieu que l'on peut rendre accessible aux autres, un lieu privatisable, un espace qui ne serait pas public. » (*Ibid.*, p. 49-50)

Dans la mesure où le domicile constitue un espace qui prolonge l'identité de l'individu, où son agencement est plus ou moins pensé en fonction de l'image qu'il se fait de lui-même et ce qu'il souhaite donner à voir de lui-même, celui-ci est essentiel à observer.

Si Ethan nous dit : « tu arrives chez moi tu ne vois pas tout ce qui relève de mon handicap » parce qu'il a pris soin d'invisibiliser la présence d'aides techniques, il en va tout autrement d'autres enquêtés chez lesquels le domicile donne à voir une autre image de soi.

L'organisation du domicile nous dit la place que prend le handicap dans la vie de l'individu, celle qu'il accepte de lui laisser prendre ou la maîtrise qu'il a de son domicile/intimité. Mais pas seulement : il exprime l'appartenance à une classe sociale, il remplit plus ou moins une fonction sociale de représentation vs un lieu qui doit être avant tout fonctionnel. Cacher le handicap – en

l'occurrence les aides techniques – ce n'est pas seulement signifier, à soi-même comme aux autres, qu'il ne prend pas toute la place, c'est également constituer le domicile en tant qu'il me représente socialement. Chez certains des enquêtés, empêchés, la maîtrise du corps s'est déplacée dans cette extension du moi qu'est le domicile. Ainsi le handicap peut-il être relégué du côté de l'intimité : les AT sont dans la chambre, dans les pièces auxquelles les visiteurs n'auront pas accès. Nous constaterons combien le handicap peut, au contraire, se trouver exhibé, si ce n'est à dessein, au moins pour les besoins pratiques et matériels qui semblent dicter leur loi à l'organisation des espaces.

Il n'y a aucune raison de penser que la place occupée par les AT dans le domicile est socialement neutre, qu'elle ne répond qu'à des exigences fonctionnelles. Elle dépend à la fois de la place que l'individu laisse au handicap dans sa vie – et ce n'est pas la même chose de ce point de vue pour un couple de coucher avec un fauteuil électrique accolé au lit ou repoussé plus loin dans la chambre ou dans une autre pièce – et de l'importance accordée au domicile comme modalité de présentation de soi. Comment comprendre autrement la place prise par les bandes dessinées dans le salon de Owen ? Exposées à la vue de tous, mises en quelque sorte en exergue, elles le « représentent » comme intellectuel, artiste, lui-même auteur d'ouvrages. Comment ne pas voir dans cette exposition une volonté de présentation, un acte de définition de soi quand on sait que, du fait de son handicap, Owen ne peut manipuler des livres ?

Qui suis-je ? Non seulement je ne suis pas réductible à mon handicap – c'est sans doute la partie la plus conscientisée de l'aménagement du domicile – mais je suis également tel type de personne, avec telle définition du chez soi. Extension du corps, le domicile est constitué de manière homologue : est-il organisé pour donner à voir qui je suis ou de manière fonctionnelle ? Pour quel type de sociabilité est-il aménagé ?³¹

Par ailleurs, « la configuration matérielle du logement et le décor domestique fonctionnent en effet comme des dispositifs socialisateurs, qui façonnent les dispositions de leurs occupants : il suffit, pour s'en convaincre, de songer à la présence d'œuvres d'art au domicile des familles bourgeoises, comme vecteur de l'intériorisation précoce d'un rapport familial à la culture légitime, aux effets de l'ordre et du désordre domestique sur l'acquisition de dispositions favorables à la réussite scolaire chez des enfants de classes populaires ou encore au surpeuplement et à l'exiguïté des logements comme facteurs d'investissement de la rue et d'entrée dans l'univers des bandes chez les adolescents des cités HLM » (Gilbert, p. 6)³². En ce sens, si la personne handicapée a pu avoir très tôt une socialisation corporelle qui a, en quelque sorte, annihilé la possibilité d'une culture du corps, il n'en reste pas moins qu'elle a été socialisée dans un espace domestique qui l'a façonnée en tant que membre d'une classe sociale.

« La comparaison entre des contextes résidentiels et des groupes sociaux contrastés fait apparaître la différenciation sociale des préférences en matière d'habitat, la variation des usages du logement et des significations symboliques auxquelles ceux-ci sont associés. Ces différences s'incarnent dans la décoration, l'aménagement ou l'ameublement, dans les usages personnels ou collectifs des différentes pièces du logement, ou encore dans les sociabilités à domicile, qui varient

³¹ sur ce point, François Héran, « La sociabilité, une pratique culturelle », *Économie et statistique*, 216, 1988

³² Gilbert, Pierre. « Classes, genre et styles de vie dans l'espace domestique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 215, no. 5, 2016, pp. 4-15.

selon leur fréquence, les manières de recevoir et la nature des relations sociales qui s'y déroulent » (Gilbert, p. 11).

Comme le montre Eve Gardien, les enjeux de préservation de la vie privée « se traduisent dans les adaptations et les aménagements du domicile » (Gardien, 2015, p.4) cette auteure précise par ailleurs que les perturbations et les « remous » par l'intrusion d'étrangers au sein des espaces de vie personnelle ne sont pas interrogés malgré les plaintes formulées par les personnes dépendantes qui l'expérimentent au quotidien (Gardien, 2014)

Pourtant, un constat s'impose au terme de notre enquête : si l'intime correspond à ce qui nous appartient en propre, nous est personnel, force est de constater que c'est très régulièrement un souci fonctionnel qui préside à l'organisation des espaces qu'habitent les personnes handicapées. Nous ne pouvons en effet que constater la dimension fonctionnelle de l'aménagement de nombre de lieux de vie que nous avons visités.

Très largement orientés vers le soin, les étagères ouvertes laissent apparaître des lingettes désinfectantes, des solutions hydro alcooliques, des appareils de ventilation ou le matériel permettant leur entretien. Très peu de place semble au contraire accordée à la recherche esthétique, à la mise en avant des goûts et préférences, à l'accueil de personnes extérieures... dans le prolongement des analyses d'Eve Gardien qui précise que « le domicile accueille progressivement les nombreuses strates matérielles découlant de la vie de la personne », qu'il « est le témoin mais aussi le réceptacle d'une trajectoire de vie » (Gardien, 2014, p. 50). On comprend combien que cette trajectoire se résume souvent aux éléments matériels liés à la prise en charge pratique et concrète des déficiences physiques, combien celles-ci déterminent fortement les biographies individuelles, par le truchement, notamment, des façons d'habiter les espaces personnels du domicile. Loin d'assister à une sédimentation des goûts personnels, nous constatons au contraire combien la personnalisation des espaces est minimale : ici un poster, là une photo de famille. Espace dégagé, ameublement très limité, les chambres sont avant tout préparées en vue de l'intervention des aidants. Même dépourvus de leurs occupants, les espaces disent le handicap auxquels ils sont subordonnés et dont ils sont un des équipements.

« La visibilité envahissante de l'appareillage rend alors la personne invisible, ce qui est peu apprécié et peut rendre la rencontre impossible. » (Banens, 2007, p.69)

Les espaces du domicile n'ont pas les mêmes fonctions quand ils sont occupés par une personne handicapée. Sans cesse traversé par des tiers qui pénètrent les lieux pour exercer leur activité professionnelle, l'espace intime du « chez soi » change de statut ; il devient un espace partagé dont il s'agit, en situation, de négocier l'usage. Comme l'explique Élodie, il peut devenir difficile, pour les différents protagonistes, de trouver sa place.

En ce sens, la chambre à coucher, lieu privilégié de la vie intime, change de statut pour devenir un espace partagé. Partagé notamment avec des aidants pour lesquels elle constitue, quand il s'agit d'aidants professionnels, un lieu de travail. Nous constatons en effet qu'elle ne conserve que rarement le statut de refuge, de « cocon », d'espace de protection auquel elle est généralement associée.

Zielinski traitant précisément de la question de l'intimité soutient que « l'espace du domicile permet de choisir quelle part d'intimité l'on partage, à quoi de soi l'on veut donner accès, et à qui.

» (*ibid.*) Nous constatons, au contraire, que cette intimité, reposant sur la gestion de l'espace et sur l'ouverture ou la fermeture propres à la gestion d'un « chez-soi », sont souvent si ce n'est bafouées au moins malmenées au sein du domicile de personnes dépendantes. Le domicile lui-même se fait fréquemment l'objet d'intrusions inopinées de personnes extérieures. En son sein même, les aidants circulent souvent à leur guise, au gré des interventions.

Si « L'autonomie se donne ici à voir dans le choix de poser par soi-même les limites de l'intime » (*ibid.*), les limites semblent souvent négociées chez nos enquêtés qui ne décident pas toujours et à chaque instant des personnes invitées à pénétrer telle ou telle sphère de leur vie quotidienne. S'il semble effectivement possible d'affirmer que la personne décide davantage des ouvertures et fermetures de son espace à domicile que placée dans une institution, on constate aussi une forme d'institutionnalisation relative du domicile.

Comme l'illustrent les propos de notre enquêtée, ces formes de visibilité étendue peuvent aller jusqu'à conduire la personne à dissimuler, dans son propre appartement, un certain nombre d'effets personnels dont elle souhaite éviter qu'ils soient vus par ses aidants, suscitant de leur part un certain nombre d'interrogations dont elle souhaite se protéger. Que reste-t-il alors, dans de telles situations, du sentiment de sécurité, d'un environnement à soi et pour soi, que doit représenter le domicile ?

« Ah bah par exemple, voilà, ça peut arriver que j'aie des aventures, voilà, avec des hommes et que je change mes sous-vêtements, tu vois ? Que j'aie des trucs un peu plus, voilà. Et alors, si j'ai ces sous-vêtements qui sont au sale ou autre, aides humaines, y'en a, bon, être choqué ou poser des questions ou alors si c'est étendu. Ah ! Et, mais, mais qu'est-ce qui se passe, enfin voilà. Là, là on est hors cadre, quoi, tu vois, et donc — *et du coup, ça voudrait dire concrètement, faire ta lessive toute seule ?* - Voilà, je planque des trucs, je suis obligée de... planquer pour faire croire, non, mais... Pas de sexe dans ma vie, non, non surtout pas, tu vois, enfin... Donc c'est chaud » (Élodie)

Les propos recueillis auprès de cette « référente parcours de santé » de l'AFM permettent de saisir combien les tensions de l'intimité peuvent traverser les différents membres d'un même foyer, ici d'une même famille.

« Alors si je me projette dans une situation concrète j'ai... j'ai pensé à un jeune garçon, un jeune adulte, qui était fils unique... et qui cohabitait avec ses deux parents qui, tous les deux, étaient toujours en activité, mais qui composaient avec un quotidien très fatigant parce que c'étaient eux qui se levaient la nuit pour le retourner, tout en partant bosser le lendemain matin. Un garçon qui était brillant, qui a fait des études supérieures, ici au Mirail, et, lorsqu'on a commencé à mettre en place, avec la loi de 2005, l'aide humaine, les aménagements de domicile qui étaient mieux pris en charge, à hauteur de 10000 euros et les aides humaines c'était une révolution. Parce qu'avec l'ACTP autrefois on couvrait trois heures [d'aide humaine] par jour, là on a pu faire du 24 heures sur 24 sur des situations de jeunes qui ont des myopathies de Duchenne que vous devez connaître. Donc j'ai introduit cette perspective de mettre en place des aides humaines et de l'aménagement de domicile auprès de cette famille qui vivait en vase clos, à trois. C'est pas beaucoup trois, les parents, le fils. Et pour faire valoir que la vie à l'intérieur de la maison pouvait changer grâce à tout ça. La maman au départ n'était pas très friande de la proposition d'une aide humaine à l'intérieur du domicile. Elle considérait qu'ils allaient être envahis par une aide

humaine qui allait en fait, ben justement elle posait la question de l'intimité. Elle a dit : « On va plus être chez nous » en fait. Et là c'était l'intimité à tous les niveaux quoi. Avoir quelqu'un dès le petit déjeuner, faire attention à plein de choses quand on se déplace dans la maison, etc. Alors que le jeune, lui, cette idée avait pris racine et il se disait : « Mais pourquoi j'aurais pas un lieu, si on a de l'aide humaine ? Et en effet ça va gêner mes parents et pourquoi on aménagerait pas un lieu tel que le garage... » Et c'est ce qui s'est produit... « Pourquoi on ne l'aménagerait pas comme lieu de vie pour moi ? En créant une pièce de vie avec salle de bains-wc, je me dégage de la, de la chambre où je suis actuellement et de circuler dans les couloirs de la maison face à la chambre de mes parents et tout. Et donc là ça va peut-être aider mes parents à mieux accepter le fait que je m'autonomise, mais en même temps que je préserve leur intimité. » C'est la question de l'intimité là pour le coup et aussi de son de son choix personnel : est-ce que c'était bien lui qui avait la main sur la décision à prendre ? » (référente AFM)

Prenant appui sur les craintes de sa mère concernant l'intrusion de tiers au sein de son domicile, ce jeune adulte a initié une réflexion qui devait aboutir à la mise en place d'un logement autonome, attendant à celui de ses parents, où il pourrait disposer d'aide humaine, sans entraver l'intimité de ces derniers dont il pourrait, par la même occasion, se détacher au moins partiellement, créant ainsi des conditions pour que puisse se mettre en place sa propre intimité. Il semble en effet difficile de trouver une réponse univoque à la question que pose en conclusion notre enquête. L'intimité des uns et des autres semble de fait être le fruit d'une négociation au sein de laquelle entre en jeu la responsabilité des parents, leur inquiétude vis-à-vis de leur enfant, le souci pour leur propre intimité, celle que souhaite se construire le fils.

Dans un registre voisin, certaines dimensions d'une prise en charge « classique » entrent en contradiction avec certaines dimensions de l'intime. La sexualité par exemple n'entre pas dans le cadre habituel de la prise en charge du handicap et de la compensation des incapacités telle qu'elle est pensée par les institutions. Dès lors, les lits médicalisés remboursés par la sécurité sociale sont des lits une place, puisqu'il va de soi pour les organismes finançant la prise en charge du handicap que les personnes handicapées n'ont pas de vie sexuelle et/ou ne dorment pas accompagnées.

« C'est un deux places alors - Oui, c'est un deux places, j'ai exigé ça aussi - Oui, oui. (Rires) - Oui, c'est pas une évidence, hein - Non - Non, parce que la sécurité sociale prend qu'un lit, une personne. La vie de couple n'existe plus ! (Rires) Voilà. Et en fait l'entreprise qui fait la location de matériel ils ont accepté de me... donc ils mettent pas la dimension du lit et ils me mettent à disposition un lit en 160 ». (Catherine)

Ces quelques exemples permettent de mesurer combien, dans une situation de grande dépendance, quand la personne est accompagnée d'assistants de vie la majeure partie – voire la totalité – du temps, la tâche de conserver la maîtrise d'un « chez-soi » peut s'avérer ardue. La gestion de l'espace constitue alors une première façon de se mettre à l'abri du regard ou de l'oreille de celui qui peut, toujours, nous observer et à qui on souhaite dissimuler une partie de son activité.

« Quand tu as pris cet appartement, tu l'as, tu l'as pris pour, donc de sorte à ce qu'il y ait comme ça un bureau – ouais - et une, une chambre pour eux - oui parce que sinon, enfin, c'est pour éviter qu'on soit tout le temps dans la même pièce - d'accord, et c'est-à-dire que cette pièce... parce que, pour dormir, ils pourraient par exemple dormir dans le salon - ouais, mais après c'est aussi, le problème c'est, par exemple tu vois, si je reçois du monde, tout

ça, pour être un peu seul, en plus si ils veulent aller se coucher en attendant, tu vois, c'est ça le problème aussi - *c'est une pièce qui leur sert pas que pour dormir, ils y vont aussi* - ouais - *est-ce qu'ils peuvent...* - ouais, ouais, après, ouais, ils peuvent y aller, heu - *si t'es, quand tu, en l'occurrence, là tu parlais de situations où tu reçois des gens, heu, tes assistants de vie sont pas forcément avec toi à ces moments-là* - ça, non, ça dépend, des fois ; elle va manger, après elle nous laisse, ça dépend - *pardon j'ai pas compris* - des fois elle me donne à manger et puis après elle me laisse, tu vois, ça dépend des fois - *c'est quoi qui va, qui va déterminer ton choix de* - ça dépend, ça se fait en fonction de, des gens que je reçois, en fonction de, du moment, ça, ça dépend, c'est vraiment aléatoire en fait - *et dans ces situations-là, c'est toi qui signifies, heu* - ouais, en général oui, mais après en général, heu, on arrive bien à, à se connaître à force, à savoir quand on a besoin ou pas, après ; oui, en général c'est moi qui demande » (Étienne)

Pour Étienne, conserver la possibilité d'un espace à soi signifie nécessairement offrir la possibilité à ses aidants de disposer eux-mêmes d'un tel espace et des espaces de liberté – ici, de se coucher – inhérents. Son intimité semble alors garantie par le fait même que les autrui qui l'entourent puissent eux aussi en disposer.

On comprend alors d'autant plus facilement que cette gestion de l'espace peut venir se heurter à de nombreux obstacles, la taille et la disposition du logement pour commencer. Étienne ne peut s'isoler avec ses amis que parce que son logement dispose d'une chambre qu'il a pu attribuer à ses aidants. Il jouit ainsi d'une intimité spatiale inaccessible à ceux qui, ne disposant pas des mêmes moyens, doivent composer avec la présence, dans la même pièce, de celui/celle dont ils ne peuvent matériellement pas se passer. Élodie nous expliquait par exemple combien il était difficile d'entretenir une relation de couple dans son précédent appartement, logement de 30 m² où il lui était impossible de s'isoler avec son petit ami de l'époque.

« Donc d'arriver à avoir un certain cadre et de le faire respecter, autant que l'auxi trouve sa place et autant que mon ex-compagnon trouvait sa place, tu vois ? Pas évident, surtout dans un espace exigu, quoi. Moi mon ancien appart, il faisait cette pièce, tu vois ? Donc tu peux pas t'isoler, tu peux pas... » (Élodie)

Par ailleurs, revendiquer la solitude peut s'avérer délicat quand il s'agit de demander à celui qui est par ailleurs fréquemment sollicité de quitter les lieux, de se montrer particulièrement discret voire « transparent ». Si les propos de Karim qui suivent illustrent la façon dont certaines « règles » peuvent se mettre en place et encadrer les relations, il peut néanmoins s'avérer difficile de demander à celui dont on ne peut par ailleurs se passer de quitter les lieux, de disparaître.

« Je dis au max être transparent et si j'ai vraiment besoin de silence ou... c'est au cas par cas, si la situation requiert de l'intimité, je dis aux assistants "je peux me permettre de te dire de partir." C'est une règle, c'est induit dès le départ, c'est, si y'a une posture à avoir, je peux aller encore plus loin dans la posture, quoi. » (Karim)

Outre la visibilité envers l'entourage immédiat et les personnes qui, comme les aidants, pénètrent l'espace à soi, certaines incapacités donnent lieu à une visibilité publique de ce qui, pour d'autres, peut relever du domaine du secret ou du caché. Ainsi, si elle souhaite répondre à un appel qu'elle reçoit en dehors de son domicile, Catherine n'a d'autre choix que d'activer le haut-parleur de son

téléphone puisqu'elle ne peut porter l'appareil à son oreille. Ce faisant, elle donne potentiellement accès à sa conversation à quiconque passe près d'elle.

« C'est pas, ... d'accord, et si alors vous êtes au supermarché - Oui, là ça m'arrive - D'accord, voilà - Et que il faut absolument que je réponde, haut-parleur - D'accord, haut-parleur - J'essaye de m'isoler un minimum mais c'est vrai que des fois ça peut m'arriver et c'est compliqué, donc tant pis, hein, je fais avec - D'accord - Ça m'arrive pas souvent, hein, quand il faut vraiment passer un appel important, j'essaye souvent de le faire quand je suis chez moi ou - Oui - Mais effectivement, ça m'est déjà arrivé de devoir passer des appels et mettre le haut-parleur dans la rue, hein - Voilà. Quand vous pouvez le programmer, vous le programmez - C'est ça - Et vous faites ces, ces conversations délicates on va dire chez vous - Oui - Et quand vous pouvez pas le programmer - ouais - Vous essayez de vous isoler si vous pouvez - C'est ça, c'est ça - Et puis sinon ? Sinon tant pis - sinon, si c'est pas important ça attendra plus tard quoi - Si c'est pas important, oui, mais si c'est important et délicat - Si c'est important et délicat, tant pis, hein, je prends et puis j'essaye de m'isoler comme je peux » (Catherine)

Nous nous trouvons ici une nouvelle fois confrontés au compromis que doit réaliser la personne entre l'urgence ou l'importance potentielle d'une sollicitation, une volonté de privatiser le contenu d'un échange téléphonique personnel et des contraintes matérielles qui l'en empêchent. Le contexte, une fois encore, doit être pris en compte. Les situations se distinguent en fonction de leur degré d'intimité variable, le caractère plus ou moins confidentiel d'un échange. Certaines situations – qu'il s'agisse d'activités ou de relations à mettre à l'abri de la présence de tiers – sont pensées, vécues et construites comme des situations intimes, qu'il s'agit de préserver. D'autres, au contraire, tolèrent la présence d'un aidant souvent indispensable. Comme l'explique Karim :

« Je mets des assistants pleinement dans, je les mets finalement dans le circuit des choses à faire, pour moi la question ne se pose plus, quoi, on y va. On y va et la place qu'ils ont, c'est ce que je leur dis : « pars », des fois. L'absence. « Et si j'ai besoin, je peux venir vers toi », je peux, je peux, ça peut s'ajuster encore, selon ce que je fais, selon le contexte. »

La capacité – et, si elle n'est effective, tout au moins le sentiment – de maîtrise et de choix est ici centrale dans le sentiment que peut ressentir Karim de gérer « l'intrusion », de décider et de ne pas subir une présence dont il ne déciderait pas des modalités. On voit néanmoins apparaître une condition à cette nécessaire mise à distance temporaire de l'autre : dépendant pour agir, il faut, pour pouvoir se permettre de s'isoler, disposer d'un moyen d'interpeller, de solliciter, d'entrer à nouveau en contact avec la personne quand le besoin s'en fera sentir, quand la capacité d'agir se trouvera limitée si ce n'est totalement empêchée par l'absence de l'aidant. Comme nous l'explique Karim, les moments de solitude qu'il met en place quotidiennement, ces temps de « respiration » dont il nous dit avoir besoin, ne peuvent se mettre en place que parce qu'il dispose d'un téléphone connecté à son fauteuil roulant, qu'il peut donc actionner sans aide et où sont enregistrés les numéros de téléphone des personnes qu'il peut être amené à joindre en urgence. « Là je mets mes potes, mes assistants aussi, pour pouvoir faire des appels d'urgence si je suis tout seul et tout. C'est plus un téléphone de proximité, que moi je peux utiliser. Du coup je mets les gens prioritaires dedans, quoi. »

On saisit alors combien ces espaces de l'intime sont des espaces équipés de normes, de représentations, d'affects mais également de techniques qui soutiennent les divisions de l'espace, équipent et rendent possible les mises à distance, autorisent la solitude...

1.2.2 Les techniques de l'intime

L'intimité se trouve nécessairement mise en tension lorsque les personnes, atteintes d'importantes incapacités motrices, sont assistées au quotidien par des tierces personnes qui se succèdent pour les aider et, ce faisant, peuplent leur environnement quotidien plusieurs heures par jour, voire 24 heures sur 24. Nous allons ici examiner la façon dont les aides techniques peuvent, ou non, venir partiellement apaiser ces tensions en permettant le geste, en rétablissant la fonction, en assurant la sécurité de la personne sans la contraindre à composer nécessairement pour ce faire avec la présence d'autrui. Il s'agira également de mettre au travail une forme de solutionnisme technique, de discuter le lieu commun technophile qui consiste à dire que les aides techniques, en se substituant aux aides humaines ou en évitant d'y avoir recours, vont permettre de préserver son indépendance, son autonomie, son intimité.

Les infirmières qui font la toilette d'Annick ne viennent que le matin et le soir. « *L'après-midi, par exemple, comment vous faites ?* - Eh bien pour l'instant, j'ai pas envie... elles m'aident avant de partir et puis bon, je tiens jusqu'au soir, jusqu'à ce qu'elles reviennent. C'est pour ça qu'on va mettre le WC à hauteur variable et avec des accoudoirs pour que je puisse, voilà ».

C'est quelque chose que l'on retrouve fréquemment. Ainsi Catherine : « Le matin en général après le séchage de cheveux je retourne aux toilettes parce que j'y vais pas beaucoup dans la journée donc j'en profite le matin pour y aller deux fois ».

L'intimité est quelque chose que l'on va tenter de préserver mais dans l'absolu car cela peut avoir un coût. On va donc choisir entre ce que l'on souhaite préserver de son intimité et ce que cela coûte. Il s'agit de faire un compromis. Par exemple, Catherine préfère faire appel à une auxiliaire de vie pour aller à la chaise percée puis à la douche plutôt que d'utiliser le lève-malade car cela prendrait trop de temps. Or elle doit partir travailler.

Entre AT et aides humaines ou encore se débrouiller seul, Catherine nous montre également l'importance des contraintes liées aux caractéristiques du domicile. Son appartement étant trop petit pour installer certaines AT, elle recourt à des auxiliaires de vie pour ses actes du lever :

« L'auxiliaire me lève, heu, donc le transfert du lit à la chaise percée c'est elle qui le fait, y'a pas d'aide technique pour ça, c'est ça un peu la problématique parce qu'aujourd'hui en fait je suis dans un appartement qui est assez petit, donc tout ce qui est un peu matériel c'est souvent très encombrant, et en plus ça prend du temps et j'avoue que ça c'est la principale raison, c'est que ça prend du temps. Donc comme j'ai pas de temps, le matin c'est vrai que c'est plus pratique d'avoir des auxiliaires de vie qui arrivent à faire le transfert ».

Entre AT et aides humaines, la préservation de l'intimité doit être également conçue comme ce qui est rendu possible dans un certain contexte de contraintes : à la fois le financement des différentes aides ou les caractéristiques du domicile par exemple.

Dans un certain nombre de cas, les acteurs font moins le choix d'une AT ou de faire seul contre une aide humaine pour conserver de l'intimité et/ou une autonomie, une image de soi en tant que capable de choisir ce qui prend le moins de temps ou fatigue le moins. Plusieurs enquêtés disent qu'ils pourraient faire seul : le repas, un transfert, une douche, un appel téléphonique... mais qu'ils préfèrent se faire aider dans la mesure où faire seul prendrait beaucoup plus de temps ou entraînerait de la fatigue. Ainsi Éloïse, qui pourrait se débrouiller seule, explique-t-elle pourquoi elle fait appel à des aides humaines : « C'est surtout pour gagner du temps, et j'avais une pause je crois de 1 heure, et fallait que je puisse manger et aller aux toilettes. Et moi aller aux toilettes, je passe ma vie aux toilettes (rit). C'est problématique. Je passe bien $\frac{3}{4}$ d'heure, 1 heure le matin aux toilettes et après le repas, voilà, faut que, j'aie bien 20 minutes, $\frac{1}{2}$ heure pour aller aux toilettes. C'est des choses que j'aurais pu faire, mais qui étaient chronophages et qui entraînaient aussi une fatigabilité, une fatigue plus importante ».

Les acteurs font ainsi des choix en mettant en balance le souhait de garder leur intimité ou de faire seul – au sens de se sentir capable, autonome – avec la fatigue que cela entraîne. Autrement dit, l'équation est rarement une AT contre une aide humaine pour préserver son intimité mais une aide humaine ou une AT pourvu qu'on y gagne du temps et préserve son énergie. « y'a des jours où je vais pas solliciter de l'aide pour certaines choses, l'aide à la toilette par exemple c'est partiel, et y'a des fois je vais demander plus. Ou si, si je suis souffrante, voilà, on va faire la toilette » Elodie

Dans certaines configurations d'habitation, utiliser le lève-malade se révèle, autre exemple, mal aisé. Des enquêtés préfèrent donc s'en passer – même lorsqu'ils en détiennent un – et être transférés à bras le corps par une aide humaine. Ce choix dépend, comme beaucoup d'autres, d'un ensemble de caractéristiques de la personne – si elle pèse 45kg ou 80 par exemple – du domicile et de la relation aux différentes aides humaines.

La division des espaces que nous évoquions plus haut se trouve régulièrement « traduite » et objectivée au sein de la technique où elle vient s'inscrire, concrètement ou de manière immatérielle. Bien sûr, le degré de raffinement et de perfectionnement technique est variable et dépendant du raffinement de la division des sphères de l'intime. Karim, on le voit ici, met en place une véritable division de l'espace médiatique ; il spécialise ses différents supports de communication en fonction de l'intimité que ces derniers lui permettent plus ou moins de mettre en place.

« Et j'ai deux téléphones, j'ai un téléphone officiel et un téléphone qui est sur le fauteuil, qui est plus pour mes, quand j'ai vraiment envie d'être tout seul, j'ai juste à mettre le micro, l'assistant met le micro, et je peux parler tout seul. » (Karim)

De la même façon, Ethan ne peut se permettre de s'isoler en fermant la porte de sa chambre que s'il a mis en place l'aménagement technique souvent complexe qui lui permettra, au besoin, de solliciter son assistant de vie occupé à l'autre bout de l'appartement. Puisque le volume de sa voix ne lui permet pas de se faire entendre lorsque la porte est fermée, il doit avoir recours à un système d'appel. Lorsqu'il utilise son ordinateur Apple, il peut facilement, depuis celui-ci, envoyer un SMS à son assistant. La situation se complique lorsqu'il doit travailler et utilise, pour ce faire,

son ordinateur PC, seul capable de faire fonctionner le logiciel de reconnaissance vocale sans lequel il ne peut plus écrire aujourd'hui. Cet ordinateur ne peut être connecté à son téléphone. Les solutions logicielles mises en place n'ont jusqu'ici montré qu'une efficacité limitée. Souvent, les messages envoyés sur d'autres logiciels de messagerie ne parviennent que plusieurs minutes plus tard sur le téléphone de l'assistant qui ne peut donc répondre à une urgence éventuelle ; d'autres fois, ces derniers oublient d'activer l'application en quittant la chambre d'Ethan. Le sentiment de risque et les longues attentes répétées ont eu, partiellement, raison de sa volonté de s'isoler et, souvent, la porte de sa chambre reste ouverte quand il préférerait la voir fermée.

On voit ici combien la technique peut venir équiper ou rendre possible cette mise à distance. Différents outils seront alors mobilisés selon qu'ils permettent plus ou moins de préserver le secret, de s'isoler, d'être moins visible. Échapper à la visibilité appelle souvent un équipement spécifique dont certains peuvent être dépourvus. On mesure également la façon dont ceux qui sont équipés ne voient pas soudainement résolus l'ensemble des problématiques liées aux questions d'intimité. Ils doivent en effet sans cesse balancer les bénéfices – en termes d'intimité – et les coûts que représentent la mise en place, l'installation, le déplacement – le sien ou celui de l'aidant qu'on doit solliciter pour l'installation. Puisqu'il est souvent plus facile et moins coûteux – en termes de temps, d'investissement, de réflexion – de faire appel à l'aidant, ce recours peut être la solution privilégiée quand les personnes ne « décident » pas tout simplement de renoncer à l'intimité ou aux activités qu'elles souhaiteraient pouvoir réaliser à l'abri du regard – et du jugement potentiel – d'un tiers.

« Le truc le plus difficile pour moi c'est de rédiger un texte, je vais le faire mais je vais mettre plus de temps, alors que si j'ai l'auxiliaire de vie je lui dicte - *Mais tu peux dicter à ton téléphone portable aussi...* - Justement, alors justement...euh le téléphone portable c'est un peu plus délicat, parce qu'il faut appuyer sur un bouton et moi j'arrive pas. Mais par contre j'ai trouvé un logiciel qui marche bien, que j'ai utilisé quand j'étais en thèse mais maintenant il est plus évolué, c'est XXXX, il permet de dicter à l'ordinateur et ça fonctionne bien. Le seul inconvénient c'est que des fois il faut corriger les fautes parce qu'il a pas entendu les bons mots ou quoi, et ça, ça me fait gagner du temps - *Donc un des arguments pour trancher c'est le gain de temps...* - C'est ça. - *Et est-ce qu'il y en a d'autres ? Comment tu fais pour - j'allais dire arbitrer - je vais faire comme ci ou je vais faire comme ça, parce que là tu as le choix, si j'ai bien compris ce que tu me dis, tu peux choisir de faire seul...* - Alors y a des situations où être avec une auxiliaire de vie ça a des inconvénients aussi parce que par exemple quand je veux faire de la programmation j'ai besoin d'être seul pour réfléchir. Et là je prends le temps pour le faire, sachant que la programmation c'est pas le plus fatigant pour moi, c'est même plus facile que de rédiger des phrases et du texte. Et donc là je prends du temps pour travailler seul - *Il faut que tu sois seul pour ça.* - Voilà, je préfère, parce que si j'ai quelqu'un à côté de moi qui attend et qui me regarde, je suis gêné et j'ai du mal à avancer. » (Arthur)

Se met alors en place, nous le voyons, un travail de typification des situations qui permet d'arbitrer, de choisir ce qui, à ce moment précis, pour cette tâche donnée, requiert la tranquillité et la solitude auxquelles la technique peut donner accès ou, au contraire, les activités pour lesquelles il est inutile, peu pertinent, de faire l'effort supplémentaire que représente le fait d'agir sans aide humaine.

L'exemple de Karim est particulièrement instructif quand il s'agit précisément d'examiner l'articulation entre aides techniques et humaines, ici particulièrement problématique quand entre en jeu la question de l'intime

Dans un premier temps, Karim peut écrire seul. Ses gestes sont limités mais il peut encore utiliser le clavier de son ordinateur. Il gère ses efforts et, quand il se sent trop fatigué, il utilise parfois le clavier visuel avec lequel il écrit grâce à la souris. C'est avec cette « ergonomie quasiment classique » qu'il écrit, notamment lorsqu'il travaille au sein d'entreprises d'informatique.

En 2014, il souffre d'une bronchite qui l'affaiblit énormément. Cet épisode infectieux apparaît comme « un petit coup d'accélérateur », il précipite l'évolution de sa pathologie et diminue fortement ses forces musculaires. Karim constate « une perte d'autonomie assez flagrante sur les mains ».

Il se trouve soudain bloqué : alors qu'il « faisait tout seul » jusqu'à présent, écrivant « ce que je voulais, quand je voulais, au rythme où je voulais » il doit soudainement composer avec une incapacité nouvelle. « Du jour au lendemain, il a fallu repenser tout. Cela ne se fait pas sans difficulté ; « j'ai un peu déprimé ; j'ai passé quelques mois à ne pas chercher de solution » nous dit-il.

« J'ai mis un peu de temps à rebondir, quoi, tu vois ? Ça me faisait un peu chier et bon. En fait, pour moi, comme je fais de la performance, j'étais pas dans une frustration totale, parce que je savais, que je sais que y'a pas que les mots et j'ai, enfin, je peux continuer à exprimer des choses de façon, de façon différente. C'était grave, mais c'était pas pour moi la fin du monde. »

S'il ne peut plus pratiquer d'écriture personnelle, Karim trouve néanmoins dans la performance le moyen d'une expression personnelle. De la même façon, « quand il fallait écrire un truc, un mail important et tout, je me posais pas 10 000 questions, je leur dictais. J'ai pas, ça m'a pas déconnecté des réalités, des trucs fonctionnels, ça restait... Mais tout ce qui était écriture plus personnelle, soit dans l'intime, soit dans le, la réflexion artistique, ça j'ai un peu laissé de côté ».

On le comprend ici, quand il s'agit d'écriture personnelle, de la sphère de « l'intime », Karim ne souhaite pas mobiliser ses assistants de vie pourtant présents auprès de lui la totalité de la journée.

Six mois plus tard, Karim change de fauteuil roulant. Ce dernier est désormais équipé d'un système qui lui permet d'utiliser le joystick pour déplacer la souris de son ordinateur. Il peut donc à nouveau écrire de façon autonome. Cette nouvelle aide technique ouvre donc à nouveau la porte à une forme d'écriture qu'il s'interdisait depuis quelque temps. Néanmoins, son aisance n'est pas la même et l'écriture s'avère plus lente et fastidieuse. Au terme d'un travail sur lui-même, Karim finit donc par solliciter ses assistants de vie dans le cadre d'écriture personnelle également.

Comme il l'explique, « je me suis dit : bataille pas plus, ils sont là pour ça, et là j'ai un peu, je me suis fait, j'ai constaté les limites de l'aide technique, et du coup je me suis dit, enfin, quand t'as envie d'être tout seul tu peux être, te prendre un peu plus la tête à écrire, et quand tu veux que ce soit fait, tu demandes à l'assistant et basta, quoi. Mais ça s'est fait par petits paliers. » Ce travail sur lui-même, même s'il aboutit à l'abandon de l'aide technique semble néanmoins conditionné à son existence et à sa disponibilité. En effet, c'est parce qu'il existe une alternative, parce qu'il peut,

s'il le souhaite « être tout seul » pour écrire qu'il peut accepter également de laisser, à d'autres moments et pour gagner du temps, ses assistants pénétrer une zone de son intimité au sein de laquelle ils n'avaient jusqu'à présent pas droit de cité.

« Tu sais qu'après y'a l'intimité, par exemple écrire à une copine, ça j'ai, je me suis remis un peu. Avant c'était hors de question, ouais, pour moi, les copains, les copines c'est moi, et tout ce qui est d'ordre social, je peux pas le partager, je peux pas le partager avec, le faire faire aux assistants. J'ai mis à jour ça notamment sur l'écriture, si j'ai envie d'écrire ce que je veux à une copine, tant pis, je vais dire à l'assistant, il écrit et basta quoi. Si il faut le faire et que ce soit rapide, j'ai envie de passer à autre chose, l'assistant il le fait, quoi. »

Idéalement, Karim aimerait disposer d'une aide technique lui permettant d'écrire seul aussi rapidement et efficacement qu'il avait l'habitude de le faire par le passé, quand sa force musculaire était encore suffisante. Néanmoins, il n'a « pas encore trouvé de solution » plus efficace et l'aide technique dont il aurait besoin n'existe pas encore. « L'aide technique elle vient mais elle est pas, c'est pas la solution, c'est pas la solution rêvée qui répond à 100% à ce que je veux, quoi. Des fois, j'ai envie d'écrire un mail, ouvrir un, 5 paragraphes, j'ai pas envie d'y passer 1 heure. Tu vois ? J'ai envie que tac en 10 minutes ce soit plié »

Pour ne pas perdre trop de temps et pour pouvoir poursuivre des activités importantes pour lui, il parvient à agir, à écrire, en s'accommodant d'une aide technique imparfaite et en faisant bouger légèrement les lignes et les frontières de son intimité pour permettre à ceux qui viennent pallier son geste et la technique d'intervenir. Quand il évoque ce qui relève d'une forme de compromis, le propos de Karim se fait plus général ; il n'est plus question uniquement de la seule autonomie mais également, plus largement, d'une satisfaction générale par rapport à son existence, de sa capacité d'agir sur le monde, de son quotidien et ce dont il est fait.

Il s'agit alors d'augmenter autant que faire se peut les combinaisons sociotechniques possibles permettant, en faisant varier les aides, de s'adapter aux différentes situations, contextes, aspirations ou contraintes. À ce titre, Karim nous explique pour finir que « là il va falloir que je passe à la reconnaissance vocale pour ajouter un petit, un petit, comment dire, une petite flèche à mon arc. D'avoir un, la souris, la reconnaissance et l'assistant, de pouvoir tout, tout combiner, pour optimiser encore plus, quoi. »

Il est intéressant de noter alors la façon dont Karim présente cette évolution dans sa façon de penser comme une forme d'apprentissage d'un rapport à l'aide humaine qu'il s'agit d'expérimenter et d'inventer à mesure que progresse son expérience.

« Le rapport qu'on a aux assistants, il est un peu expérimental et on le vit, on le met à jour, on le perfectionne avec le temps et du coup c'est aussi, moi aussi je suis en posture où j'apprends à bien utiliser mes aides humaines en plus pour moi, tu vois, en plus pour remplir mes besoins, donc je dirais c'est le fait d'apprendre, de comprendre ce que je, pourquoi l'assistant de vie, ce pourquoi l'assistant de vie est embauché pour faire. Moi je dirais que ce qui me pousse c'est un peu ça, c'est le fait de comprendre mieux ce que je dois demander aux assistants. Je sais, enfin, comme on embauche directement, c'est nous qui définissons et un peu de façon empirique les règles, les mécanismes, donc c'est, pour moi c'est pas, c'est pas toujours figé, ça évolue, quoi. Ça évolue, ça se bonifie, ça se perfectionne, quoi. »

Pour Karim, cette évolution dans sa façon de faire cet apprentissage progressif passe également par une évolution de la nature de la relation qui le lie à ses assistants de vie.

« Avant les assistants, j'avais une relation un peu plus, un peu plus proche avec eux mais ils m'aidaient pas forcément dans ma... et là je dirais plutôt l'inverse, quoi, c'est que j'ai mis une plus grande distance pour pas que tout se mélange pour pouvoir leur donner accès à mon intimité, quoi. »

En effet, il semble plus difficile pour lui de laisser une personne dont il est proche pénétrer son intimité. La distance émotionnelle définit un « cadre » qui semble alors le protéger de ce qui pourrait par ailleurs être vécu comme une forme d'intrusion.

« Parce que moi y'a toujours une, un sentiment de débordement, j'ai toujours l'impression que l'assistant déborde sur le, du coup, comme avant la relation était plus proche, du coup je lui disais stop. Ça pouvait être plus proche que ça. Tu vois ? Alors que maintenant c'est plutôt l'in', je me dis : donne une petite marge de recul supplémentaire, comme ça quand l'assistant rentre dans l'intimité, je me sens pas envahi. »

Le cadre vient prédéfinir le rôle et les prérogatives de chacun. La nature de la relation est posée. Institutionnalisée, au sens de Berger et Luckman, elle ne doit pas être sans cesse réinventée par les acteurs ; Karim gagne du temps et de la « liberté ».

[À propos de son assistant de vie] : « Il sait pourquoi il est dedans, et du coup c'est clean, quoi, y'a pas besoin d'en rediscuter 10 000 fois, quoi, tu vois ? On se prend pas la tête, le cadre est défini, et du coup ça fait plus de liberté, quelque part. »

Si nous avons, jusqu'ici, isolé les dimensions spatiale et technique de la gestion de l'intimité et de ses frontières, ces deux dimensions, en situation, se combinent plus qu'elles ne se superposent. La technique est spatialisée tout comme l'espace est rempli d'outils mobilisés dans l'action. C'est donc dans l'articulation des lieux et des choses que se bâtit un rapport personnel et contextuel à l'intime. Comme nous l'avons vu plus tôt, Karim dispose d'un téléphone qui, connecté à l'interface de contrôle de son fauteuil roulant, lui permet de passer des appels téléphoniques de façon autonome. Néanmoins, la voix de ses interlocuteurs provient alors directement d'un haut-parleur qui expose ses conversations à quiconque se trouve à proximité. Lorsqu'il souhaite que ses échanges demeurent secrets, il s'isole alors dans sa chambre, porte fermée. Si la conversation doit impérativement rester confidentielle, il demande alors à son assistant de quitter temporairement les lieux. L'agencement – voire la négociation – est donc ici, tout à la fois, technique, spatial et humain.

Souvent, la question de l'espace et celle de la technique se superposent, se combinent. Ainsi Eric doit-il s'isoler quand il souhaite avoir une conversation téléphonique confidentielle. En effet, puisqu'il ne peut porter le combiné à son oreille et qu'il ne dispose pas d'un casque ou d'une oreillette, il doit utiliser le haut-parleur de son téléphone. Il demande alors que la porte de sa chambre soit fermée afin de préserver le caractère privé de sa conversation.

« En général, soit je mets le haut-parleur, soit je demande à ce qu'on me mette les oreillettes, ouais, les oreillettes, quand même un petit peu, ouais. Bah après j'appelle pas non plus énormément, donc une fois que je suis installé pour appeler, c'est, si c'est juste

un coup de fil vite fait je le prends en haut-parleur comme ça, après si c'est un peu plus long, ou c'est un peu trop privé, je demande à ce qu'on mette les oreillettes » (Étienne)

Le raffinement important de la gestion par Karim de son téléphone et de ses communications privées constitue un bon exemple de la façon dont peut se gérer matériellement et humainement la question de l'intimité d'une personne lourdement dépendante. Pour Karim, les territoires de l'intimité sont distribués, tant concrètement que médiatiquement, entre plusieurs outils, lieux et personnes.

« Y'a un micmac, hein, et des fois les assistants, quand j'ai envie d'écrire un texto plutôt intime, ou, je peux leur dicter ou je leur demande de l'envoyer ici pour que je puisse l'envoyer, parce qu'en fait les gens savent, en général je dis aux gens, ça c'est une boîte aux lettres perso, où on a une intimité, quoi.

Parce qu'en fait tu trouves le message autant, tu peux être amené à dicter ouais ces messages à tes assistants, enfin si j'ai bien compris, hein, tu leur dis d'écrire et ils le transfèrent, mais la personne qui te répond sait que c'est toi qui va les lire, quoi. - Ouais. - Voilà. Donc l'autre téléphone peut-être que l'assistant il pourrait le voir ou...- Ouais, ouais, enfin ils savent que c'est fait avec quelqu'un, qu'il y a un assistant qui m'aide, quoi. Bon après, des fois, du coup les gens, des fois quand ils savent pas, ils m'envoient des messages sur les deux, quoi. C'est un peu absurde, mais bon, mais en tout cas pour moi ça me va quand au moins la question de, quand j'ai besoin d'intimité, ça se pose beaucoup moins parce que j'ai un, j'ai une adaptation possible, quoi. Tu vois ? Je peux appeler tout seul. » (Karim)

Dans ce cas précis, la division de l'espace médiatique et l'existence de deux téléphones qui se distinguent par le caractère plus ou moins privé des communications qu'ils vont abriter peuvent créer une forme de confusion chez des correspondants qui peuvent ne plus savoir où écrire pour s'assurer que le message sera reçu et lu. Pour autant, ce qui semble important, en dernière analyse, c'est le sentiment de maîtrise et de contrôle que génère la possibilité d'un espace de communication vraiment privé, au sein duquel Karim peut être sûr qu'il pourra avoir, de façon autonome, une communication qui échappera à la visibilité – au sens large – inhérente à son importante dépendance.

1.2.3 Le respect de l'intimité des personnes aidées n'est pas qu'une affaire d'éthique professionnelle.

C'est dans la construction d'une relation à la fois professionnelle et intime avec la personne que les professionnels des services ou de l'aide aux personnes disent pouvoir véritablement accomplir un travail de qualité.

Mais si on imagine bien que le respect de l'intimité de la personne dépend de la formation du professionnel, de ses connaissances sur ce qui constitue l'intimité et pourquoi il est important d'y être attentif, il existe des conditions structurelles qui vont permettre, ou pas, de préserver cette intimité.

Revenons un instant sur le domicile, mais d'une autre manière : en opposant domicile et institution.

Premièrement, l'organisation du travail n'y est pas la même. L'organisation du travail, c'est ce qui va déterminer la fréquence et la manière dont les professionnels vont intervenir auprès de la personne dépendante. La manière dont sont organisées les interventions, les aides va donc conditionner le respect de l'intimité.

Deuxièmement, au domicile, la taille et la disposition du logement vont permettre ou pas que les aidants soient présents sans pour autant imposer sa présence à l'autre. Les aidants dorment-ils dans la chambre de la personne aidée ? Chacun dispose-t-il d'un lieu pour se retirer ?

On peut dire déjà qu'il y a une autre condition structurelle pour que les professionnels puissent respecter l'intimité des personnes handicapées à domicile. C'est tout simplement les conditions de travail des auxiliaires de vie et, de manière générale, de l'ensemble des professionnels qui vont intervenir au domicile³³. L'implication des professionnels à domicile a un coût. Lorsque les auxiliaires de vie considèrent qu'ils sont mal rémunérés, ou qu'ils occupent un emploi déqualifié, ou que les conditions de travail ne sont pas bonnes, il s'ensuit un important turn over.

D'autre part, un certain nombre de personnes handicapées vivant à domicile vont disposer de ressources à la fois financières, intellectuelles pour exercer leurs choix et articuler comme ils l'entendent aides humaines et AT en vue de préserver leur intimité. Ainsi que de disposer de leurs aides humaines plutôt que de subir leurs interventions.

Par contre d'autres personnes, n'ayant ni plus ni moins de déficiences, ne vont pas disposer de ces ressources qui permettent d'articuler de manière satisfaisante aides humaines et AT ou de disposer de leurs aides humaines. Elles vont donc subir ces aides, en devenir en quelque sorte dépendantes.

Imaginons une personne de 30 ans, handicapée, en couple vivant à domicile, avec peu de ressources financières, qui ne connaît pas l'existence d'une AT donnée ou n'a pas les moyens de la financer, faisant appel pour l'aide humaine à une association prestataire qui organise la venue des professionnels au domicile en fonction de ses propres impératifs de planning. C'est-à-dire une auxiliaire de vie qui arrive le matin à 7H30 pour lever la malade alors même que le couple est encore au lit. Voilà notre malade dans l'incapacité de préserver son intimité.

Il en sera tout autrement de celui qui a un domicile suffisamment adapté ou qui pourra bénéficier d'AT et / ou être particulier employeur et soit faire de l'emploi direct soit faire appel à un service mandataire qui s'occupera d'un certain nombre d'obligations administratives et légales. Il aura choisi un homme plutôt qu'une femme, à qui il demandera de venir à 9H00 plutôt que de se voir imposer une toilette à 7H30. Il aura même pu choisir de faire appel à tel auxiliaire de vie suffisamment costaud pour le prendre bras le corps le matin pour le sortir du lit et lui faire prendre sa douche.

³³ Pour l'institution, voir Dussuet, Annie, Laura Nirello, et Emmanuelle Puissant. « De la restriction des budgets des politiques sociales à la dégradation des conditions de travail dans le secteur médico-social », *La Revue de l'Ires*, vol. 91-92, no. 1, 2017, pp. 185-211.

« *Vs êtes employeur ?* - Oui. Je préfère le faire comme ça que d'avoir quelqu'un dans mes pieds (...) - *Comment vs les recrutez ?* - Par petites annonces. Dans le Boncoin, à l'ANPE, un peu partout. Et je les sélectionne, comme un patron. J'ai un entretien et je discute avec eux et je juge si c'est bon, si elle habite à côté, si elle a une voiture... Si je tombe il faut que la personne puisse venir rapidement - *Ça tourne beaucoup ?* - Oui énormément. C'est moi qui les vire ou c'est eux qui reviennent pas - *C'est pas trop dur ?* - Non mais quand vous travaillez à Carrefour par exemple c'est strict. Tandis que là je suis tout seul, s'ils arrivent avec 10 minutes de retard ils se disent c'est pas grave. Quand vous avez des traitements comme moi, vous devez les prendre à certaines heures. Je suis réglé comme du papier à musique. Si on arrive une demi-heure en retard ça me fout tout en l'air. Moi ceux des assoc ils arrivent pas toujours à l'heure. Des fois ils arrivent même pas (...) (Bernard).

« Une association vous enverra jamais la même personne. Ça change tout le temps. J'ai fait plusieurs associations c'était jamais la même personne donc faut être tout le temps derrière pour leur expliquer comment il faut faire les repas. Pour la toilette c'est pareil. Parce que par exemple il y a des manières de prendre les gens. Deux myopathes n'ont pas la même façon d'être manipulé. C'est très fatigant d'être tout le temps obligé de réexpliquer » (Cyril).

1.3 Préserver et produire l'intimité dans les relations avec les aidants

Dans cette partie du chapitre, il sera question de la manière dont les aides humaines, dans leur diversité, peuvent empiéter sur l'intimité des personnes handicapées. Nous avons interviewé des enquêtés dont les besoins en aides humaines sont très divers. Certains ont peu de besoins et quelques heures par semaine d'aides professionnelles suffisent quand, à l'autre extrémité, d'autres auront des auxiliaires de vie 24 heures par jour. De manière schématique, plus une personne sera dépendante, plus sera important le nombre de personnes intervenant et le nombre d'heures de présence/accompagnement. Encore cette manière de présenter les choses devra-t-elle être discutée, dans la mesure où, c'est au cœur de notre sujet, certains vont préférer ne pas faire appel à des professionnels, malgré des besoins reconnus par la MDPH, pour, entre autres, préserver leur intimité. D'autres, au contraire, doivent parvenir à composer avec une quantité d'aides humaines insuffisante eu égard à leurs besoins.

Empiéter. Si, comme on le verra, des modalités de recours aux aides humaines peuvent permettre de (re)trouver de l'intimité ou s'il y a des manières de se préserver des sphères d'intimité, le phénomène massif est bien celui-là : du fait de leur simple présence, les aidants professionnels constituent une entrave à la préservation de son intimité.

Comment les personnes handicapées réussissent-elles à préserver leur intimité malgré la présence de professionnels à leur domicile et avec des proches qui sont des proches aidants ? Dans quelles conditions telle aide humaine est-elle une limite à mon intimité ? À l'inverse, dans quelles

conditions l'aide humaine (famille, Assistants) apparaît-elle comme la condition même d'une possible intimité ?

Il faut souligner d'emblée que les situations sont rares où l'intimité a droit de cité, où elle ne disparaît pas tout simplement derrière les contraintes, les éléments matériels, les agencements et l'organisation d'une vie tout entière subordonnée au handicap. Dans bien des situations – si ce n'est dans la majorité d'entre elles – l'intimité n'entre pas en ligne de compte, pas davantage pour la personne elle-même que pour son entourage. Dans ce cas, il n'y a tout simplement pas lieu de se poser la question d'une intimité qui n'est jamais problématisée.

Pour savoir comment les personnes handicapées réussissent à préserver leur intimité, il faut commencer par lister les différents aidants possibles. Les personnes handicapées qui ont plusieurs types d'aides humaines les distinguent très nettement : on ne gère pas son intimité de la même manière avec les différentes aides humaines. Cependant, souvent, l'intimité n'est pas problématisée par les acteurs, elle n'est donc pas un problème ni quelque chose qu'il faut préserver à proprement parler. Sans doute vaut-il mieux écrire que nous allons poser la question de la façon dont interagissent la question de l'intimité et celle des aides humaines dans le quotidien des personnes handicapées.

Trois types d'aides humaines doivent être distingués : les proches, salariés ou non comme aides humaines ; les aides humaines professionnelles ponctuelles et, enfin, les aides humaines présentes en continu qu'on appellera les assistants. La relation n'est pas du tout la même avec des professionnels qui sont envoyés par des sociétés de service, qui n'interviennent que quelques heures par jour, et que les personnes handicapées peuvent difficilement choisir d'un côté et, de l'autre, lorsqu'il s'agit de personnes qui sont choisies par la personne handicapée et qui vont passer des nombreuses heures jour après jour avec elle. Dans ce cas, les assistants partagent par définition le quotidien de la personne handicapée. Ils partagent aussi, au moins potentiellement, une intimité dont ils sont souvent les témoins, pour ce qui relève en tout cas d'une partie « visible » de l'intime.

En outre, évidemment, la question de l'intimité va se poser avec l'ensemble des relations sociales. De ce point de vue, on verra comment aides humaines et AT vont intervenir ou non dans la gestion de l'intime avec ces relations sociales.

1.3.1 Quand les PH distribuent l'accès à leurs sphères d'intimité entre les aidants.

	Intime personnel	Intime corporel	Intime relationnel
Famille			
(Amis)			
AIDES HUMAINES prof occas			
Assistants			

Dans le cadre général de vies qui sont soumises à un empiètement de leurs sphères d'intimité, différentes possibilités se présentent donc pour les personnes handicapées. D'abord on peut parler de distribution parce qu'il y a des sphères de l'intime différentes. L'intimité n'est pas quelque chose que l'on peut appréhender comme un tout, une globalité. Ensuite, comme nous le soulignons, il peut y avoir une grande diversité d'aides humaines.

Considérer, comme le font Bawin & Dandurand que : « L'intime implique une clôture, une frontière à ne pas dépasser, un territoire que l'on réserve à soi-même, comme son corps ou son journal intime, et à certains privilégiés que l'on considère comme ses proches » est donc trop général ou peu adapté à l'analyse de la manière dont les personnes handicapées gèrent la préservation de leur intimité en présence d'une diversité d'aidants.

Dans « l'idéal », tous les aidants n'auront pas accès aux mêmes sphères de l'intime. Mais, bien plus : c'est la distribution qui peut permettre la préservation de l'intime. On peut parler de distribution dans la mesure où les personnes handicapées vont pouvoir donner accès à une de leurs sphères d'intimité aux uns plutôt qu'aux autres. L'aide humaine n'est donc pas forcément une intruse. Elle l'est dans la mesure où l'on ne maîtrise pas l'accès qu'elle a à ses différentes sphères d'intimité.

Dans tous les cas, l'intime peut le rester dans la mesure où je peux maîtriser ce que je donne à voir de moi aux différentes personnes qui peuvent y accéder parce qu'elles m'aident, ou parce que je peux contrôler l'accès aux différentes facettes de ma personne. La maîtrise est inégalement distribuée par les différentes personnes handicapées. Elles sont inégalement capables – et ce pour de nombreuses raisons potentielles – de cette maîtrise qui semble, par ailleurs, une des conditions principales rendant possible une intimité ou, tout le moins, le sentiment d'une intimité préservée.

D'abord, les personnes handicapées n'ont pas tous les moyens financiers de recourir à suffisamment de professionnels pour préserver leurs proches. En effet, malgré les calculs des MDPH, les heures d'aides attribuées sont apparues dans un certain nombre de cas insuffisantes pour que les personnes réussissent à réaliser leurs projets ou puissent faire appel à des professionnels pour préserver des proches. La possibilité de préserver son intimité en particulier par la distribution de ses différentes sphères dépend de l'accès aux aides humaines dans leur diversité et des possibilités de choix de celles-ci. Le financement par la solidarité collective ne couvre pas, loin s'en faut, la totalité du coût des aides humaines. D'autre part, certaines personnes ont des revenus suffisants pour rémunérer des aides humaines supplémentaires.

Par ailleurs, comme l'ont montré plusieurs auteurs, les individus ont, suivant leur milieu social, d'inégales capacités à préserver leur espace domestique, et donc leur intimité, du contrôle social d'intervenants extérieurs³⁴.

³⁴ Delphine Serre, *Les Coulisses de l'État social. Enquête sur les signalements d'enfant en danger*, Paris, Raisons d'agir, 2009 ; Perrin-Heredia, Ana. « Chapitre 10 / L'accompagnement budgétaire. Un instrument ambivalent du gouvernement des conduites économiques domestiques », Sophie Dubuisson-Quellier éd., *Gouverner les conduites*. Presses de Sciences Po, 2016, pp. 365-398 ; Meuret-Campfort, Eve. « Il n'est jamais trop tard pour devenir employeur. Les particuliers employeurs âgés et leurs assistantes de vie », *Genèses*, vol. 106, no. 1, 2017, pp. 50-71

Éloïse a appris à mettre un cadre, à instaurer une distance avec ses aides humaines professionnelles de manière à préserver son intimité : « t'as des gens, voilà, ils arrivent, voilà, ils font comme si c'était chez eux. Non, non, vous êtes chez moi ».

Les acteurs ont des capacités et de ressources inégales pour disposer de leurs aides humaines et pour que ces dernières soient véritablement là lorsqu'elles en ont besoin pour ce dont elles ont besoin. Par exemple Catherine s'est organisée pour qu'une auxiliaire vienne l'aider à l'heure de la pause déjeuner : à la fois pour qu'elle l'emmène aux toilettes et mette tout en place pour qu'elle prenne son repas de manière « autonome » selon ses propres termes. Cette mise à disposition permet le maintien dans l'emploi et sans doute la préservation d'un type de relations avec les collègues qui restent limitées à ce rôle social et ne sont pas impliquées dans la relation comme aidant, ce qui devrait être le cas si Catherine n'avait pas d'aides humaines professionnelles.

Les collègues sont aidantes pour débarrasser le plateau repas de Catherine une fois qu'elle a fini de déjeuner et donc que son aide humaine professionnelle est partie. Catherine parle de la « sympathie » de ses collègues comme levier à l'aide qu'elles lui apportent. Cette forme d'aide bénévole permet par ailleurs à Catherine de se dispenser de la présence de l'aide humaine professionnelle qui peut quitter les lieux une fois cette mise en place initiale effectuée. Cela laisse alors à Catherine un « espace » d'intimité possible avec ses collègues, débarrassé de la présence d'un tiers qui pourrait, potentiellement, venir interférer au sein de cet espace d'interaction.

A noter, même si le phénomène dépasse largement la question de l'intime, que les personnes vont se donner de la marge, prendre des libertés avec ce que font, ont le droit de faire, sont payés pour faire les différents professionnels. Qu'il s'agisse du mandat, de la compétence ou du financement, on va ainsi, avec l'aval des professionnels eux-mêmes voire des services prestataires ou mandataires, faire faire. Annick : « Après, c'est vrai qu'elles m'aident à étendre le linge et après, repasser, bon, étant assise... Normalement, elles ont pas trop le droit... normalement, la MDPH, faut pas faire de ménage du tout. Elles sont là pour les actes essentiels de la vie. Donc il faut surtout pas aller dire à la MDPH qu'elles font le ménage. Mais comment je fais ? Quand il faut faire les vitres, quelque chose comme ça, changer une ampoule, je fais comment ? (...) Les gens ont tendance à dire « votre femme de ménage », je reprends tout le temps et je dis « c'est pas une femme de ménage, c'est une auxiliaire de vie »

On peut choisir de se faire aider par un professionnel pour préserver sa relation de couple en ne donnant pas accès à son corps dans n'importe quel état. On peut considérer qu'une mère est un aidant naturel, que son aide pour les fonctions dites naturelles va de soi, qu'elle ne fait que poursuivre à l'âge adulte un entretien qu'elle a toujours réalisé et que l'aide de « l'étranger » sera requise sur d'autres plans. On peut, grâce à un professionnel (il connaîtra les contacts, il entendra des conversations téléphoniques...), entretenir des relations intimes avec tout un réseau de personnes à l'abri du regard d'autres proches. Au sein de ces stratégies, de ces pratiques, il y a le recours différencié aux aides humaines et aux AT. L'intimité est gérée, quand elle peut l'être, par une articulation fine des aides techniques et humaines.

Préserver ses relations sociales, intimes ou pas, nécessite des stratégies, des adaptations, des anticipations dont une personne non malade peut s'exonérer le plus souvent. Dans une certaine mesure en effet, cette expérience est banale et concerne tout le monde. Pour sauvegarder notre intimité, nous avons besoin d'en contrôler l'accès, nous développons tout un ensemble de stratégies, sans même nous en rendre compte. Comme pour les marginaux vivant à la rue, étudiés

par Jamouille, le cas des personnes handicapées révèle – agit comme un révélateur - des processus communs à tous mais le plus souvent ignorés, des *taken-for-granted*.

Mais la personne atteinte de myopathie n'a pas toutes les possibilités qui s'offrent à tout un chacun de contrôler l'accès à son intimité. Éloïse dit ainsi à propos d'une aide humaine qu'elle souhaiterait ne pas voir entrer chez elle : « dans la vraie vie, si j'avais le choix, je la laisse pas rentrer ».

Lorsqu'il y a une diversité d'aidants au domicile, les participants à l'action doivent négocier la distribution des rôles et des tâches. Qui fait quoi ? Qui décide de qui doit faire quoi : la personne handicapée, ses proches ? Un proche aidant peut se montrer réticent voire refuser que telle ou telle personne vienne en aide à la personne handicapée (une compagne qui ne veut pas que d'autres femmes voient son compagnon nu, une mère protectrice qui ne veut pas que d'autres viennent mettre en danger leur enfant...).

On a pu entendre des mères se plaindre qu'un professionnel se déchargeait sur elles d'un travail qu'il aurait dû faire ; d'autres veiller jalousement à ce qu'elles considéraient comme une aide qui leur revenait. Nous posons *supra* la question de la maîtrise des interventions de ces différents aidants. En présence des parents, ce sont souvent ceux-ci qui décident de qui doit faire quoi dans la mesure où ils savent ce qui est bon pour leur enfant – quel que soit son âge - et que le professionnel est considéré comme celui qui va prolonger une aide préalablement existante ou se substituer à une partie de celle-ci, dans des limites bien définies (la nuit, pour les sorties, pour le repas...).

Pendant longtemps, Sophie a refusé que ce soient des aides humaines professionnelles qui l'aident à prendre sa douche, ce que sa mère explique en disant : « il y a pas longtemps que tu as accepté que ce soient les auxiliaires de vie. Il fallait que ce soit maman ». Dans le même sens, Sophie qui a désormais plusieurs auxiliaires qu'elle connaît depuis plus ou moins longtemps va faire appel à l'une d'entre elles seulement – en plus de sa mère – pour la toilette : « C. j'ai toujours accepté. Bon j'ai eu un accident je suis tombée je me suis cassé la jambe et là les auxiliaires de vie, I. venait d'arriver, ça a été un peu difficile de me doucher avec elle ».

Il ne faut toutefois pas partir du principe qu'on fait intervenir les professionnels le plus tard possible au profit des proches parce que les membres de la famille constituent le cercle même de l'intimité, son instance de déploiement privilégiée. D'abord, on peut vouloir dès le début préserver la relation familiale, cette sorte d'intimité qu'on a avec des membres de sa famille qui risquerait de se briser si le frère ou la mère était amené à transgresser, par l'aide qu'il apporte, le cadre qui est considéré comme normal – dans cette famille – de la relation fraternelle ou filiale. Un des enquêtés nous disait ainsi qu'il ne voulait pas que ce soit sa mère qui l'aide pour que sa relation avec elle ne se trouve pas transformée par cette prise en charge du handicap.

Toujours sur cette question de l'intimité avec un proche, on a pu constater que la présence de la maladie pouvait soit amener à tisser des liens fraternels très forts soit, à l'inverse, à mettre une grande distance entre les uns et les autres.

La présence de la maladie peut enfin amener un des deux parents à prendre de la distance avec son enfant, à ne pas construire avec lui de relation proche, intime.

Avec ses amies, Sophie opère la même distinction entre ceux avec lesquels elle est intime et avec qui prendre une douche, découvrir son corps se fait sans difficulté et d'autres amies plus récentes :

« avec P., on a passé des vacances ensemble quand on était adolescentes, on allait se doucher ensemble dans les douches du camping. Donc avec P., j'ai pas de souci. Avec S. ça a été plus difficile mais il fallait qu'on m'aide donc elle m'a aidé. Avec P. il y a pas de souci puisque je la connais, on avait 13 ans. Avec S. ça a été un peu plus difficile. A la douche à la mer j'ai un banc. Je lui ai demandé de me mettre sur le banc et j'ai essayé de me laver comme je pouvais. Mais il y a des choses que j'ai pas réussi à faire donc je l'ai appelée. Et elle l'a fait. Et ça c'est bien passé »

En écrivant, « certains », on veut mettre l'accent sur le fait que tous n'ont pas cette possibilité. Ainsi d'une personne qui n'est aidée que par sa mère (Nathan) ou son partenaire ou conjoint.

Dans le cas de Sophie, c'est sa mère, présente au quotidien au domicile qui va présider à la distribution des aides. D'abord en participant au choix des professionnels, ensuite en leur expliquant ce qu'ils doivent faire, considérant que sa fille n'en est pas complètement capable, enfin à partir de ce qu'elle juge relever de sa compétence, de son rôle de mère.

Entretien avec Sophie et sa mère : « Cette personne il fallait tout lui expliquer. Incapable de faire des choses toute seule - *Et quand vous dites tout lui dicter c'est vous sa mère ou Sophie ?* – Ah non c'est pas Sophie. Elle elle demande rien ». Ce faisant, la mère de Sophie reproduit un préjugé d'incapacité – qui dépasse assez largement les seules capacités physiques – dont sont par ailleurs très fréquemment affublées des personnes souffrant de handicap physique. Même si, dans ce cas précis, Sophie semble effectivement souffrir de troubles qui peuvent expliquer, en partie tout le moins, l'attitude protectrice de sa mère et la façon dont elle substitue son jugement et son choix à ceux de sa fille.

C'est ainsi entre les différents professionnels que l'on va parfois distribuer les aides :

« Pour en revenir aux aides, est-ce que vous pouvez planifier, vous dire là c'est machin je vais pouvoir faire ça ? - Ah oui. Par exemple là je dois faire un gâteau à midi j'ai regardé un peu qui j'avais. Si ça n'avait pas été la bonne personne je l'aurais fait hier. Ou par exemple pour faire les courses il y en a un je peux dire tu me prends deux blancs de poulets il va pas me ramener une tranche à cuire. Oui je planifie en fonction des aides. - Et il y a des gens avec qui vous avez des relations plus..., vous me parliez des sorties culturelles, aller au ciné ? – Ah oui, bien sûr. Par exemple il y a une auxiliaire qui me disait j'aimerais bien aller au théâtre. Moi je vais beaucoup au théâtre donc je lui dis ça tombe bien j'ai 2 places gratuites » (Owen).

Cette citation nous amène à souligner le fait que les questions qui se posent pour l'intimité se posent également pour de nombreux autres champs de la vie quotidienne des personnes concernées.

1.3.2 Se préserver des professionnels

Faire entrer des aides humaines professionnelles chez soi ne va pas de soi, est souvent cité comme une remise en cause de son intimité : c'est son mode de vie, d'habiter c'est-à-dire une partie de soi qui est ainsi donnée à voir à l'autre qui n'entre pas parce qu'il y est invité – dans ce cas le domicile peut être apprêté, il n'est donné à voir qu'en partie - mais par nécessité. C'est également ne plus

pouvoir maîtriser l'image que l'on donne de son corps, laisser un « autrui non significatif », un étranger, pénétrer son intimité corporelle :

« bon, la toilette, dans l'ensemble, je me débrouille plus ou moins toute seule, ici, ... et puis, c'est une certaine pudeur aussi.... Pour l'instant, j'ai pas franchi le cap d'accepter d'avoir quelqu'un (...) C'est sûr que c'est pas demain la veille que j'aurai quelqu'un qui va me gratter le dos. Ça c'est clair. Enfin, qui va me laver ! » (Candice).

« Donc après, on a eu du personnel que j'ai eu du mal à accepter. Cette vie, sans arrêt, sans avoir de, comment dirais-je, de moments à moi » (Claudine)

Plusieurs enquêtés citent par ailleurs le fait que des professionnels émettent des jugements sur leur mode de vie, leurs conceptions de la propreté, du rangement³⁵. D'autres encore se plaignent que des aides humaines professionnelles puissent donner à d'autres – en particulier d'autres aides humaines professionnelles – des informations sur leur vie et qu'ils ne contrôlent ainsi pas ce qu'ils veulent bien que l'on sache d'eux.

Ceux qui aident semblent souvent s'autoriser à pénétrer des territoires de l'intime au sein desquels ils n'ont par ailleurs pas été invités. Comme si la délégation imposée par la situation d'une part de l'intimité des personnes dont ils ont le soin leur donnait le droit à un accès plus large, et ce, sans discussion.

« Y'a eu plein de choses qu'elle me reprochait, pff, je sais plus ce que c'était, enfin bref, que, je trouvais que ça n'avait rien à voir avec, genre elle me demandait pourquoi je faisais sécher mon linge dehors, pourquoi ne pas le laisser à l'intérieur ? Je lui ai dit : mais en quoi ça vous regarde ? Enfin, que des trucs comme ça et je trouvais que c'était un peu déplacé, donc au fil du temps, oui, ça m'a un peu, ça m'a un peu, un peu gavée et j'ai préféré changer ». (Catherine)

« J'entends des choses et que ça circule aussi. Il y a des informations qui viennent ici et c'est juste inadmissible. C'est inadmissible. C'est pas possible. Donc il y a une certaine distance quand même à apprendre à apporter » (Patrick).

La multiplication des aides humaines professionnelles est ainsi présentée par la plupart des interviewés comme un problème. Ne serait-ce que parce qu'il faut tout réexpliquer pour chaque nouveau professionnel. Cependant une vision stratégique de cette distribution des aides entre aidants n'est pas forcément pertinente. Si il y a, de fait, des personnes auxquelles on donne accès à des territoires que l'on refuse à d'autres, il s'agit davantage d'un parcours progressif de création de confiance, d'une part, d'une relation personnelle qui permet ou non de donner accès à l'intimité, d'autre part, que d'une réelle distribution précise et réfléchie des rôles et des différentes zones auxquelles untel ou untel a accès. Si distribution il y a, il s'agit davantage de s'adapter aux différentes relations personnelles entretenues avec chacun des aidants que de construire volontairement une intimité qu'il serait d'autant plus illusoire de préserver qu'elle est fragmentée et distribuée entre différentes personnes.

On peut noter d'abord que certaines structures prestataires ont suffisamment de souplesse pour que les personnes puissent choisir les auxiliaires, les aides humaines professionnelles. Ainsi, là

³⁵ Idem Beyrie, 2013, 107.

encore, la préservation de certaines sphères de l'intime va passer par une distribution des tâches, des activités, des échanges.

La première tactique pour se préserver des professionnels consiste à repousser au plus tard possible l'arrivée de professionnels aidants dans son domicile. Ce qui, du point de vue médical peut avoir des conséquences néfastes. Les acteurs mettent ainsi en balance l'effort que leur demande le fait de faire seuls, sans aide humaine, et l'intrusion de professionnels dans leur intimité.

« Je me suis couché tout seul très tard mais maintenant j'ai recours à quelqu'un. Et puis les cours et tout je faisais ça tout seul. Je me débrouillais - *Mais vous dites je me débrouillais, vous préférez, c'était pas trop douloureux* - Si c'était douloureux, c'était contraignant c'était fatigant. Pour les courses pour attraper des choses il fallait demander... Mais jusqu'au bout le max j'ai essayé de me débrouiller » (Bernard).

La seconde tactique consiste à restreindre les lieux, les moments et les activités auxquels les professionnels auront accès.

Puisqu'il est encore physiquement capable d'assumer, de façon autonome, nombre de gestes de la vie quotidienne, Mohamed cantonne l'aide humaine qu'il reçoit quotidiennement à une heure d'intervention. Plus la présence d'un tiers est restreinte moins son intimité est mise en danger. Même si l'on peut imaginer qu'il pourrait avoir besoin et faire usage d'un grand nombre d'heures d'intervention et si certaines tâches – la toilette par exemple – s'avèrent difficiles voire pénibles, il ne demande pas davantage car il souhaite pouvoir vivre « une vie normale » et préserver son intimité.

«Et est-ce que vous avez des aides humaines ? - Une heure par jour. Parce que c'est moi qui ai demandé ça, j'ai pas envie de plus. Je préfère avoir une vie normale et un peu d'intimité. »

Condenser de la sorte l'aide qu'il reçoit implique de rentabiliser autant que faire se peut les maigres heures d'intervention. Cela repose également sur un système de solidarité familiale et d'un « bricolage » impliquant la participation de ses parents.

Une des difficultés provient du fait que la qualité de l'aide – éviter les risques pour la santé, assurer le confort, satisfaire des besoins par une action parfaitement adaptée à la personne - repose sur une très bonne connaissance de l'autre. Une aide satisfaisante repose sur une relation de confiance réciproque. Nous avons ainsi rencontré plusieurs enquêtés qui pouvaient craindre l'intervention d'un professionnel, celui-ci n'ayant pas la confiance de la personne handicapée ou ne connaissant pas suffisamment ses besoins, les particularités de sa pathologie.

Le paradoxe est que, pour que l'aide professionnelle dépasse le strict accomplissement du geste, soit autre chose qu'une simple relation de service, il faut que les deux parties aient une relation de proximité. Sonia, 25 ans : « Si la personne ça se passe pas très bien avec, on la connaît pas, c'est compliqué. Là il y avait des personnes beaucoup plus âgées qui intervenaient donc il y avait pas de ... on se parlait à peine. C'était bonjour de quoi tu as besoin et c'est tout. Alors que là les trois personnes qui sont avec moi elles ont à peu près le même âge que moi donc c'est pas pareil. J'en avais, j'étais là pendant deux heures on se parlait pas pendant deux heures. Elles étaient là pour le repas pour m'emmener aux WC mais c'était le strict minimum ». Et effectivement, lors de

l'entretien, la relation que nous observons entre Sonia et son aide ressemble à la relation de deux copines d'une vingtaine d'années.

« J'en ai fait plusieurs c'était jamais la même personne donc faut être tout le temps derrière pour leur expliquer comment il faut faire les repas, pour la toilette c'est pareil. Parce que par exemple il y a des manières de prendre les gens. Deux myopathes n'ont pas la même façon d'être manipulés. C'est très fatigant d'être tout le temps obligé de réexpliquer » (Bernard).

Mieux on connaît l'autre, plus on est à même de l'aider. Or connaître très bien quelqu'un, y compris des secrets que les autres ne connaissent pas, c'est être dans une relation intime avec lui.

« C'est dans la construction d'une relation à la fois professionnelle et intime avec la personne que les professionnels des services ou de l'aide aux personnes disent pouvoir véritablement accomplir un travail de qualité » (Berrebi-Hoffmann).

Pour la personne handicapée, il s'agit donc à la fois de se préserver de l'intrusion de cet étranger qu'est l'aidant professionnel, tout en lui donnant accès à certaines dimensions intimes de soi. Plus encore et au-delà de la seule question de l'intimité, pour s'assurer d'obtenir une aide de qualité, un respect de sa personne, des gestes sûrs, qui ne provoquent ni gêne ni douleur, il va dans certains cas falloir *manifester* sa confiance, en faire la démonstration, s'inscrire dans une relation où l'on se dévoile, jouer le jeu de la relation de confiance, intime, plus qu'on ne le souhaiterait peut-être. Pour les personnes très dépendantes, il n'y a de qualité de l'aide que si la relation déborde la relation de service *stricto sensu* pour devenir, dans une certaine mesure, une relation de proximité, personnalisée. La personne handicapée se livre à l'autre au sens où elle est entre ses mains : sa santé, la qualité de sa vie voire sa survie dépendent de l'autre, de la qualité de la relation qu'elle a avec elle. Autrement dit encore, dire de soi, faire entrer dans son intimité plus que la seule relation de service ne le requiert, s'inscrire dans une relation de don/contre-don, est un moyen de s'assurer une aide satisfaisante.

La tactique inverse peut être rencontrée : mettre à distance - émotionnelle entre autres - le professionnel permet de ne pas considérer que son intimité est atteinte alors même que les frontières sont franchies, que son corps est tout entier donné à voir (toilette par exemple) ou que sa pensée est mise à nu (aide à l'écriture d'un mail). Dans ce cas, la préservation de l'intimité est rendue possible parce que l'autre, l'aide humaine professionnelle n'est pas considérée comme un proche, est constitué en tant qu'autrui non significatif.

L'intimité qu'on abandonne aux aidants doit être accompagnée, pour être possible, d'une relative distance émotionnelle, relationnelle et affective avec ceux que l'on apprend à considérer comme des professionnels de l'aide et non plus comme des personnes avec lesquelles on entretient une relation sociale, voire amicale, ordinaire. Camille arrive à dicter à ses assistants des messages intimes adressés à ses amis parce que « ils sont là pour ça » parce que son rapport à ses assistants a évolué et qu'il arrive aujourd'hui à voir en eux des professionnels qui peuvent pénétrer cette zone de son activité personnelle non plus comme des amis mais comme des personnes dont c'est précisément le rôle et la fonction. L'intimité qu'il accepte de concéder à ses assistants est conditionnée à une distance émotionnelle qu'il s'agit d'instaurer avec eux.

« C'est-à-dire que avant, les assistants, j'avais une relation un peu plus, un peu plus proche avec eux mais ils m'aidaient pas forcément dans ma, et là je dirais plutôt l'inverse, quoi, c'est que j'ai mis une plus grande distance pour pas que tout se mélange pour pouvoir leur donner accès à, à mon intimité, quoi. (...) Parce que moi y'a toujours une, un sentiment de débordement, j'ai toujours l'impression que l'assistant déborde sur le, du coup, comme avant la relation était plus proche, du coup je lui disais stop. Ça pouvait être plus proche que ça. Tu vois ? Alors que maintenant c'est plutôt l'in', je me dis : "donne une petite marge de recul supplémentaire", comme ça quand l'assistant rentre dans l'intimité, je me sens pas envahie, quoi. Tu vois ? » (Karim)

La distance peut-être émotionnelle comme c'est le cas ci-dessus ; elle est aussi, souvent, physique et concrète.

L'intimité pour soi et avec soi tout comme l'intimité avec d'autres peut passer par la prise de distance physique par rapport à l'aidant. Cette prise de distance peut aller de l'existence d'un système d'alerte autorisant la solitude temporaire à une autonomie relative indispensable à une activité menée sans aide ; enfin, elle peut nécessiter une forme de délégation à des aidants non habituels tels que des amis, une personne inconnue sollicitée ponctuellement... cette forme de délégation implique une transmission des connaissances et savoirs faire requis par l'assistance habituellement fournie par des personnes rompues à ces fonctions.

Ces situations de délégation font néanmoins peser sur celui dont ce n'est pas la fonction une responsabilité qui peut poser problème puisqu'elle dépasse le cadre initialement posé de la relation.

« Maintenant c'est les mains, le sujet un peu, le sujet un peu, un peu critique, on va dire, je risque pas quelqu'un qui sait pas me manipuler les mains. Parce que ça peut partir en rodéo, j'ai pas envie de ça, parce que les gens sont pas là pour se faire écraser ou, tu vois. Donc ouais les gens ils sont, ils peuvent le faire mais quand tu le sais, c'est un peu le coup de poker, quoi. Ça marche pas toujours, du coup je le fais pas trop, mais des fois je le fais avec des copains, avec des gestes un peu plus techniques, pour qu'on puisse rester, qu'on puisse passer du temps plus tout seuls. Je le fais pas systématiquement avec tous les potes, parce que je me dis, quand même, ça fout la personne dans une situation un peu particulière. Mais quand j'en ressens le besoin, je dis à la personne : est-ce que tu veux qu'on, que je t'apprenne les petites choses un peu plus spécifiques pour qu'on puisse avoir des moments plus, plus intimes, quoi. » (Karim)

Cette délégation se limite cependant à ce qu'il est légitimement possible de demander à une personne à un moment spécifique de la relation avec elle. Il s'agit alors de procéder par étapes, d'avancer peu à peu et par paliers, en déléguant toujours davantage d'aide à un tiers qui peut accomplir des gestes dont la technicité augmentent proportionnellement avec l'ancienneté de la relation et l'expérience acquise. Ce faisant, le temps, les espaces de cette intimité partagée augmentent à mesure qu'augmente ce que l'autre sait et peut faire.

Il faut toutefois se garder de considérer toutes les personnes handicapées comme entièrement maîtresses des situations. D'abord le droit dit ce que peuvent faire les professionnels, quelles sont les tâches pour lesquelles ils sont rémunérés. Ensuite les individus ont une plus ou moins grande aisance à déléguer, demander, faire faire, négocier avec les professionnels les limites de leurs

interventions. On peut également s'interdire, pour différentes raisons, de trop en demander aux professionnels. Par exemple parce qu'on considère qu'ils sont mal payés et qu'il faut limiter ses propres demandes. On peut ne pas vouloir se faire aider par un homme pour certaines tâches qui, si elles ne relèvent pas forcément de l'intimité, ne conviennent pas au rôle de genre de l'homme. Annick, 71 ans, ne voulait pas d'homme chez elle, même pas pour l'aider à faire le ménage, les repas. Elle dit : « je suis d'une autre génération où, à l'époque, les hommes ne faisaient pas le ménage à la maison ». Elle a pourtant fini par accepter que B. intervienne et l'accompagne, plutôt pour les sorties et, le renvoyant à son rôle de genre, qu'il fasse « un peu de bricolage ». Par contre, il est hors de question qu'il fasse sa toilette qui est ainsi dévolue entièrement à des infirmières.

Non seulement c'est un homme mais ce n'est pas un professionnel du secteur médical : « c'est un homme. Parce que c'est un homme et que je dis que ce n'est ni un infirmier, ni un aide-soignant, donc non ». Là encore, comme l'enquêteur insiste, elle renvoie B. à son genre et à l'impossibilité qui en découle nécessairement de toucher son corps : « c'est un homme, voilà - J'y reviens mais quand c'est B. qui vient, comment vous faites pour les toilettes ? - Eh ben, il m'arrive que j'aie pas envie d'aller aux toilettes - *C'est quand même embêtant ?* - Ah oui mais non »

Annick accepte effectivement que B. intervienne auprès d'elle et lui confie certaines tâches. Pour autant, ce qu'il fait ne relève pas de l'intime. L'intime est ici distribué mais uniquement entre les aidantes femmes ; il reste réservé aux aidantes femmes. Ce qui est distribué, ce sont les tâches qu'elle assigne aux unes ou aux autres. Peut-être si on lui laisse le choix préférerait-elle justement ne pas avoir à distribuer et pouvoir solliciter l'ensemble des personnes intervenant auprès d'elle pour des services relevant de ce qu'elle considère comme intime.

« Mais voilà, il fallait qu'il vienne. Mais c'est pas pareil, vous voyez ? Il est moins attentionné qu'une femme. Il va moins m'aider... d'abord, bon, il est très distrait, il est dans son truc, il va pas m'aider. Quand je vais au marché, parfois je lui dis « aidez-moi à attraper ça », « aidez-moi à prendre ça ». Faut tout le temps être... il est moins attentionné que... quand je fais les courses, peu importe, soit Carrefour soit Leclerc, il est moins attentionné qu'une femme - *D'accord* - C'est pas pareil. Elles, elles vont m'aider, elles vont être présentes. Lui, non ».

Enfin, Il est fréquent que les personnes organisent l'ensemble de leurs activités de la vie quotidienne, y compris ce qui relève de l'intimité, en fonction des aides humaines professionnelles qui interviennent. Être employeur direct ou faire appel à une association mandataire procure de ce point de vue beaucoup plus de souplesse mais rien n'empêche de programmer de faire une activité ou une autre, de faire tel type de toilette plutôt que tel autre en fonction du professionnel qui est prévu :

« Là un auxiliaire costaud avec qui je m'entendais bien me dis tu veux pas que je te mette dans la douche ? Parce que je me lavais avec un gant de toilette. J'étais pas très rassurée mais le gars était costaud. J'ai vu que ça allait très bien et du coup petit à petit dès que j'ai un mec costaud je lui demande - *Et s'il y a pas un mec costaud vous faites comment ?* - Je fais ma toilette au gant. Je peux faire ma toilette intime au gant sur la chaise là mais c'est pas terrible. Ça prend du temps, c'est le minimum - *Et là avec cette association c'est vous qui choisissez ?* - En fait ils me mettent beaucoup de monde parce qu'ils savent que je suis un cas facile. J'ai à peu près 15 personnes différentes dans le mois. Et il y a eu des mois où j'ai eu 30 ou 35. J'ai dit stop. Il y a pas de suivi. Si je veux faire un gâteau, je dois tout dire.

Je choisis pas mais si ça se passe pas trop bien je dis je veux plus cette personne (...) - *Est-ce qu'il y a des choses qui se nouent avec les aides humaines?* - Oh oui. La petite qui est venue chez moi au début, maintenant c'est la personne avec qui ça se passe le mieux, le plus naturel. Mais je peux pas tout faire avec elle. Par exemple, les sorties culturelles c'est pas son trip - *Est-ce que vous pouvez planifier, vous dire là c'est machin je vais pouvoir faire ça ?* - Ah oui oui. Par exemple là je dois faire un gâteau à midi j'ai regardé un peu qui j'avais... » (Owen).

L'exemple mobilisé dépasse assez largement ce seul territoire. Qu'y a-t-il en réalité de différent entre le fait que Owen ne se fasse doucher que lorsque des « gars costauds » interviennent chez lui et le fait qu'il ne puisse faire de gâteau qu'avec certains des intervenants que lui envoie l'association ? Qu'est-ce que l'intimité a de spécifique en termes de distribution, de ce point de vue là tout du moins ?

1.3.3 Comment faire couple en présence de tiers ? “A un moment donné, ça vient toujours biaiser la relation” (Elodie).

Trouver un équilibre

La distribution des sphères de l'intime ne répond pas qu'à des exigences de préservation de soi. Elle peut permettre de préserver le couple. Il existe une intimité du couple qui doit être considérée comme différente de l'intimité de l'individu.

Le travail des aides humaines professionnelles auprès d'une personne handicapée qui vit en couple va occasionner une série de problèmes qui ne se posent pas ou peu lorsque la personne handicapée vit seule ou avec des parents ou des enfants. En effet, il s'agit de préserver le couple, son intimité, ses relations intimes, de la présence de l'étranger.

“Voilà, je planque des trucs, je suis obligée de... planquer pour faire croire, non, mais... Pas de sexe dans ma vie, non, non surtout pas, tu vois, enfin... Donc c'est chaud, c'est pas évident, tu dois penser à plein de trucs, tu, voilà, c'est arrivé que je doive virer le mec qui était dans mon lit avant que l'auxi arrive, parce que c'est pas possible - *Pourquoi c'est pas possible ?* - Mais parce que tout va être dit, tout le monde va savoir, enfin, tu vois, y'a pas forcément de respect de l'intimité pour certaines personnes. D'autres c'est pas grave, mais certaines je sais que c'est pas possible, donc je suis obligée de, de me protéger, j'ai pas le choix” (Elodie).

En même temps, c'est l'intervention d'un professionnel qui peut permettre au couple de se maintenir, en permettant notamment de préserver la relation de couple de la relation d'aide dont nous verrons qu'elle peut parfois la mettre en péril. Les personnes handicapées vont donc devoir distribuer l'aide entre deux types d'aidants très différents. Ces acteurs vont devoir également décider de la manière dont le partenaire va intervenir directement ou pas auprès du professionnel. Est-ce que le conjoint ou le partenaire peut et dans quelles limites mettre le professionnel au travail, dire ce que doit être l'aide ? Ces différents problèmes débordent largement la seule question de l'intimité mais s'y posent toutefois de manière aigüe.

Pour préserver son couple, il s'agit d'élaborer la juste place du professionnel, de trouver un équilibre entre trop ou insuffisamment de présence. « C'est un juste équilibre à trouver. C'est pas

évident aussi pour l'autre de se dire : y'a quelqu'un d'extérieur, quoi. Comment tu trouves ta place ? Déjà, trouver ta place à côté de quelqu'un qui a ce genre de handicap, c'est pas évident, mais si en plus y'a une tierce personne, tu vois, ça fait beaucoup d'entrées » (Elodie)

L'idée qu'il faille préserver son couple en ne demandant pas trop d'aide à l'autre est très présente chez les personnes concernées (Catherine, Candice, Coralie...). Il faut ménager l'autre, éviter de faire peser sur lui une part trop importante du poids que représentent la pathologie et ses effets dans le quotidien.

Catherine va prendre soin de bien délimiter ce qu'elle souhaite voir faire par les aides humaines professionnelles et qu'elle ne veut pas faire partager à son conjoint, de manière à préserver leur couple. Dans le même sens, les actes de toilette vont être effectués à l'écart, dans un autre lieu que celui où il se trouve. Le conjoint n'est pas pour autant exclu dans la mesure où c'est lui qui aide le soir. C'est donc plutôt que la charge est partagée entre les aides humaines de manière, on peut l'imaginer, à ce qu'elle ne soit pas lourde au point d'entamer le couple (voir Nathalie, la femme d'Etienne dans Beyrie) mais sans exclure ce qui fait, *ce qui est Catherine* : Catherine ne peut pas se lever, elle ne peut pas préparer le repas...

Il y aurait une plus longue réflexion à mener sur la façon dont les tâches sont réparties, si cela procède d'un accord au sein du couple, si les dispositions qui sont prises le sont suite à un ras-le-bol exprimé par le conjoint, à des expériences passées douloureuses. Ces règles sont-elles fixes et immuables ou, au contraire, remises en cause et rediscutées sans cesse ? Inventorier les compromis également : ce qu'on voudrait pouvoir déléguer mais qu'on ne peut pas faire faire à un autre sans compromettre l'intimité, ce qu'on peut faire qu'à deux mais qui fatigue l'aidant, met en danger l'aidé...

Dans le cas de Catherine, les auxiliaires sont à la fois les personnes qui vont effectuer les tâches d'entretien du corps pour « épargner son mari » le matin et celles qu'on ne veut pas voir intervenir le soir pour, cette fois ci, pouvoir vivre l'intimité du couple sans la présence d'une tierce personne. « Et du coup, ça s'est fait assez naturellement. Tout de suite il a voulu faire ce que j'avais besoin en fait, donc du coup, c'est-à-dire vraiment m'aider à me déshabiller, heu, et puis m'emmener aux toilettes. Donc c'est vrai que c'est pas ce qui l'arrange le plus mais il préfère ça plutôt qu'y ait une auxiliaire de vie qui vienne le soir, heu, nous embêter entre guillemets. Donc du coup, heu, voilà, il le fait, c'est pas... c'est pas quelque chose qu'il aime faire mais il le fait, quoi ». Catherine fait référence à des choix et à ce que préfère son mari – entre deux situations qui ne sont visiblement ni l'une ni l'autre satisfaisantes – et pas de ses préférences à elle. Puisque c'est elle qui représente une charge, elle laisse le soin à son mari de choisir entre le moindre des deux désagréments. Cette simple façon de formuler en dit long sur la façon dont pèse sur elle la relation d'aide et la dépendance.

« Sortir du lit, ça m'arrive régulièrement que mon mari il me tende la main pour m'aider à sortir du lit. Après j'y arrive mais avec difficultés. Donc c'est vrai que s'il est par là il [mon mari] va me lever » (Candice)

Donner à faire aux aides humaines professionnelles, c'est le moyen de préserver son couple : ne pas faire de l'autre un aide. Ou plus précisément, tracer/trouver une frontière qui distingue l'aide que chacun des membres d'un couple offre à l'autre, en vertu de leur relation amoureuse, affective

et l'aide qui ne relèverait plus de la relation de couple mais d'une relation d'assistance potentiellement néfaste à celui-ci.

On préserve son partenaire en limitant l'aide qu'il apporte au quotidien grâce à l'intervention d'un professionnel, afin pourrait-on dire que cette aide ne soit pas vécue par l'un ou l'autre comme une charge. Néanmoins, cela s'avère souvent plus compliqué dans la mesure où le proche devient également rapidement celui qui sait le mieux faire, le plus rapidement, le plus efficacement, celui qui garantit le mieux – parce qu'il y est particulièrement attentif – la sécurité. Demander à un proche qui sait déjà faire, à qui il est inutile d'expliquer, est souvent plus simple, fait gagner du temps et de l'énergie, d'autant plus précieux qu'ils sont limités par le handicap et les incapacités. Avec le risque que la relation au partenaire ne devienne trop, à un moment pour l'un des deux, une relation d'aide déséquilibrée, dans laquelle l'aide devient pesante.

Le « contrat de départ » de la distribution des rôles et des tâches peut donc être mis à mal par l'expérience commune et l'intimité progressive qui se développe entre la personne handicapée qui a besoin d'aide et celle qui veut, spontanément et parce qu'elle l'aime, veiller à sa sécurité et à son bien-être, quand bien même cela doit se faire en empiétant sur le territoire des aidants professionnels et en amputant la personne aidée d'une partie de son intimité et de son indépendance envers elle. En effet, si l'intimité et l'existence d'un espace à soi et pour soi peuvent être mis à mal par la présence et l'intervention des professionnels, la dépendance particulière qui peut s'installer par rapport au conjoint peut devenir une nouvelle forme d'enfermement. Enfermement d'autant plus paradoxal qu'il apparaît précisément comme une conséquence de l'affection et de l'attention de celui/celle qui donne si volontiers de son temps et de son énergie pour veiller à la personne à qui il/elle tient. Paradoxal également puisque la relation de couple constitue précisément l'occasion de vivre et d'éprouver une intimité souvent limitée, comme nous l'avons vu plus tôt, par les conditions matérielles d'existence des personnes handicapées et les formes habituelles de leur prise en charge.

Dans le cas d'un autre enquêté en revanche, c'est la présence de l'aide humaine qui va permettre au partenaire de trouver sa place, dans certaines situations.

« C'est pas lui, c'est pas son rôle, c'est pas le rôle du conjoint de faire les tâches d'auxiliaire de vie, enfin, je pense que faut séparer au maximum qu'on peut, heu, le, la partie aidante et la partie conjoint normal, quoi » (Catherine).

S'aimer, c'est s'entraider. Dans un couple, les échanges, l'entraide font partie du quotidien. On sait d'ailleurs qu'une des caractéristiques du couple est que, jusqu'à un certain point, « on ne compte pas » ces aides (Kaufmann). Lorsque les enquêtés nous parlent de l'aide de leur conjoint, ce n'est donc qu'exceptionnellement qu'ils relèvent que l'autre ramasse un objet qui est tombé, se lève de table pour chercher un plat, range les affaires dans la chambre ou arrange le lit. Tandis que l'aide est une composante du couple, on ne l'évoque donc que pour ce qui sort de l'ordinaire, qui relève plus significativement du handicap : faire sa toilette, se lever du lit ou se coucher, faire manger, être placé dans le fauteuil, dans la douche...

Est-ce que, pour le dire d'une manière triviale, le handicap s'efface devant l'amour ? Nora prête à son compagnon après les premiers jours qu'ils viennent de passer ensemble la déclaration suivante : « Ecoute, j'en ai carrément oublié ton handicap ». Le handicap est une caractéristique de l'individu parmi tout un ensemble d'autres. Après tout, lorsqu'on se met en couple, on le fait

avec une personne dont on connaît les traits de personnalité, les goûts, les traits physiques... Mais, le poids des normes sociales aidant, quelles différences sont jugées acceptables ? Donc s'intéresser à la rencontre, à l'élection du partenaire.

Et puis, à l'instar de JC Kauffman, analyser les « premiers matins » (qu'est-ce qui fait que l'on reste, se demande-t-il, après les premiers matins ?). « Je sens dit Nora, qu'au fond de lui, il a toujours cette appréhension de ne pas pouvoir tenir en fait jusqu'au bout. Il a peur, en fait, de me décevoir ».

Enfin, le temps passant, quelle est l'économie du couple et ses évolutions ? Quelle est la dynamique du don et du contre-don ? Comme pour tous les couples, comment compte-t-on quand on n'est pas censé compter ? Qu'est-ce qui est échangé dans cette économie faite d'incommensurables mais au sein de laquelle risque de se glisser ici un déséquilibre structurel entre le don et la dette d'aide ?

La question ici est donc celle de savoir à quel moment une aide devient l'aide à un partenaire handicapé. Dans le couple, il faut trouver un juste équilibre – qui est toujours celui de *ce* couple - entre être aidé mais ne pas être assisté.

Que l'aide puisse relever de la relation de couple autant que de l'assistance apparaît clairement dans la manière dont Coralie évoque les actes de son mari pour l'aider à se lever du lit : « Je n'ai pas mon fauteuil à côté de moi dans le lit. Il est hors de la chambre comme bien souvent et c'est mon mari qui m'aide à me relever. Voilà. En fait il m'enlace... C'est lui qui me relève le buste du lit. Je n'utilise pas le lit électrique. Et ensuite il m'aide à sortir les jambes du lit. Et en fait il me prend dans ses... On s'enlace et il m'aide à me lever comme ça ».

Pour sortir du lit, les AT pourtant présentes – fauteuil, lit médicalisé relevable - ne sont pas utilisées par le couple. A la fois parce que ce moment d'enlacement est un moment de la vie amoureuse du couple et parce que recourir aux aides techniques prendrait beaucoup plus de temps : « On a plus plaisir en fait à s'enlacer à cette occasion... que de prendre, d'avoir le fauteuil à côté, ou de faire trois heures le lit le temps que les pieds du lit montent, enfin voilà ça c'est plutôt désagréable... Voilà, c'est un moment qu'on aime partager » (Coralie). Quand l'un des partenaires en vient-il à considérer que l'aide est trop pesante, qu'il ne s'agit plus de l'aide normale que doit chacun des membres du couple à l'autre ? Catherine évoque quelque chose comme une relation d'aide normale dans un couple, une norme qui évidemment n'existe pas. Dans le cas de Christian par exemple, 71 ans, marié depuis plusieurs dizaines d'années, la normalité paraît être celle d'un couple vieillissant dans lequel l'un des deux perd ses capacités plus rapidement.

Lorsque l'équilibre n'est pas trouvé, le couple peut échouer, les partenaires se séparer.

« Au départ, et bah ça le dérangeait pas et puis c'est devenu une contrainte où on n'ose plus dire non, machin, tu vois, donc ça je suis assez vigilante là-dessus maintenant - *Et vous avez eu l'occasion d'en parler ? C'était d'une manière tacite un peu ?* - Ça a été compliqué. Moi j'ai un caractère à parler, bon après, c'est pas le cas de tout le monde. Donc c'était quelqu'un d'assez réservé, qui disait pas les choses, enfin, fallait lui tirer les vers du nez. Et à un moment donné, voilà, ça a quand même été problématique dans le couple, et ça a pas continué » (Elodie).

La question ne se pose pas uniquement du point de vue de « l'équilibre » ou du don – contre don. Ces exemples constituent une illustration de la façon dont la relation d'aide et la dépendance physique des deux partenaires peuvent créer, *de facto*, une intimité inédite et originale, vécue

positivement par les deux partenaires. Deux personnes valides n'auraient jamais, sauf cas exceptionnel et invalidité temporaire, l'occasion d'expérimenter cette forme spécifique de rapprochement, cette dépendance intime dans le geste, qui contribue pourtant certainement à construire la force du lien qui lie la personne handicapée à son conjoint.

Il y a, pensons-nous, un enjeu pour les couples mais aussi, plus largement, un enjeu politique et émancipatoire à visibiliser ce que peuvent avoir de positif les formes particulières d'exister – et, ici, plus spécifiquement, d'être en couple – de personnes atteintes d'incapacités physiques. C'est certainement à cette condition également qu'il peut y avoir construction d'un projet commun épanouissant et que peuvent être déjoués certains des « pièges » que nous évoquons ici.

Coralie n'évoque justement pas « quelque chose comme une relation d'aide normale dans un couple ». Elle vit cette forme d'assistance comme quelque chose d'atypique et d'extraordinaire (au sens premier du terme) et c'est précisément pour cela aussi que ces moments ont de la valeur. On pourrait dire que Coralie – et, plus généralement, le couple – a réussi d'une certaine manière à faire de sa faiblesse une force.

Nous rejoignons ici la thèse défendue par certains auteurs qui invitent les personnes handicapées à penser leur expérience comme valable pour ce qu'elle est et non pas uniquement en comparaison d'un standard valide à laquelle la comparer et vers laquelle il faut absolument tendre. C'est aussi certainement, dans une certaine mesure, prendre une partie au moins de la logique de compensation à rebours puisqu'il s'agit, toutes proportions gardées, de penser la dimension potentiellement émancipatrice d'une incapacité.

« Nombre de personnes mettent en œuvre la communauté du geste dans leur existence, mais sans forcément la vivre comme norme porteuse de positivité. Travailler collectivement cette positivité, inventer d'autres manières de s'accueillir soi, d'accueillir l'autre, élaborer et diffuser d'autres manières d'appliquer du sens aux modalités d'être handies, constituent peut-être les leviers qui permettront de soutenir les persistances individuelles en élargissant les frontières de la normalité et des ordinaires légitime », Dufour P., Thierry J.-P, 2014, P.121).

La norme en question est celle du couple : il est donc question de normes sociales. Qu'est-ce que faire couple en présence de tiers ? Mais aussi qu'est-ce que faire couple lorsqu'en l'absence même de tiers, l'aide apportée à l'autre risque de ne plus pouvoir être comblée par des contre-dons ? *Quid* de la réciprocité que les couples mixtes instaurent dans le cadre d'un échange d'aides déséquilibré ?

Le second cercle normatif avec lequel les personnes concernées doivent agir est celui des proches. A quoi mes parents considèrent-ils que je peux prétendre ? Quel horizon ont-ils envisagé pour moi et quelles attentes m'ont-ils amené à intérioriser ?

« On m'a tellement dit, dans ma famille, parce qu'en fait j'ai ma famille... Ma famille me supporte énormément et me motive à faire, à aller de l'avant, mais me voir avec quelqu'un, faire ma vie avec cette personne : ils sont assez braqués à ce niveau-là. Il est difficile de voir leur fille être avec quelqu'un et que la personne assume d'être avec elle » (Nora).

Par ailleurs, ces normes pèsent sur les partenaires potentiels. Plusieurs enquêtés nous ont ainsi dit que les amis ou la famille de leur partenaire les avaient mis en garde ou avaient pu s'étonner

de leur mise en couple avec une personne handicapée, pour le coup d'abord et essentiellement perçue comme telle : handicapée.

Quand le couple échoue : Owen

La relation de couple peut se transformer en relation d'assistance dans laquelle la personne valide va rester avec la personne handicapée parce qu'elle se sent obligée de ne pas abandonner l'autre, de le laisser sans aide. Symétriquement - mais dans un certain sens alors que toute symétrie d'aide a disparue - celui qui est aidé ne voit pas comment il pourrait continuer à vivre au jour le jour sans l'aide de l'autre et peut lui faire sentir l'obligation morale de rester.

C'est le cas de Owen et de Yoko qui s'installent progressivement, le handicap évoluant, dans une relation d'assistance. Yoko se sent obligée de rester avec Owen alors que la situation lui pèse de plus en plus. Physiquement d'abord puisqu'elle doit le porter ce qu'elle ne faisait pas lors de leur mise en couple. Elle est seule à l'aider parce que Owen ne se rend pas compte que ses déficiences s'accroissent et qu'ils auraient besoin d'aide extérieure. Il dira : « Je ne me sentais pas handicapé ». Il ne se sentait pas handicapé parce qu'elle faisait à sa place, son aide ayant été croissant sans qu'il ne s'en aperçoive.

Cette vie d'assistante devient alors insupportable à Yoko :

« Elle elle ne voulait pas mélanger alors que dans votre couple c'était un petit peu mélangé ? - Oui c'est ça. Un peu confondu. Oui c'était source d'engueulades. Même en fait elle avait des TOC. Mon ex. Il fallait pas qu'elle touche mes serviettes, c'était vraiment... Ca a été très très loin. C'est passé d'un couple à... Elle ne voulait plus de relations sexuelles. C'était compliqué pour elle, même depuis le début. Avant que je la connaisse - Et pourtant elle est restée 12 ans avec vous... - Oui. Mais moi c'est pareil, au milieu de ces années je me suis demandé ce que je faisais avec elle. J'ai voulu partir. Mais je ne voyais pas quelle était la solution pour moi (...). Au fur et à mesure des années, la maladie évoluant, ça a été de plus en plus difficile pour elle. Elle me mettait dans la douche. Physiquement c'était de plus en plus difficile. Et puis il fallait être tout le temps là. C'était de plus en plus difficile. Elle n'avait jamais de pause - Comment ça se discute ça les aides dans un couple ? - Là on n'a rien dit en fait. Donc au bout d'un moment elle en pouvait plus. Et elle a émis le souhait de partir pour se reposer. C'était en 2010. Elle a voulu partir donc je me suis dit il faut s'organiser. Il faut que je fasse venir quelqu'un pour la douche, pour m'aider » (Owen).

C'est Owen qui parle d'échec à propos de cette relation. Mais il pourrait s'agir d'une illustration supplémentaire de la difficulté des personnes handicapées à penser la relation de couple selon un modèle moins normatif. Les protagonistes ne sont plus ensemble aujourd'hui mais est-ce à dire que le couple a « échoué » ? À plus forte raison au regard des modalités contemporaines de mise en couple et aux taux de divortialité. De quel point de vue une relation de treize ans est-elle un échec ?

En outre, Owen rabat quasi totalement l'échec de son couple sur le handicap quand, visiblement, d'autres « problèmes » existaient, préalablement à la mise en couple, qui ont aussi très certainement joué dans le parcours, la disparition d'une sexualité et « l'échec ».

Quand le couple échoue : Oscar

Parce qu'il souhaitait tout à la fois échapper au cercle familial, à l'enfermement au domicile parental et avoir une vie sexuelle et sentimentale, Oscar cherche à se mettre en couple. Celle qu'il rencontre déplaît à ses parents. Il rompt alors avec eux et se met en couple à l'âge de trente-trois ans. Tardivement par rapport à ses souhaits mais plus vite qu'il ne l'escomptait, dans des conditions qu'il considère après coup n'avoir pas été les bonnes.

« On se met pas toujours en couple pour les bonnes raisons. En gros il y a plein de choses qui nous poussent à nous mettre en couple. Principalement quand il y a une volonté de découverte sexuelle, ce qui fait que au départ... Le problème c'est qu'on se leurre sur autre chose, nos vrais sentiments. J'étais dans une telle impasse dans ma situation précédente que du coup j'ai accepté à toutes les conditions ».

Il se retrouve isolé dans ce couple, enfermé, dépendant de sa compagne. Elle sort tandis que lui, sans réseau social ni aide professionnelle ne le peut pas. Il lui faudra rompre pour espérer former à nouveau un couple, mais sans cette dépendance à sa partenaire.

L'apparition ou les manifestations grandissantes de la pathologie peuvent amener à la rupture, au divorce. On se met en couple avec quelqu'un qui n'a pas de handicap et puis celui-ci apparaît. C'est le cas par exemple de Sophie qui n'était même pas encore diagnostiquée lorsqu'elle se met en couple.

« Je pose ces questions ça peut paraître indiscret mais la pathologie elle remet en cause les relations de famille ? - Oui mon mari il a pas supporté. On est arrivé à un point on m'a fait une opération, on m'a fait une [intervention] de Malone [pour problèmes d'incontinence anale]. C'est un peu compliqué, ils ouvrent le ventre, ils recollent les intestins. Ça c'est rebouché trois fois et au bout de trois fois j'ai dit stop je fais plus. Et je lui avais dit si un jour je suis à 7 de tension tu me la mettras la sonde ? Il m'avait dit non. C'était en 2007, j'étais partie en vacances et quand je suis rentrée il était parti » (Sophie).

Des couples survivent à la survenue de la pathologie. Pourquoi ceux-ci résistent-ils et pas les autres ? Il s'agit, sur ce point de ne pas essentialiser la pathologie et en faire un facteur explicatif qui « écraserait » l'ensemble des éléments qui pèsent sur des parcours de vie/de couple. D'ailleurs, ceci peut être une tendance des personnes elles-mêmes, handicapées comme valides, d'expliquer la trajectoire en la rabattant sur le handicap. Ce dernier devient le « bouc émissaire » d'une trajectoire et d'un parcours commun qui se sont conclus par un « échec ». Cela peut avoir comme conséquence, notamment pour la personne handicapée, d'invalider *a priori* les éventuelles relations à venir.

Ici comme sur d'autres points, on peut d'ailleurs se demander ce qui est discuté dans le couple. Est ce qu'on peut faire l'hypothèse que le couple échoue lorsque la réalité des aides qui doivent être apportées n'a pas donné lieu à discussion et accord ? On peut penser sur ce point aux analyses de Kaufmann dans *La trame conjugale*.

Faire couple autrement

Finalement, la question qui est de fait abordée dans toute cette partie du chapitre est celle de savoir ce que signifie être en couple lorsqu'on est handicapé, l'adjectif renvoyant ici à l'aide que nécessite son état physique. D'un côté, sans doute cela signifie la même chose que pour tout un chacun. Mais de l'autre, puisque les empêchements requièrent de l'aide, la question est de savoir

comment celles-ci s'organisent. Pour en revenir au rapport à la norme évoquée plus haut, les personnes concernées entendent-elles faire vivre un autre type de relation de couple, pour ainsi dire adopter une position politique vis-à-vis du couple comme d'autres peuvent le faire, concernant soit le partage des tâches domestiques, soit les relations sexuelles, soit l'investissement dans le couple... ? A l'opposé, s'agit-il d'arriver à tout prix à former un couple et à entretenir le type de relation le plus normé/normatif possible ?

À partir de quel moment les sollicitations sont-elles plus que ce que l'on peut supporter ? Sont-elles la goutte qui fait déborder un vase rempli de bien d'autres choses souvent sans lien avec la maladie ? Puisque ce sont des éléments objectifs, visibles, souvent matériels, les conséquences de la pathologie peuvent peut-être aussi venir cristalliser le ressentiment, les frustrations, la colère qu'éprouvent de manière ordinaire les membres de couples dans lesquels personne n'est handicapé.

Certains peuvent avoir l'impression que l'équilibre au sein du couple est impossible à trouver en présence d'un tiers. C'est le cas de Patrick.

Pour préserver sa relation, en l'occurrence de l'intrusion des aides humaines professionnelles dans sa vie privée, Patrick a choisi de ne pas vivre avec la personne qu'il fréquente : « Je peux même pas m'imaginer habiter tous les jours avec quelqu'un ici parce que tous les matins et tous les soirs il y a quelqu'un qui vient et qui perturberait tout ça. J'ai envie de protéger cette vie à deux si elle y arrive. Si on vit à deux ici, ben je serais un peu gêné pour elle, quoi ».

Patrick ne partage pas sa vie au domicile avec celle qu'il fréquente aujourd'hui. Dans sa projection, vivre une vie de couple en présence d'aides humaines professionnelles est impossible : « y'a clairement un changement entre la vie célibataire et la vie amoureuse. Ou du moins, je ne sais pas faire la part des choses. Que, oui, c'est pas normal qu'il y ait quelqu'un qui vienne et qui me lève à 9 heures, alors qu'elle est là et qu'elle se prépare. Non, je suis pas partageur comme ça, quand même. C'est notre intimité ».

Etant également gêné par le fait que les aides humaines professionnelles discutent entre elles, qu'il ne peut garder de secrets, maîtriser ce qui se dit sur lui, ce qu'il souhaite divulguer ou partager avec les uns et pas avec les autres [il vit dans un domicile inclusif], pour le moment il vit sa relation amoureuse en cachette des professionnels.

De manière générale, la façon dont la personne handicapée et son partenaire composent avec la présence de tiers va jouer directement sur la manière dont celui-ci va construire, inventer un modèle de couple. Les déficiences vont devoir trouver leur place.

Dans le cas de Owen, une de ses compagnes a fini par lui reprocher de se comporter en assisté, de trop compter sur elle pour être aidé.

« J'ai même eu une relation avec une auxiliaire pendant trois mois. D'ailleurs c'est marrant parce qu'elle avait déjà été avec une personne atteinte de myopathie et qui était déjà en fauteuil électrique. Et moi elle ne comprenait pas pourquoi je n'étais pas en fauteuil électrique. Et ça a été un motif de rupture entre nous. Elle trouvait que ce n'était pas normal que je ne veuille pas plus de liberté. Je crois qu'elle avait compris mon profil, comment j'avais vécu pendant 12 ans [sans autre aide que celle assurée par sa compagne].

Elle voulait pas rentrer là-dedans. Pour schématiser, elle ne voulait pas quelqu'un d'assisté » (Owen).

Avec Patrick, on trouve ici une quête de « normalité » et l'incapacité à penser un modèle alternatif comme pouvant être satisfaisant, pour lui-même certainement mais, à plus forte raison, pour sa compagne. Si ce n'est pas ordinaire, cela ne peut pas être satisfaisant.

On voit bien que, si cela fait partie des choses auxquelles il aspire, vivre en couple avec sa compagne appelle une certaine prise de distance avec un modèle général que l'on pourrait être tenté de nommer, par extension, « validiste »

La relation des personnes handicapées avec les normes sociales est complexe, et sans aucun doute diverse. En ayant à l'esprit les analyses de Goffman, on peut imaginer que certains rejettent ces normes en les taxant de validistes et peuvent aller jusqu'à revendiquer une sous-culture, une manière de se déplacer, une manière d'être en couple, de choisir ses activités et ses relations sociales.

Pour l'un des enquêtés, il n'y a de vie (de couple) épanouie possible que lorsque la spécificité de l'existence et de l'expérience de vie est assumée et que la construction d'un modèle alternatif devient une façon légitime de construire son projet de vie. Il peut s'avérer assez difficile de distinguer ce processus de celui d'une « normalisation » de son expérience de vie.

Cela peut être encore plus vrai dans le domaine de la vie de couple et de la sexualité à propos desquels les discours peuvent se faire assez rares et qui sont fortement emprunts de valeurs de performance, de capacité, de mobilité, de validité... « je n'arrive pas à faire l'amour comme tout le monde mais je souhaiterais le faire » devient « je ne fais pas l'amour comme tout le monde, je le fais à ma façon et c'est très bien comme ça ».

En évoquant son intérêt pour le poly amour, Oscar est à la recherche de ce modèle alternatif : « Tout à l'heure j'ai parlé de poly amour. Être en union avec d'autres hommes ou femmes. On n'est pas dans du libertinage simple (...) Pourquoi je dis que je m'intéresse à ce qui est alternatif ? Je veux éviter qu'il y ait une stigmatisation de la sexualité des personnes handicapées. Éviter qu'on se retrouve dans un truc trop étriqué ».

A l'opposé, certaines personnes ont des attentes tout à fait banales : « ben j'ai vraiment envie d'avoir mon chez moi, d'avoir mon homme, qu'il rentre le soir après le travail et qu'il me trouve à la maison. J'ai envie d'avoir un bébé sachant que je peux en avoir mais bon ... je connais les contraintes et je sais tout ce par quoi il faut passer pour avoir un enfant... » (Nora).

Dans le cas de Coralie, cité plus haut - « On a plus plaisir en fait à s'enlacer à cette occasion... que de prendre, d'avoir le fauteuil à côté, ou de faire trois heures le lit le temps que les pieds du lit montent, enfin voilà ça c'est plutôt désagréable... Voilà, c'est un moment qu'on aime partager » - la spécificité de la relation de couple est pensée et vécue *de facto* comme une opportunité d'expérimenter et de vivre des interactions extra ordinaires (au sens littéral du terme) qui ont de la valeur en tant que telles est pour ce qu'elles sont. Les incapacités sont ici transformées en ressources pour le couple et non plus uniquement vécues comme des contraintes à dépasser. Si les situations sont dans l'ensemble assez comparables, la formulation de Catherine révèle la façon dont, au sein de ce couple, ces formes d'assistance importunant le conjoint sont pensées comme

une charge qu'il assume et un compromis qu'il choisit de faire face à une solution alternative jugée comme encore plus contraignante.

Autrement dit, pour ce qui nous intéresse ici, comment les personnes « handicapées d'une certaine manière » envisagent-elles la relation de couple ? D'abord, pour un certain nombre des enquêtés, il n'est absolument pas question de vivre une relation de couple avec une autre personne handicapée sous prétexte qu'on l'est soi-même. L'un dira qu'il serait effrayé par « l'effet miroir » que cela engendrerait. A quoi il faut ajouter la prise en compte des incontournables contraintes matérielles que représente, quand on est soi-même atteint d'incapacités, le fait d'être en couple avec une personne qui en souffre également.

Pour d'autres, l'horizon ne paraît pouvoir être, de manière réaliste, que celui de trouver un partenaire lui-même handicapé. C'est tout à fait patent chez les personnes qui vivent en institution. Dans leur cas, les projections et les représentations concernant leur propre vie – dont font partie les interactions et relations avec des personnes extérieures au lieu de vie – sont totalement différentes. Se mettre en couple avec une personne elle-même handicapée relève, d'une part, de la simple contrainte technique et matérielle qui fait que les pairs sont les seules personnes qu'elles fréquentent, exception faite des professionnels. Cela procède également de l'intériorisation d'une capacité limitée de séduction.

Pour conclure ce chapitre : compromis, distribution, évolutivité

Une des thèses de ce chapitre serait la suivante : tandis que les historiens montrent l'évolution de la définition de l'intime au cours des siècles, que les sociologues décrivent et analysent l'intime contemporain, nos observations éclairent tout le travail de constitution de l'intime, des frontières entre *des* intérieurs et *des* extérieurs. Si les frontières de l'intime évoluent au cours du temps, ce n'est pas du temps de la société, de l'histoire collective qu'il est question ici mais du temps individuel, du temps de la maladie et de l'articulation des AT et des aides humaines. Loin d'être définitivement acquis lors de la socialisation primaire et devant simplement être défendu, rempli, pour les personnes handicapées, l'intime est l'objet de redéfinitions continues. Capable de se déplacer pendant l'enfance, de faire sa toilette, de maîtriser son corps, de joindre son correspondant au téléphone ou sur internet sans aucune aide humaine extérieure, de tenir un journal intime... une personne atteinte de myopathie devra sans cesse, à un rythme imprévisible, définir les frontières de ce qu'elle considère comme relevant de son intimité propre. La définition de l'intime évolue au cours de la carrière du handicap. Le troisième chapitre reviendra sur ce point.

Plus encore, on peut, avec M. Winance (2010), affirmer que c'est la limite même de son corps qui, avec le développement de la pathologie, en vient à être progressivement redéfinie. Le corps se disperse. Tandis qu'une partie se fait oublier mais permet l'action, une autre se fait sentir parce que l'on ressent le froid ou une douleur, une autre encore se rappelle à la conscience par son manque. D'un autre côté, les aides humaines et techniques prolongent le corps voire l'augmentent.

Par ailleurs, ces constructions continues doivent moins être envisagées comme une succession de

renoncements que comme des compromis. Peut-être le concept de déprise élaboré dans le champ de la vieillesse (Meidani, 2018) est-il de ce point de vue pertinent. « Défini comme un « processus de réaménagement de la vie » (Clément et Mantovani, 1999) selon les modifications corporelles et relationnelles qui émergent au fil de l'âge, il n'implique pas nécessairement l'idée de renoncement ».

D'après nos observations, ce qui est dit ici de la déprise à propos de l'expérience du vieillissement est tout à fait pertinent pour ces maladies neuro-dégénératives que sont les myopathies : « Si le renoncement existe, il convient de souligner que ce qui anime la dynamique de la déprise c'est plutôt une logique de remplacement que d'abandon (Clément et Mantovani, 1999). Les choix ainsi opérés sont guidés par des changements – d'ordres corporel, psychique, cognitif, biographique, social – et visent à pallier la fatigue éprouvée et/ou l'absence d'envie, auxquelles vient s'ajouter la volonté de se consacrer à « ce qui compte » et fait encore sens pour soi. En mettant en place des stratégies d'accommodation, les personnes procèdent par anticipation : elles économisent leurs forces, se ménagent, réduisent la prise de risques, évitent des activités jugées secondaires ou trop coûteuses en énergie. En ce sens, la reprise est un hymne à l'inventivité déployée « *pour contourner ces obstacles et leur substituer de multiples ouvertures* » (Drulhe et al., 2007, 336-337) » (Meidani, 2018, 12).

Le compromis résulte par ailleurs d'un calcul entre le coût de cette préservation et d'autres objectifs qui sont : décharger son partenaire d'une activité chronophage afin de préserver le couple, gagner du temps, agir, tout simplement...

Ains plusieurs de nos enquêtés disent qu'ils pourraient faire seuls certaines activités et en tirer des bénéfices - préserver leur intimité mais aussi leur image de soi comme personne autonome, encore capable de ... - ou recourir à une aide technique mais que cela prendrait beaucoup trop de temps.

Dans le cas de Catherine, il s'agit d'une autre forme de compromis, réalisé cette fois-ci par le partenaire. Outre l'examen de ce qui pèse dans la résolution de compromis, il faudrait tenter de mesurer les limites de l'acceptable et du tenable au sens de ces compromis.

Être seul, ne pas être accompagné de la personne dont on a besoin pour agir, c'est faire un compromis entre intimité et capacité d'agir. Ressentir le besoin de ce moment de « respiration » conduit alors à accepter l'incapacité relative qui découle de cette intimité avec soi retrouvée.

Nous pourrions tout aussi bien parler de résilience. Il s'agit, souvent, de savoir faire preuve de résilience, et, au-delà, de tourner en opportunité ce qui apparaît, de prime abord, comme une limite, une contrainte avec laquelle il est difficile de s'accommoder.

On voit bien que la question de l'intimité dans un couple implique un double travail de concession concernant sa propre intimité – exhibée aux aidants, et au partenaire, auquel on doit montrer des choses qu'on souhaiterait pouvoir lui cacher – mais aussi celle du partenaire dont on doit accepter – après qu'il / elle ait accepté de la partager – qu'elle soit en partie exposée à des tiers.

La présence de tiers à son domicile bouscule un certain nombre de normes. Celles de l'intimité d'abord. Tandis que pour les personnes valides, la socialisation permet d'acquérir un certain nombre de normes de comportements, dans son rapport au corps, une définition de la pudeur et des frontières de l'intime, pour les personnes atteintes de myopathies, ces normes ont sans cesse

à être redéfinies avec l'évolution de la pathologie. Ce que je pouvais cacher hier à l'autre ne peut plus l'être aujourd'hui. Mon corps ne m'appartient plus comme hier et doit être encore plus partagé avec d'autres.

2. Ce que les aides doivent aux configurations familiales. Et réciproquement

A l'évidence, lorsqu'on vit à domicile, les usages des aides techniques, le recours aux aides professionnelles dépendent de la présence ou pas de membres de la famille. La présence d'un fils, d'une mère ou d'un conjoint peuvent permettre de se passer des deux autres types d'aide ou en modifier les usages, les modalités de recours. Nous nous intéresserons à la manière dont les aides techniques ou professionnelles soulagent, complètent, ou rendent superflu -la personne et son entourage gagnant alors en autonomie ou indépendance, ce qui est un objectif à atteindre- les aides des proches. Nous examinerons surtout, dans ce chapitre, la manière dont des configurations familiales données – la présence d'un fils, d'une mère...- influencent le choix de recourir à des aides et de quelle manière.

Dans le chapitre précédent, on a vu par exemple qu'il pouvait y avoir une distribution des aides. La notion d'écologie d'aides que nous avons retenue dans cette recherche permet d'envisager pleinement cette distribution. La présence du père au domicile de la PH incite-t-elle à se passer d'un lève-malade ? Ou modifie-t-elle les usages de ce lève malade ? Et qui décide, lorsque des proches vivent dans le même domicile que la PH s'il faut ou non s'équiper d'un lève-malade et des usages qui en sont faits ? De manière générale, nous tenterons, dans ce chapitre, d'explorer la question de la décision. Qui décide, qui préside à la mise en place d'une écologie d'aides et en fonction des quels objectifs, intérêts ?

Le terme de « choix » est peut-être à discuter. On peut certainement distinguer – au moins – deux types de personnes parmi celles que nous avons rencontrées (et que nous allons évoquer de la sorte dans le chapitre trois) : celles qui, effectivement, décident, arbitrent entre telle ou telle type d'aide et celles qui laissent faire. Dans ce second cas -auquel peuvent également correspondre certaines familles et pas uniquement les personnes handicapées elles-mêmes- les aides techniques qui apparaissent ne sont ni choisies ni décidées, elles font simplement leur apparition, logiquement, quand l'évolution de la pathologie le requiert, et souvent quand une personne extérieure dit qu'il est nécessaire d'y avoir recours.

Il y a un véritable enjeu à ne pas mettre de la stratégie et de la rationalité là où il n'y en a pas, à plus forte raison quand il s'agit de traiter les configurations familiales où nous savons que, souvent, les parents prennent les décisions et font les choix en lieu et place de leurs enfants et ce même quand ces derniers ont largement dépassé les frontières de l'âge adulte. Ce que le chapitre amène au moins en partie à conclure.

Dans le chapitre précédent, on a vu également que l'aide modifiait nécessairement la place de l'autre, du partenaire. Qu'il devait s'interroger, ou que la PH devait s'interroger sur ce que l'aide fait à la place de chacun dans le couple et finalement, fabrique comme forme de couple. Mais ceci vaut certainement pour tous les membres de la famille : le frère, la sœur, le père, la mère.

Lorsque des proches, des parents sont présents au domicile, utilisent-ils les aides techniques, recourent-ils eux-mêmes aux aides professionnelles, sous quelle forme et pourquoi faire ?

Dans leur introduction à l'ouvrage collectif *Charges de famille*, les auteurs soulignent la complexité des relations personnelles dans laquelle s'inscrit l'aide professionnelle, relations non exemptes de sentiments, [ainsi] que la complexité plus grande encore des relations familiales dans lesquelles ni les sentiments ni l'aide effective ne sont jamais donnés d'avance, systématiquement et naturellement, dans lesquelles la rémunération de tâches n'a rien d'impossible et ne tue pas les sentiments » (10).

Mais tandis que les auteurs de l'ouvrage entreprennent de montrer, monographies à l'appui, que les formes de l'aide familiale ne se comprennent que resituées dans des histoires familiales, histoires de solidarités, de dons et de contre-dons sur plusieurs générations, nous cherchons ici à montrer que les usages techniques s'inscrivent à la fois au sein de ces relations familiales complexes, et, d'autre part, qu'elles modifient ces relations.

Il aurait fallu dans ce chapitre, non seulement rapporter les articulations des aides aux configurations familiales mais également interroger les normes familiales en relation avec les milieux sociaux. Dans sa recherche sur les échanges de travaux et services domestiques au sein de la parenté, D. Fougeyrollas-Schwebil prolonge les thèses de A. Pitrou qui avait mis en exergue « les déterminants sociaux du soutien familial. La norme de l'aide intrafamiliale universelle dans toutes les catégories sociales n'a pas la même signification, ni le même rôle suivant la catégorie sociale où elle s'exerce » (53). En effet, si tous sont concernés par l'entraide familiale, celle-ci apparaît différente suivant le niveau de diplôme et les ressources monétaires. « Deux grandes caractéristiques ressortent donc de cette analyse : d'une part, et contrairement aux conceptions les plus répandues, les activités d'échange de services augmentent au fur et à mesure que l'on s'élève dans l'échelle sociale ; d'autre part, cette élévation implique une part de plus en plus grande des services directs aux personnes, au détriment des services qui supposent la médiation d'un bien matériel » (59).

Si l'on ajoute que non seulement la forme mais la quantité des aides et leur articulation ne peut pas ne pas dépendre des caractéristiques des déficiences, de leur ampleur, on comprend qu'il est difficile de démêler ce que les écosystèmes d'aide doivent en propre aux configurations familiales. Nous nous sommes efforcés de tenir le fil de la famille tout en n'ignorant pas la pathologie. A volonté de « faire famille » identique, les possibilités ne seront pas les mêmes entre une personne qui marche encore mais se déplace avec difficulté et une autre beaucoup plus lourdement handicapée en fauteuil roulant, qui ne peut se laver ou manger seule.

Nous avons distingué trois configurations familiales : les PH vivant en couple (5) ; seuls (11 ou 12 avec Romain) et dans une famille (10 cas). Le chapitre sur l'intimité a déjà permis d'analyser la manière dont la « forme couple » était travaillée par les configurations d'aide et réciproquement. Dans ce chapitre, nous étudierons donc spécifiquement le cas des familles élargies.

La catégorisation des formes familiales retenue prête évidemment à discussion. D'abord nous avons regroupé dans la catégorie famille des situations très hétérogènes : des personnes d'âge très divers vivant avec leurs parents – et ce n'est évidemment pas la même chose de vivre *chez* ses parents à 20 ans et *avec* eux à 40 – et des couples vivant avec leur(s) enfant(s). Ensuite, il s'agit de

formes à un instant T, celui de notre enquête. Or par définition, ces formes ne sont pas stables et les PH ont pu évoluer au sein d'autres. Cette évolution sera prise en compte dans l'analyse.

Les PH vivant à domicile le sont au sein de familles ou constituent, lorsqu'elles sont seuls des ménages. « De manière générale, un ménage, au sens statistique du terme, désigne l'ensemble des occupants d'un même logement sans que ces personnes soient nécessairement unies par des liens de parenté (en cas de cohabitation, par exemple). Un ménage peut être composé d'une seule personne » (INSEE). Il peut également l'être de personnes qui ne sont pas unies par des liens de parenté. Utiliser un terme de type « foyer » ou « ménage » permettrait de prendre en compte les situations où le domicile des personnes est constitué d'autres qui ne sont pas des membres de la famille, des colocataires par exemple. Nous n'excluons pas par principe ces situations (qui mériteraient examen détaillé, notamment pour répondre aux questions que nous nous posons ici) mais nous ne les avons pas rencontrées sur notre terrain. Le terme de « famille » représente de ce point de vue une limite. Nous nous y sommes tenus au vu de nos données d'enquête.

En la matière on peut supposer, même si l'enquête ne permet de le confirmer, que pour les PH comme pour tout un chacun, l'inventivité est grande en termes de diversité de formes familiales. Dans notre enquête, Owen a été classé dans les PH qui vivent seules. Pour autant, non seulement il a vécu en couple mais il partage ses WE avec une compagne. Il vit en outre seul dans son appartement mais partage une partie de son quotidien avec ses parents qui vivent dans l'appartement au-dessous du sien.

Ce point est certainement essentiel. En effet, certainement s'agit-il de faire de cette dynamique un élément important de l'analyse. Ce sont en réalité des situations qu'il s'agit d'examiner et de distinguer les unes des autres, ces situations pouvant être rejouées à chaque instant (comme c'est le cas de Owen dont il est ici question) ou, au contraire, beaucoup plus durablement installées (comme ce peut être le cas de Nathan ou William). Quoi qu'il en soit des configurations familiales, il y a lieu de noter combien elles sont labiles et sujettes à changement, précisément parce que ces changements constituent une conséquence de la maladie ou, tout au moins, de la façon de composer avec.

D'autre part, dans nombre des cas étudiés, des proches, des parents ne vivent pas au domicile des PH mais peuvent aider et orienter les usages des aides. Rien n'interdit toutefois de s'y pencher et c'est ce que nous ferons. Dans quelle mesure et comment les parents, pourtant absents physiquement du domicile interviennent-ils dans la production de l'écologie des aides ?

Complémentairement à ces analyses, le chapitre nous amènera à tester l'hypothèse selon laquelle, la présence et les recours aux AT et aux AHP ont des répercussions sur les relations au sein de la famille. Nous posons ici au départ que, dans la mesure où l'aide est quelque chose de central *dans toute relation familiale*³⁶, introduire une AT ou une AHP, c'est forcément modifier cet ordre des choses. Comment imaginer en effet qu'une personne myopathe continuera à avoir les mêmes relations familiales quand elle sera équipée d'un fauteuil roulant électrique que lorsqu'elle en était dépourvue ? Que la vie d'un couple ne sera nullement remodelée par l'apparition quotidienne d'une aide humaine ?

³⁶ Ce qui n'est pas dire que nous reconduisons la notion d'aidant naturel abondamment déconstruite par la littérature scientifique.

2.1 Famille et dépendance

Un des premiers constats que révèle l'enquête et qui nous a rapidement interpellés, nous amenant à envisager une analyse des usages des aides au prisme des configurations familiales, c'est justement la diversité des situations familiales rencontrées. On pourrait dire que, classiquement, dans la littérature, ce fait est passé sous silence. C'est parce que le domicile a été étudié par contraste, en référence à l'institution : il s'agit ici encore une fois du tropisme d'une sociologie du handicap qui s'est d'abord focalisée sur la reconnaissance administrative, les « prises en charge professionnelles », la vie en institution. Il convient dès lors de penser les phénomènes non pas en termes de domicile vs institutions mais en termes de familles comme on le fait classiquement en sociologie lorsqu'on s'intéresse soit aux modalités de la solidarité familiale (Déchaux, J-H. « L'entraide familiale au long de la vie. Des pratiques inégalement réparties », *Informations sociales*, vol. 137, no. 1, 2007, pp. 20-30) ou lorsqu'on s'intéresse à l'économie du couple (Kauffman, Weber).

Suivant la manière de faire famille, ceux qui vivent à domicile avec des parents, descendants ou ascendants vont aider plus ou moins la PH. Ils vont être salariés, à des degrés divers. Ainsi de Sonia dont la mère est aidante principale, dont c'est la seule activité et de sa sœur qui est en recherche d'emploi en lien avec sa formation mais bénéficie d'une rémunération de quelques heures comme aidante. Une configuration assez proche de celle de Sophie, qui est aidée principalement par sa mère et, pour quelques heures de PCH, par son fils. Mais dans ce second cas, des aides professionnelles sont également présentes au domicile.

2.1.1 Aide et entraides

L'entraide c'est la solidarité familiale, l'argent qui circule entre les générations, le domicile des uns comme repli pour les autres en cas de coup dur dans la vie. Le cas de Owen est ainsi exemplaire de ces dynamiques d'aides et d'entraides qui circulent au sein de la famille et, en réalité, font famille.

Coralie explique que, tout naturellement, son fils et son mari l'aident : « je ne vous en ai pas parlé, mais y a mon fils qui a 24 ans qui m'aide énormément. Et, et depuis qu'il est petit, euh... Je me souviens, il marchait assez tard, si on peut dire tard et ben même à quatre pattes quand je vidais mon linge de la machine à laver, que je faisais tomber une chaussette ou un gant de toilette... Et ben même à quatre pattes il me faisait passer le gant de toilette qui tombait, je veux dire, depuis tout petit. Voilà, il m'a toujours beaucoup, beaucoup aidée. Voilà. Il est, il est très attentif aussi. Voilà ils m'aident tous les deux beaucoup ».

Owen

Le recours par Owen à des aides professionnelles s'inscrit lui aussi dans une configuration familiale qui, si elle n'est pas prise en compte, empêche de comprendre les articulations d'aide qui

mêlent, en particulier, aides aux aidants et partage des aides professionnelles entre les différents membres de la famille.

Les aides s'exercent au sein d'un habitat familial, à la fois partagé et indépendant. Owen a habité pendant longtemps au domicile familial, bien après avoir obtenu un emploi et une indépendance financière, au domicile familial. La famille est propriétaire d'un petit immeuble dont le rez-de-chaussée était à usage de commerce et d'atelier, le premier étage étant habité par la famille et le petit appartement du second loué. Lorsque Owen se marie, il décohabite. A son divorce, il revient habiter dans l'immeuble familial mais dans l'appartement au-dessus de chez ses parents. Une autre mise en couple mènera Owen à la même mobilité résidentielle : décohabitation puis retour au domicile familial suite à la séparation. Le retour au domicile constitue, pour Owen à la fois une aide matérielle, une ressource financière, un soutien moral. En retour c'est le moyen d'être désormais dans la plus grande proximité avec ses parents, qui ont besoin d'aide au quotidien. « *Vos déménagements ça a toujours été liés à vos mises en couple ?* - Oui en quelque sorte. - *C'est votre refuge ici ?* - Ah oui. Et puis c'est la tranquillité. Et maintenant ça s'est imposé avec mon père qui a perdu les oies [En Occitanie, synonyme de perdre la tête]. Et puis ma mère c'est pas facile non plus. Ils ont toujours été 24 heures sur 24 ensemble. Et encore avant elle avait de la mobilité, elle venait aux courses avec nous mais maintenant elle est dépendante pour tout. C'est moi qui vais aux courses ».

« *Pourquoi vous êtes revenu là ? C'est par facilité ? C'est pour aider vos parents ?* - Ca les arrangeait et ça m'arrangeait. Déjà j'ai pas le loyer, et puis ils sont tranquilles, ils savent que je suis là si il y a un problème ».

Jusqu'à aujourd'hui, les échanges d'aides circulent dans les deux sens entre les parents vieillissants, désormais dépendants pour un certain nombre de tâches et Owen. Owen est aidé de ses parents et il est leur aidant. Le fils fait des allers-retours quotidiens au premier étage. Il prend tous ses repas avec ses parents. Ces repas sont préparés, comme il se doit, par sa mère : « *C'est vous qui leur faites à manger ?* - Ah non ça par contre, c'est ma mère qui nous fait à manger pour tous les trois. Moi je descends manger avec eux. Elle a pas voulu d'aide style on leur amène les plateaux. Mon père il est difficile. Et ma mère qu'elle ait au moins ça. Ca lui a toujours plu. C'est bien pour elle. Bon on l'aide à débarrasser mais il faut qu'elle garde un minimum d'activité ».

Il leur vient en aide de manière croissante : « mon père 91 ans et ma mère 89. Mon père il a Alzheimer et ma mère elle a de gros problèmes d'arthrose qui l'ont bloquée l'année dernière », d'abord en s'enquérant régulièrement de leurs besoins, en les surveillant, en descendant au premier étage lorsque ses parents l'appellent. Mais également en les faisant bénéficier de ses propres aides. Cet exemple illustre en fait une question soulevée par plusieurs autres situations : la façon dont les aides de la PH peuvent être utilisées par un autre membre du foyer. Il interroge sur la façon dont il est possible quand on est dépendant d'apporter son aide à une personne, souvent un proche, via l'intervention d'un tiers. Si un homme de l'âge de Owen aidait ses parents vieillissants dans leur quotidien, cela ne poserait pas de questions en soi ; cela devient-il davantage problématique quand ce sont des aides humaines de Owen, rémunérées pour lui venir en aide, qui aident à sa place ses parents ?

Au titre de son emploi et de son handicap, Owen a eu droit de la part de son employeur à des heures d'aide-ménagère. Mais comme il entendait surveiller ce que faisait cette professionnelle et

que dans le même temps il vivait cette présence comme une intrusion et considérait pouvoir s'en passer, il en a fait bénéficier ses parents :

« L'aidant familial je l'avais pris un moment parce que j'ai des aides par mon boulot, du moment qu'on a un statut de personne handicapée on a des chèques CESU et on en fait ce qu'on veut. J'ai fait appel à une association dans le quartier, mais j'ai vite arrêté parce que ça me convenait pas. Déjà laisser rentrer quelqu'un quand j'étais pas là ça m'allait pas. Donc ce que je faisais c'est que je faisais venir la personne pour le ménage quand j'étais là. Mais vous voyez comment c'est petit ici, j'ai dit stop on arrête tout, ma mère elle en a plus besoin que moi, vous descendez chez eux et je me débrouille ».

S'il aide ses parents, Owen est par ailleurs aidé lui-même par sa compagne actuelle pour effectuer un certain nombre de tâches, dont les courses. Lorsqu'il dit qu'il fait les courses pour ses parents, il faut relever qu'il ne peut désormais y parvenir qu'aidé par sa compagne. Il conduit la voiture mais ne peut y charger les courses seul, ni les monter aux différents étages. C'est sa compagne qui s'en charge. Comme il ne peut porter de poids trop lourds et ne peut plus se déplacer sans béquilles, le chariot des courses devient une aide technique :

« Je connais mes limites au niveau de la marche. Un truc tout simple, une des techniques que j'ai trouvée ça les a fait rigoler, mais je ne vais plus aux courses et prendre un panier. Je prends un caddie et rien que de me tenir au caddie ça fait comme si j'avais mes bâtons de marche. Pour aller faire les courses je sais que ça peut durer 45 minutes dans le magasin. Ça passe. Au-delà, je le fais pas. Je sais que je risque de chuter, c'est trop de fatigue. Moi comme je leur dis... et puis avoir un fauteuil pour aller aux courses, je leur dis je vais en faire quoi ? Il faudrait que j'aie un véhicule adapté pour mettre le fauteuil dedans. C'est pas la solution non plus. Moi, me balader avec un fauteuil, dans la rue, psychologiquement je peux pas... ».

Si le caddie peut servir d'aide technique, la famille a par ailleurs imaginé une aide technique spécifique pour les courses : un treuil. Le treuil a servi à monter les courses au premier étage jusqu'à temps que le père ne puisse plus l'utiliser. Puis la compagne de Owen s'est en quelque sorte substituée à l'aide technique en portant les courses pour les uns et les autres dans les escaliers de l'immeuble familial :

« Les courses on regroupe, on y va quand elle est là le week-end, pour moi et mes parents. Jusque là, tant que mon père était valide, on avait mis un treuil qui montait les courses jusque leur balcon et de là c'était mon père qui me les montait. Et là mon père qui oublie tout... Ma compagne elle me dit, allez c'est bon je prends tout et je monte tout par l'escalier. Et en étant âgé il arrivait plus à décrocher les courses donc le treuil on s'en sert plus ».

Cette situation pourrait donner lieu à une discussion sur la façon dont peuvent ou non se substituer aides humaines et techniques. Un aidant professionnel aurait-il pu, de la même façon, prendre la place du treuil aujourd'hui inutilisable ? La question se pose également dans la partie matérielle de l'intimité.

Au titre des aides techniques, les parents de Owen ont dû insister lorsqu'il était plus jeune pour qu'il accepte d'installer un monte-escalier. Celui-ci a été installé dans un premier temps - Owen habitait encore chez ses parents - au premier étage. Puis, lorsqu'il a occupé définitivement

l'appartement du second étage, il s'est résolu à le faire prolonger jusque là. La première partie du monte-escalier sert désormais à la fois à Owen et à ses parents.

Les seules vacances qu'ont ses parents sont désormais celles qu'ils prennent avec leur fils et sa compagne. La famille ainsi composée part à la mer, dans un appartement qui appartient aux parents. Il s'agit là d'une forme de mutualisation généralisée des ressources, soient-elles financières, matérielles, humaines... comme en trouvent d'autres exemples dans le chapitre.

Dans la mesure où ses deux parents bénéficient chacun de l'APA, on peut également considérer que cette prestation l'étaye lui-même en le déchargeant d'une partie des aides qu'il apporte à ses parents³⁷.

Lorsque les parents sont âgés, ils peuvent donc avoir le droit de leur côté à l'intervention de professionnels.

Annick, 68 ans, a travaillé jusqu'à sa retraite anticipée à 53 ans. Elle prendra – achètera - un appartement autonome rapidement. Après le décès de son père, elle hébergera sa mère. Lorsque des conseillers de l'AFM viennent la première fois à son domicile pour constituer un plan d'aide, elle a alors 41 ans, deux heures d'aides humaines lui sont attribuées. Dans ses propos, elle présente pourtant cette aide comme étant destinée à sa mère :

« A l'époque, je vivais avec ma mère qui a eu de gros problèmes de santé et eux sont venus m'aider pour mettre en place, déjà... pour ma mère, c'était pour ma mère à l'époque. Moi, à l'époque, je conduisais, je marchais, tant bien que mal mais je marchais, et c'est eux qui m'ont conseillé de prendre une auxiliaire de vie pour ma mère. - *Votre mère avait également une maladie ?* - Non, du tout. Elle, c'était... elle était âgée ».

Annick présente cette aide comme étant indissociable de sa situation familiale : elle se dit autonome, elle occupe encore son emploi, mais la prise en charge de sa mère représente une difficulté pour elle-même. Les aidants professionnels vont ainsi venir pour l'aider à aider sa mère.

Claudine, son mari et Jean Christophe

Claudine, 77 ans, vit en famille avec son mari (78 ans) et leur fils (55 ans) Jean Christophe, atteint de myopathie. Elle est notre enquêtée : depuis dix-sept ans (soit cinq ans avant son départ à la retraite) elle manifeste à son tour des signes de la maladie³⁸. La maladie s'exprime surtout par des difficultés à la marche. Elle ne marche quasiment plus et fatigue très vite. Elle s'oblige néanmoins à continuer de marcher malgré la difficulté. Claudine ne possède pas d'autres aides techniques que son fauteuil manuel.

Jean Christophe a 55 ans. Il est atteint d'une myopathie facio-scapulo-humérale (FSH) diagnostiquée à l'âge de 6 ans. Il a son premier fauteuil manuel à l'âge de 18-20 ans. Il est alors autonome, conduit, prend un appartement en colocation à Bordeaux, avec d'autres étudiants

³⁷ Il aurait fallu savoir si l'instruction des dossiers APA a tenu compte de la présence d'un aidant familial...

³⁸ Il arrive que deux membres d'une même famille soient atteints par ces maladies génétiques. Il y aurait lieu d'étudier plus précisément ces situations.

jusqu'à ses 25 ans. outre sa mère, plusieurs autres membres de la famille sont atteints par la maladie : grand-mère, nombreux oncles et tantes.

Dès la fin de ses études, il obtient un emploi et retourne vivre chez ses parents avec lequel il vit encore aujourd'hui.

Ses deux parents se sont toujours occupés de lui. Son père l'a conduit quotidiennement sur leur lieu de travail commun jusqu'à ce qu'il prenne sa retraite. A ce moment, JM demande et obtient de passer en télétravail. Son père a participé dès le départ à l'écologie des aides, en le portant ou en l'aidant à se déplacer. Encore aujourd'hui, il le couche tous les jours, le tourne dans son lit toutes les nuits.

Jean Christophe bénéficie de 179 heures de PCH qui lui permettent de salarier 2 auxiliaires de vie, dont Y.

Désormais, les deux parents sont à la retraite. La famille n'a plus de vie sociale et ne sort plus que par nécessité. Elle ne reçoit plus au domicile parce que, nous dit Claudine, « c'est trop de fatigue, j'ai plus du tout envie ». Elle est repliée sur elle-même, centrée sur les aides réciproques à s'apporter. Cette vie familiale auto-centrée est décrite comme rendue nécessaire par la maladie du fils et de la mère : « il [le mari] sortirait le soir, mais il faut rentrer pour coucher Jean Christophe, il y a toutes ces contraintes-là ».

Avant ses 55 ans, âge auquel sont apparus ses propres signes de la maladie, Claudine avait une aide humaine pour le ménage de la maison et s'occupait alors seule des soins de son fils, toilette comprise.

Claudine a 60 ans lorsqu'elle prend sa retraite, en 2001. Elle fait alors appel à une aide professionnelle pour les soins de son fils. Son mari fait les courses pour la maisonnée (il fait tout ce que les auxiliaires de vie ne font pas). Il aide Claudine dans sa toilette et prépare le petit déjeuner de son épouse.

Claudine a droit à 40 heures d'aide humaine par mois du fait de sa classification en GIR 3 dans le cadre de l'APA. Elle a par exemple besoin d'une aide humaine (auxiliaire de vie) pour assurer les repas au domicile, faire le ménage, pour l'aider dans sa toilette le matin et pour pousser son fauteuil à l'extérieur de la maison ce qu'elle fait relativement peu car elle n'ose pas le demander à n'importe qui n'ayant pas confiance de la même façon dans chacune des auxiliaires qui intervient. Elle déclare de fait ne sortir que très peu de chez elle.

Les auxiliaires sont en fait une source de préoccupation pour Claudine. En effet, elle accepte difficilement ces aides humaines, et ce pour deux raisons : d'une part, elle considère que la présence des aides humaines empiète sur sa disponibilité à elle-même (rappelons qu'elle estime ne pas avoir un moment à elle quand ces aides sont présentes à son domicile) et d'autre part, elle a du mal à demander aux autres de faire les gestes qu'elle ne peut plus faire elle-même comme porter une casserole. De plus, les problèmes de santé d'une auxiliaire à laquelle Claudine s'est attachée, ou encore le fait que certaines auxiliaires ne s'engagent pas sur le long terme sont des sources de tracas.

Lorsqu'elle décrit les différentes aides humaines, Claudine donne à voir une hiérarchie de la confiance qui s'est construite sur le temps long. Plus les professionnels côtoient la famille depuis longtemps, plus ils joueront un rôle essentiel dans l'écologie des aides.

Depuis plusieurs années, la famille fait appel à une auxiliaire de confiance, Y. « Avec Jean Christophe, ils sont devenus... pas comme des frères, mais c'est... s'il lui arrivait quelque chose, si elle était... on serait dévastés. D'abord pour le sentiment qu'on a envers elle et puis, avec Jean Christophe, c'est l'entente parfaite »³⁹.

Et puis, « j'ai une femme de ménage en plus que j'ai depuis très longtemps, depuis sept, huit ans et qui est pas très sympa ».

En complément, et les choses sont présentées ainsi, « des filles viennent aider » pour les tâches les moins intrusives. Au moment de l'entretien, la division des aides s'opère ainsi : le mari M s'occupe de la nuit du fils - essentiellement le replacer dans son lit, médicalisé mais décrit comme inadapté ; et de tâches matérielles telles que faire les courses. La maladie de Claudine se développant, Y - toujours officiellement salariée pour s'occuper du fils - va également s'occuper d'elle. Elle va l'aider à aider : aider la mère à aider son fils. La mère continue ainsi à assumer la tâche et la responsabilité de l'aide apportée à son fils même quand elle a besoin pour ce faire recevoir elle-même une aide humaine extérieure.

Le mari va également aider Y à aider Jean Christophe, quand elle ne s'en sort pas. Jusqu'à faire ce qui ne relève pas de son rôle d'homme : faire la cuisine ou s'occuper du linge par exemple. Y ayant des problèmes de dos, le mari va également l'aider plus directement dans son travail auprès de Jean Christophe, à la demande de Claudine qui est la chef d'orchestre de cette distribution des aides. C'est elle qui prend soin de Y en demandant à son mari d'aider celle-ci à accomplir les tâches jugées difficiles auprès de Jean Christophe. Forts de l'expérience de nombreuses années d'aides réciproques, des routines se sont mises en place et ont évolué avec l'évolution de la pathologie de Jean Christophe et de sa mère ainsi qu'avec la fatigue du père vieillissant. « On s'est toujours arrangés dit Y ».

La famille s'est maintenue pendant de nombreuses années sans aides professionnelles. Malgré leur travail, les parents de Jean Christophe s'occupent de lui. Ou plutôt Claudine s'occupe de son fils. Une aide n'est employée que très tardivement, pour faire le ménage uniquement – une aide ménagère. Cette solution semble satisfaire la famille⁴⁰ qui ne souhaite pas la présence de

³⁹ Sur la complexité des sentiments qui peuvent s'instaurer entre professionnels de l'aide et aidés, en particulier le fait que l'aidant peut être dit « comme faisant partie de la famille », voir Liliane Bernardo « La place des sentiments dans l'aide professionnelle de gré à gré » 362-89 in Weber F., Gojard S., Gramain A., (dir) Charges de famille, La Découverte, 2003 ; Vincent Caradec, L'aide-ménagère : une employée ou une amie ? in Kaufmann JC (dir) Faire ou faire-faire. Famille et services, PUR, 1995, 155-167.

⁴⁰ Il semble, à la lecture de cet entretien. Mais il y a tout de même une difficulté à affirmer ce genre de choses. On ne peut pas savoir si Jean Christophe n'aurait pas aimé, il y a 15 ou 20 ans, quitter le domicile familial, disposer d'aides techniques et humaines lui permettant de le faire. Notre protocole nous permet encore moins de savoir s'il était satisfait il y a plusieurs années. C'est d'autant plus problématique que cela rejoint la question de la « vie bonne », de la satisfaction effective ou déclarée par rapport à sa propre existence.

professionnels. C'est le déclenchement de la maladie de Claudine, la mère-aidante qui va les obliger à accepter une aide extérieure. La volonté de la famille *telle que présentée par Claudine* est de se débrouiller le plus longtemps et pour le plus de tâches possibles sans interventions extérieures. « Je me suis occupée de lui au maximum le temps que j'ai pu ». Ce que déplore Claudine avec le développement de sa maladie, c'est d'abord qu'elle ne puisse plus aider son fils. Ce qu'elle décrit de son rapport aux aides extérieures à la famille est clair : « on veut m'aider, je ne veux pas. Je ne le fais vraiment que contrainte et forcée ».

Claudine explique que c'est son fils qui ne souhaite pas qu'interviennent d'autres professionnelles que Y. : « Jean Christophe ne veut pas faire appel, tant qu'il peut, parce qu'il envisage même de partir en maison plutôt que de faire appel aux organismes qui s'occupent de procurer du personnel, c'est-à-dire l'ADMR, l'aide à domicile, parce que le personnel, c'est sans arrêt, sans arrêt des nouveaux ». S'est donc mise en place de longue date une configuration familiale d'aide qui visait avant tout à éviter l'intrusion de professionnels au sein de la triade père-mère-fils.

Cette volonté farouche de rester entre soi n'est pas exempte de paradoxes ; Claudine déclare en effet également que « il a un très gros défaut, mon mari, c'est qu'il ne veut personne pour l'aider (...) Et il ne veut pas d'aide ».

L'intervention des professionnels est toujours envisagée en dernier ressort et la famille n'accorde que difficilement sa confiance. « . Là, j'ai pas retrouvé... moi, j'ai perdu, avec le départ de cette personne, j'ai perdu quelqu'un qui était très important pour moi, qui s'occupait bien de moi ».

Qu'il s'agisse d'aides directes ou de la gestion des aides extérieures fournies par les professionnels, les parents de Jean Christophe occupent une place centrale dans le dispositif d'aides humaines autour de lui. Comme le précise Y, elle peut être sollicitée pour faire avec Jean Christophe pour faire des papiers et le genre de chose « qu'il n'a pas envie de faire avec ses parents ».

Il est très difficile - et sans doute illusoire - de distinguer les aides que les auxiliaires lui apportent à lui seul de celles qu'elles apportent à sa mère, en réalité à la maisonnée : « Elle [l'auxiliaire] s'occupe de moi que le dimanche. Et le reste du temps elle s'occupe de, de ma, enfin de faire la cuisine à ma mère... Enfin à moi aussi mais... ».

La centralité des parents, vieillissants, dans ce dispositif n'est pas sans conséquence. Comme le précise Jean Christophe, « mon père il commence à fatiguer, parce que pour lui c'est pas évident au quotidien de tout assumer. Donc je le, enfin mon père je le sollicite le moins possible ».

Jean Christophe, quant à lui, aide ses parents en s'occupant de toutes les démarches administratives et les papiers afférents. « C'est lui aussi qui fait la liste des courses et qui commande sur le drive. Pour délester ses parents le plus possible. Souvent on fait ce genre de choses ensemble » (Y). Il s'agit encore là d'une forme de mutualisation totale.

Il faudrait tenter d'identifier les critères qui permettent de segmenter les différents registres d'activité, les secteurs d'intervention des uns et des autres, les types de compétences ?

Ici, par exemple, nous avons comme ressources inégalement réparties entre les différents membres du foyer et intervenants extérieurs : la force musculaire, les compétences informatiques, un nombre d'heures d'aide humaine, de ressources financières, du temps... les différentes formes de solidarité circulaire et intra familiale doit peut-être, dans une certaine mesure, donner lieu à un équilibre entre ces ressources inégalement réparties et la façon dont les différents membres

les investissent pour le collectif qu'ils constituent ensemble. Bien sûr, puisque certaines de ses ressources sont variables et évoluent au cours du temps (avec l'âge, l'évolution de la pathologie, les événements de la vie – perte d'emploi, déménagement) l'équilibre collectif peut, lui aussi, être amené à évoluer et, peut-être, à être modifié ou remis en question.

Il est d'autant plus illusoire de chercher à segmenter les aides qu'une des deux professionnelles intervient dans la maisonnée.

Conclusion sur le cas de Claudine :

Si l'on comprend la logique administrative qui définit très précisément un nombre d'heures attribuées à une personne bien précise pour effectuer des tâches qui ne le sont pas moins, on voit que, dans la réalité, la délimitation des aides (des tâches) effectuées par les professionnelles dépend étroitement des configurations et des *relations* familiales et vient s'y encastrent. Les aides humaines, comme techniques prennent place dans des environnements familiaux. Dans le cas de Claudine et de sa famille, elles les affectent peu, elles sont au contraire configurées par la manière de faire famille. Dans une certaine mesure, le terme « famille » semble même pouvoir s'appliquer à certaines aides humaines qui, après de nombreuses années passées au domicile, font l'objet d'une confiance importante de la part de l'ensemble des membres du foyer dont elles sont des membres à part entières.

Il est à noter également que, dans cette configuration familiale, au sein ce milieu social, de cette génération, avec les informations dont ils disposaient... on (?) n'a pas considéré que des aides techniques auraient pu éviter l'intrusion de professionnels. Claudine explique qu'à un moment « elle n'a plus pu s'occuper de Jean Christophe parce que ses « muscles s'affaiblissant de plus en plus *donc* il a fallu faire appel » à une aide humaine ». Par ailleurs, si un certain nombre d'aides techniques peuvent être utilisées sans recours à des aides humaines – un fauteuil électrique remplaçant un fauteuil manuel – d'autres requièrent la présence d'aides humaines. Typiquement ici, Claudine n'aurait pas pu manipuler un lève-malade. La présence d'un professionnel devenait indispensable.

Les professionnels comme les membres de la famille sont pris dans un cycle – un nœud – d'entraides autant que d'aides.

2.2 Les PH et leurs mères

Alors que rien dans notre problématique ne nous amenait à interroger précisément sur le rôle des parents dans l'élaboration des configurations d'aides, un fait apparaît de manière frappante : l'absence relative des pères et l'omniprésence des mères. Les premiers ne sont le plus souvent pas nommés, où ils ont disparu suite au divorce des parents. Quand ils sont nommés, leur rôle apparaît tout à fait secondaire dans les aides. On va voir que l'omniprésence des mères renvoie à des réalités, implications très hétérogènes.

Nous avons rencontré de nombreuses situations où la mère était nommée comme l'aidante principale, qu'il y ait au domicile un conjoint ou pas, des enfants ou pas. Les relations entre les mères et les PH peuvent aller d'une dépendance réciproque à, à l'inverse, des pratiques visant l'autonomisation. De manière générale, les parents amènent leurs enfants à envisager certaines

vies comme possibles et d'autres non. Sans être l'explication ultime ni même peut-être la plus importante de ces positionnements, il est également frappant de constater que ce sont les mères des milieux sociaux et économiques les moins favorisés qui font le choix de consacrer leur vie à l'aide de leur enfant, bien au-delà de leur majorité.

2.2.1 Nathan, dépendant de sa mère

Qui utilise quelles aides ? (des aides pour qui ?) Dans quelles situations ?

Nathan a 37 ans. Il a perdu la marche à 9 ans et a toujours vécu chez ses parents dans une maison construite en fonction de son handicap. Il reste hors de son lit six heures par jour. Il déjeune avec ses parents puis reste devant son ordinateur. La mère, ancienne aide-ménagère, est salariée de son fils à temps plein depuis la naissance du frère cadet de Nathan et le père est à la retraite. Sa mère ayant arrêté très tôt de travailler pour s'occuper de lui, bien avant 2005 et la PCH, elle est son aidante principale depuis 30 ans.

La famille nous est présentée par le référent de l'AFM comme n'ayant pas de projets, peu de contacts avec l'extérieur : « Il y a une interdépendance entre eux, donc c'est très solide comme système », ayant besoin de « temps de répit, de vacances ». Outre sa mère, Nathan voit des infirmières tous les matins pour les soins et bénéficie de 68 heures d'auxiliaires de vie par mois.

L'entretien a d'abord été réalisé avec Nathan qui est très laconique, dit de sa vie que : « ça va ». Pour autant, il ne sort quasiment pas, n'a pas de relations sociales hors de ses parents et passe son temps entre navigation sur internet et jeux vidéo. « Avec l'ordinateur là c'est ma... ça permet de m'évader ».

Nathan est reclus à domicile et passe la majeure partie de son temps dans sa chambre, au lit (18 heures/jour). Nous employons ici à dessein le terme de « réclusion » dans la mesure où la situation ici décrite se distingue assez largement d'autres où des impératifs et contraintes analogues donnent lieu à des aménagements concrets éminemment différents. Alors même qu'elles doivent rester allongées la majeure partie – voire la totalité – de la journée, d'autres personnes sont déplacées, dans leur lit, au sein du foyer : pour certains, la porte de la chambre reste grande ouverte pour permettre les interactions avec le reste de la maisonnée ; d'autres encore se déplacent ou sont déplacées par des tiers à l'extérieur de leur domicile, installés sur des fauteuils roulants spécialement adaptés à leur position allongée. La réclusion fait également référence à la quasi inexistence de relations sociales à l'extérieur de la maisonnée.

Les aides techniques (fauteuil, lit médicalisé, joysticks, commande oculaire, lève-malade) ont été demandées par les parents. La seule AT dont se sert Nathan est la commande oculaire pour utiliser son ordinateur. Les autres AT et l'aménagement du domicile servent aux parents ou aux professionnels pour le déplacer, lui faire sa toilette, lui donner à manger. Dans la salle de bains et au-dessus de son lit, au plafond, un rail a été installé pour faciliter le travail de mobilisation. Nathan est dans un fauteuil manuel que poussent ses parents dans la mesure où il ne peut plus se servir du fauteuil électrique.

Toute la maison a été conçue pour et autour du handicap de Nathan, mais en un sens particulier : pour ceux qui lui fournissent des aides. Nathan n'utilise pas les aides techniques : elles sont

utilisées pour lui. Il en va tout autrement dans d'autres domiciles très équipés où certains entretiens ont été réalisés et au sein desquelles l'aménagement est avant tout pensé pour faire en sorte que la PH puisse agir, utiliser les aides techniques et les aménagements de manière autonome.

La journée de la mère de Nathan est consacrée à son fils, dès 7H du matin jusqu'à la nuit où elle lui fait faire ses besoins une dernière fois. Un soir sur deux, des auxiliaires de vie viennent pour le coucher et le faire manger.

Toute la famille s'occupe peu ou prou de Nathan. Tout le monde (la mère, le père et l'autre fils) lui fait par exemple les aspirations. Par contre, les toilettes sont réservées à la mère et, lorsqu'elle s'absente, des aides professionnelles s'en chargent : « mon mari il peut pas. Bon c'est vrai que c'est pas évident, hein ». Après la toilette faite au lit par les infirmières – Nathan, malgré les aménagements, ne prend qu'une douche par semaine (« ça me convient comme ça ») – c'est sa mère qui l'habille et c'est son père qui fait les transferts. Comme souvent, la mère est en charge du soin, de l'intime, des gestes près du corps et le père intervient, lui, quand il est nécessaire de mobiliser une force physique particulière

Comment ça s'est décidé ? Avec quels objectifs ?

Nathan utilise la forme passive pour parler de sa vie. On le couche, on le fait manger, on le lave. C'est ce que fait sa mère également : « Quand il faut beau des fois, on le sort ». A aucun moment il n'apparaît acteur de sa vie.

La situation de forte interdépendance familiale nous est présentée par sa mère à la fois comme une fatalité (« J'avais pris un congé parental, et après trois ans, j'ai pas pu reprendre. Et après il fallait que je l'emmène. Il n'existait pas des transports avec des véhicules aménagés. Ça n'existait pas à l'époque ») et comme un choix familial. Elle s'arrête en effet de travailler pour s'occuper de Nathan et du nouveau-né, le cadet, qu'elle appelle « mon fils ». « J'ai fait ce choix-là, de rester à la maison ».

La dépendance réciproque est bien illustrée par les usages de la télécommande de la télévision. Alors qu'il existe des AT qui permettraient à Nathan de changer de chaîne de manière autonome, c'est sa mère qui s'en occupe : « Je lui mets la chaîne qu'il veut. J'y vais assez souvent, s'il me faut changer de chaîne, je change ».

Nathan ne semble pas avoir eu le choix d'aller vivre ailleurs ou d'être aidé par d'autres personnes que sa mère. Cette dernière ne semble pas s'être demandé si une autre personne qu'elle aurait pu s'occuper de sa toilette par exemple : « *je reviens sur l'intimité corporelle, au moment de l'adolescence et tout ça, c'est des gestes que vous aviez un petit peu plus de mal à poser ?* - Non, non, non. Pas spécialement, non. - *Le fait qu'il devienne un jeune homme* - Oui, oui, oui, mais non, y'a pas eu ... même lui il a pas de ... ».

« Je me demandais si c'est des choses que vous aviez discutées ; le fait d'aller vivre ailleurs ou de rester ici ? - Ben, il en a jamais fait la demande, hein. Bon, il y a été plusieurs fois, il a quand même vu la différence avec le foyer et la maison. Il a pu comparer quand même ».

On doit se demander cependant si la situation de dépendance de Nathan ne tient pas aussi à autre chose que la configuration familiale ; à ce qu'il est atteint de la myopathie de Duchenne (cf *Infra*

avec William) et aux troubles cognitifs qui font partie des symptômes. Si la configuration familiale particulière ainsi que les choix faits, pour lui, par la famille de Nathan explique certainement la façon dont a été gérée et vécue sa vie de myopathe, d'autres facteurs explicatifs peuvent également être recherchés du côté de la pathologie elle-même. En effet, nous constatons des similitudes notables dans la prise en charge et, plus largement, des façons d'exister de personnes atteintes de pathologies qui entraînent également, dans certains cas, des troubles cognitifs.

Daniel a également été très tôt dépendant de sa mère. Et lorsqu'elle ne peut plus s'occuper de lui, il est institutionnalisé.

Sa maladie - Amyotrophie spinale infantile - se déclare très tôt puisqu'il est diagnostiqué et handicapé dès l'âge de deux ans et demi : « je n'arrivais pas à marcher, je rampais ». Son père ne s'est jamais occupé de lui : « Mon père ne s'est pas occupé de moi. Il était incapable (...) Il savait pas s'occuper de moi, le handicap lui faisait peur ». Il a 10 ans lorsque ses parents divorcent. Sa mère travaille comme aide-ménagère et seule une infirmière vient l'aider le matin. Il doit faire les allers-retours pour se rendre au collège deux fois par jour : « je revenais manger à midi car il n'y avait personne pour m'aider à la cantine ». A 16 ans, il subit une trachéotomie et une gastrotomie. Dès lors, sa mère ne peut plus s'occuper de lui et il entre en institution :

« Pourquoi vous n'avez pas eu plus d'heures d'aide ? - Ma mère il fallait bien qu'elle bosse pour me nourrir. Je ne sais pas pourquoi on n'a pas eu plus d'heures. J'en ai parlé à ma mère récemment qui m'a dit qu'on ne lui avait jamais proposé (...). Je suis né dans les années 80 à l'époque il n'y avait pas trop de suivi ».

On voit ici combien la vie à domicile est intégralement conditionnée à la disponibilité de la mère, à plus forte raison dans les années 80 et en l'absence de dispositif légal permettant le financement d'aides humaines professionnelles. Puisque son existence est entièrement fonction de la disponibilité de mère. Daniel ne peut être que placé en institution lorsque son état de santé requiert des soins importants incompatibles avec la poursuite de l'activité professionnelle de sa mère qui ne bénéficie, par ailleurs, d'aucun soutien, financier ou humain. Dans de telles situations, les modes d'existence sont la conséquence, presque mathématique, des dispositions institutionnelles et de la (in)disponibilité maternelle, éventuellement organisée au sein de configurations familiales pensées autour du handicap et adaptées à lui.

2.2.2 William et sa mère : des aides professionnelles parce que c'est obligé

Qui utilise quelles aides ? (des aides pour qui ?) Dans quelles situations ?

William, 41 ans, vit en appartement inclusif avec sa mère, 61 ans. Elle est son aidante principale avec 47 heures de PCH par semaine. L'appartement est suffisamment équipé, domotisé pour que William puisse s'y déplacer, regarder sa télévision, utiliser internet. Sa mère est aidée par des auxiliaires pour des tâches qui requièrent de la force. Celles-ci lèvent également William tous les matins et le font déjeuner quatre fois par semaine. Mais, suite à des insatisfactions sur leurs interventions - toilettes mal faites - ou des mises en danger de la vie de son fils à deux reprises,

elle leur délègue le moins de choses possibles. Ainsi, lorsque ce sont des aides professionnelles qui font manger William ou le lavent, elle est derrière elles, rectifie, vérifie, refait.

« j'ai du mal à déléguer, j'ai pas confiance. S'il va se promener avec une auxiliaire qui est pas formée à la trachéo. Elle fait quoi si ça [un encombrement nécessitant une aspiration d'urgence] lui arrive dans la rue ? »

L'aide indispensable fournit par des aidants professionnels est teintée de méfiance, de suspicion, du sentiment tenace que celui qui n'a pas avec la personne aidée des liens de filiation, de sentiments forts, n'apportera pas le même soin, n'aura pas le même souci de faire les choses « comme il convient », au risque parfois de mettre la vie même de la personne aidée en danger, du fait d'une négligence que les sentiments rendent si ce n'est impossible au moins improbable.

De fait, je crois qu'il faut discuter en conclusion cette situation qui génère, en soi, une tension. Déléguer, laisser faire l'autre c'est se faire violence, accepter de constater que les choses ne sont pas aussi bien faites et de les laisser faire malgré tout. C'est, très certainement, un combat intérieur à mener avec soi quand on parvient à saisir les enjeux émancipateurs que peut par ailleurs représenter ce lâcher prise. En effet, ne plus dépendre de sa mère uniquement c'est certainement pour la personne dépendante la possibilité d'envisager d'autres formes d'existence que la dépendance unique à domicile avec un aidant souvent vieillissant interdit a priori.

Bien sûr, la violence s'exprime également du côté de la personne aidée qu'il voit quant à elle accepter, d'une part dans un premier temps, de laisser un étranger pénétrer des zones d'intimité jusqu'alors réservées à une famille proche puis, d'autre part, de recevoir une aide moins expérimentée, dépourvue de la connaissance fine de la personne et de sa pathologie.

Cette tension et ce paradoxe peuvent, bien sûr, voir le jour également dans les formes de dépendance qui se développent au sein de couples mixtes.

La mère de William se sent obligée d'avoir des auxiliaires au domicile à la fois parce qu'il s'agit du principe même de l'accompagnement dans le logement inclusif mais aussi pour prendre les devants, pour anticiper une situation où il lui arriverait quelque chose : « j'ai pas toujours envie que les gens viennent mais je suis obligée (...). Mon fils il mange devant la télé avec les auxiliaires. Elles sont là mais moi je suis là. J'en profite pour regarder mes mails et tout ça. C'est embêtant. Je pourrais le faire. ». De fait, elle travaille pour William beaucoup plus que 47 heures par semaine mais n'attend ni ne revendique de rétribution supplémentaire.

« Les nouvelles, elles restent pas, et ils ont pas le temps de les former. Alors comme je dis je m'en fiche je suis là. Il y a des fois il y a des filles elle savent pas que William il ouvre plus la bouche, il déglutit pratiquement pas. Donc je suis là, je leur explique. L'assiette c'est toujours au même endroit, le yaourt c'est toujours au même endroit. De toute façon, moi, tout est prêt. Tout est cuisiné, elles ont juste à le faire manger ».

Elle palie la formation inexistante mais pourtant indispensable par d'incessants conseils et recommandations ainsi que par une présence et une attention continues.

« La nuit, je suis là, Je l'entends. A 4H du matin souvent il m'appelle il a chaud il a froid. Puis je me recouche pour me rendormir. Je me lève à 6H je le fais déjeuner au lit ».

Et produire *in fine* quelles relations ?

« *Pourquoi il habite pas tout seul ?* - Il pourrait pas. Il saurait pas gérer. Rien. La solitude, les papiers, non il pourrait pas. Il saurait pas se débrouiller. Lui, non. William il est encore enfant. Il a toujours été surprotégé, il s'occupe de rien d'ailleurs, il sait même pas... Il connaît pas l'argent. Et puis ça l'intéresse pas. Il fait aucun effort. Il veut pas. Il sait que je suis là, il compte sur moi ».

William apparaît comme le décideur de peu de choses. Sa mère dit par exemple, à propos de son installation temporaire dans la MAS due au fait qu'elle même doit être hospitalisée pour une opération : « je l'ai placé, pour être tranquille »

Ce couple est représentatif des ambiguïtés des relations qui peuvent s'instaurer entre une PH et son parent salarié. William est dépendant de sa mère, qui l'a élevé dans cette dépendance. Qui l'a surprotégé, s'est occupée de ses papiers, de son argent.

Pour autant, il est difficile ici de ne pas évoquer les déficiences intellectuelles probables de William, atteint, rappelons-le, d'une myopathie de Duchenne qui, dans un tiers des cas environ, se traduit par des difficultés d'apprentissage voire des déficits cognitifs plus marqués, associés ou non à des troubles du comportement.

La mère de William est, elle aussi, dépendante de son fils. Lorsqu'elle revient sur son parcours, elle décrit une vie de pauvreté et de maltraitance pour elle-même et son fils, jusqu'à ce qu'elle obtienne, dans le cadre du handicap de William, un appartement pour eux deux : « le bonheur, l'eldorado ». Etant salariée de son fils, au titre de la PCH, elle a des revenus qu'elle n'a jamais eus auparavant, elle qui n'a quasiment jamais travaillé. Avec le handicap de son fils, elle obtient un appartement alors qu'ils vivaient de manière misérable au domicile de son ex-conjoint : « on avait une petite maison on n'avait pas le chauffage. Je chauffais mon fils avec le séchoir à cheveux. Il voulait pas qu'on mette le chauffage. Il y avait pas de lit. On dormait sur un canapé non convertible. C'était l'horreur. La salle à manger trois fois plus petite que ça. On passait de la table au canapé. Même le lève malade on pouvait pas s'en servir. On pouvait pas bouger. Moi je prenais mon fils, de la table au lit. Il dormait dans la salle à manger. Le chien qui lui griffait la tête (...). Mon compagnon il nous a jetés dehors. Il voulait nous foutre dehors. Il voulait pas de nous. Il voulait pas de mon fils surtout ».

Pierre (MAS YdK) va plus loin et explique que sa mère dépendait financièrement de lui : « *Qu'est-ce qu'elle est devenue, cette amoureuse ? vous ne l'avez jamais retrouvée ?* - Non, j'avais personne pour m'aider à sortir et ma mère elle me gardait pour l'argent, et elle me disait : « t'imagines si tu t'en vas, qu'est-ce que je vais devenir ? » - *A l'époque vous aviez l'AAH ?* - Oui - *Et votre maman, elle avait quoi comme revenus ?* - Ben en fait elle avait une aide pour moi. - *Et elle avait d'autres sources de revenus ?* - Je ne pense pas ».

La mère de William est également dépendante de son fils dans la mesure où elle a cessé toute vie sociale pour s'occuper de lui : « C'est vrai que quand je suis arrivée là il y a une dizaine d'années j'avais envie de sortir, j'avais des copines, j'ai travaillé à l'extérieur, j'allais en boîte, je faisais les soldes. Je laissais souvent William tout seul. Et un jour, j'avais demandé un couchage à la permanence, la personne avait pas mis l'urgence ! La machine était pas branchée au secteur. Heureusement que je suis rentrée sinon il serait peut-être mort. - *Ca a été un vrai basculement ?* -

Ah oui depuis c'est fini, je sors plus. Je crois que la fille elle a été virée. C'est grave quand même ! - *Alors du coup ces sorties vous les avez remplacées par des invitations ?* - Non j'invite personne, même ma famille je les invite pas. Je peux pas. Soit je m'occupe de mon fils soit je m'occupe de mes invités, je peux pas faire les deux ».

Ces propos de la mère de William illustrent par ailleurs l'importance, pour les parents aidants, des effets de leur engagement sur leur vie personnelle .

L'ambiguïté ne réside pas seulement dans le fait que cette mère dépende de son fils pour ses revenus et son logement, qu'elle s'en est rendue dépendante au point de ne plus avoir de vie sociale. Elle explique la part prépondérante sinon exclusive qu'elle prend dans l'aide à son fils par son manque de confiance dans les professionnels, suite à différents problèmes. Elle tient au fait que William souhaiterait peut-être une autre vie, plus de liberté par rapport à sa mère, rencontrer des femmes, passer du temps avec ses amis⁴¹. Un souhait qu'il manifeste très jeune, en particulier en demandant à poursuivre sa scolarité et « il voulait pas être à la maison ». Au prétexte de son bien, de sa santé, elle refuse qu'il sorte seul ou avec des copains, qu'il rencontre des femmes, ce qu'il a pourtant tenté à plusieurs reprises, avec les moyens qu'il avait à sa disposition. William a contacté des prostituées via internet, par téléphone : « Il leur dit de venir quand maman est pas là, il leur donne l'adresse et tout. C'est grave (...). Je le découvre parce que comme je le surveille, je regarde les mails. Quand on a 40 ans on est en âge, on comprend les bêtises qu'on fait non ? - *Mais est-ce que c'est une bêtise que d'avoir envie qu'une fille vienne pendant que sa mère est pas là pour faire des trucs sexuels avec elle ?* - Mais moi c'est pas les filles qui me... Je l'empêche pas d'avoir une fille, c'est d'appeler des gens qu'on ne sait pas. Moi j'ai des copains qui m'ont dit "il y a pas de problème ton fils je lui trouve une prostituée". Non mais faut pas exagérer non plus - *Bah oui pourquoi pas ?* - Bah oui pourquoi pas ? Mais bon. C'est facile à dire, c'est pas facile à faire. »

Nous ajouterons une ambiguïté. Ainsi le cas de William et de sa mère nous a-t-il, dans l'équipe, interrogés. Elle décrit clairement le passage d'une situation d'une grande misère sociale à ce qu'elle appelle un « eldorado » lorsqu'ils sont, avec son fils, hébergés dans la résidence adaptée. N'ayant jamais effectué que quelques petits boulots mal rémunérés, elle se retrouve avec un salaire permanent qui la sort de la précarité. D'un autre côté, on voit combien sa vie est assujettie à la prise en charge de son fils. Elle s'interdit désormais d'avoir une vie sociale et se sent obligée d'assurer en permanence la sécurité de son fils. L'interdépendance semble ici totale, même si elle est située sur des registres différents pour chacun des protagonistes.

Un autre enquêteur interprète explicitement le salaire de sa mère aidante comme un profit qu'elle tire de sa pathologie.

De manière plus générale, il faudrait investiguer plus avant les différences entre les personnes handicapées et les personnes âgées dans la mise en œuvre des aides. Dans les deux cas, les

⁴¹ Dans l'entretien avec la mère, des indices le laissent penser. Mais William lui-même, lors de l'entretien, n'exprime aucun souhait particulier. Les propos (des salariés de la résidence nous ont expliqué que William, parfois, en « avait marre » d'être avec sa mère en permanence. Mais la prudence incite à écrire qu'il aurait pu souhaiter – plus de liberté, de marges d'initiative. Sans doute son comportement est-il le résultat d'une histoire ensemble. Il y a bien ici une analyse à faire de ce que sa mère empêche William de faire mais il faudrait en particulier traiter à part la question d'une sexualité qu'il n'a jamais eu l'occasion d'expérimenter qui n'a pas grand-chose à voir avec quelques velléités de vie autonome, de sorties avec des amis ou de liberté évoquées ici.

rapports familiaux sont, pour reprendre le titre d'un article de F. Weber, reconfigurés par la dépendance⁴². Et le fait que l'aidant soit rémunéré participe de cette reconfiguration. Les calculs d'entraide familiale, de dons et de contre-dons dans lesquels sont pris les familles, sont nécessairement modifiés par l'introduction d'un salaire⁴³.

2.2.3 Centralité de la mère de Sophie dans la gestion des risques liés à la maladie

Qui utilise quelles aides ? (des aides pour qui ?) Dans quelles situations ?

Sophie a 54 ans. Sa myopathie de Steinert se manifeste par des difficultés de préhension, à se déplacer sans appui et donc le besoin d'utiliser le fauteuil le plus souvent à l'extérieur. La pathologie s'est peu manifestée pendant la plus grande partie de la vie de Sophie sinon par des difficultés à utiliser pleinement ses mains « et pour parler ». Ceci étant dit, elle énonce très clairement et se fait comprendre sans difficulté ni besoin d'aides. Le diagnostic a été posé à l'âge de trente ans environ.

Elle bénéficie de 24 heures d'AH par jour.

Elle vit avec son fils Michael, 26 ans, dyspraxique, sans emploi, reconnu travailleur handicapé et sa mère Francette.

L'aménagement de la maison illustre les relations étroites qui unissent ces trois là. Nous avons en effet eu du mal à comprendre qu'ils ne vivent pas ensemble alors même qu'il est question de « la maison de Sophie », « l'appartement de Michael ». Si chaque logement dispose effectivement, au sein de ce « complexe résidentiel familial », de son entrée privative, les allées et venues autant que les formes visibles d'occupation des espaces font que nous avons eu du mal à comprendre que nous étions en train de réaliser l'entretien dans la partie officiellement occupée par la mère et non par Sophie.

En fait, la famille a fait construire une villa composée de trois espaces ayant chacun leur entrée mais communicants. Le fils est très présent, il circule dans l'appartement comme chez lui. Sophie dit qu'elle « le met à contribution à chaque fois. Il répond toujours présent ».

La situation d'entretien est également significative des relations entre la mère et la fille. La mère prend l'entretien à son compte, répond très souvent à la place de sa fille, même lorsque nous interrogeons celle-ci directement.

⁴² Weber, Florence. « Les rapports familiaux reconfigurés par la dépendance », *Regards croisés sur l'économie*, vol. 7, no. 1, 2010, pp. 139-151.

⁴³ Chaniel, Philippe, et Gérald Gaglio. « « Aidons les aidants. » Une initiative mutualiste face au marché de la dépendance », *Revue du MAUSS*, vol. 41, no. 1, 2013, pp. 121-139 ; Jean-Hugues Déchaux, *Les services dans la parenté : fonctions, régulation, effets*, in Kaufmann JC (dir) *Faire ou faire-faire. Famille et services*, PUR, 1995, 39-54

Aucun père n'est jamais évoqué dans l'entretien.

Hormis quelques aménagements mineurs de l'espace physique de la maison (larges ouvertures de portes, poignées pour se tenir dans la salle de bains, lit médicalisé), un pourtour en ciment pour circuler en fauteuil, les aides techniques sont peu présentes. Sophie se déplace en marchant et en s'appuyant sur les meubles disposés savamment dans le salon pour ce faire. La configuration d'aides est dominée par la présence d'aides humaines et la faible présence d'aides techniques.

C'est Francette qui s'est investie dans la recherche du diagnostic, des traitements, des informations sur la maladie de sa fille. Représentante des usagers au CHU, membre du CA d'un CCAS, d'un collectif inter associatif handicaps, animatrice d'un groupe d'intérêt de l'AFM, membre du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction publique (FIPHFP), elle organise des réunions au niveau local, interpelle les collectivités territoriales et participe à des réunions au niveau national.

Son engagement reflète la détention d'un niveau élevé de capitaux sociaux et culturels. Ceci peut toutefois être discuté dans la mesure où, souvent, les parents d'enfants malades développent des connaissances et une expertise importantes concernant la maladie de leur enfant⁴⁴ et ce éventuellement malgré un capital social et culturel relativement faible au départ comme c'est, par exemple chez nos enquêtés, le cas de la mère de Sophie. À ce titre, le président historique de l'AFM, fondateur du téléthon, est assez exemplaire : ancien technicien EDF il a largement contribué à ce qui apparaît aujourd'hui comme une révolution médicale majeure du XXe siècle. C'est, pour ainsi dire, un « capital militant », quelque chose qui se développe dans une réaction, une lutte contre la maladie et certains de ses effets se sentent investis les parents les plus militants, qu'ils soient ou non initialement détenteurs de ces fameux capitaux sociaux et culturels. En participant aux mobilisations, les familles montent en compétence quand d'autres vont subir la pathologie. Ce qui peut infléchir aussi les trajectoires sociales des parents.

Deux auxiliaires sont présentes à tour de rôle pour s'occuper de Sophie et soulager sa mère qui est salariée et assure l'essentiel des aides humaines ainsi que son fils pour six heures par jour. « Disons que les aidants familiaux, avec Michael on se débrouille » (Francette)

Des auxiliaires pour soulager la mère, c'est un cas de figure qui n'est pas rare. Ainsi de Arthur 44 ans, qui vit lui aussi avec sa mère : « La nuit j'ai une auxiliaire, trois fois par semaine, après, le reste, c'est maman. C'est pour la soulager un peu ». Il en est de même pour Michael, qui dit que l'aide à domicile vient « pour aider sa mère ». Tel que cela est présenté ici, l'aidant familial semble effectivement un aidant « naturel », celui auquel sont subordonnées l'ensemble des autres aides. La connaissance, l'expérience acquise par de nombreuses années l'assistance ne peuvent être remplacée ; elles se cristallisent pour donner lieu à une situation de co dépendance totale entre l'enfant et le parent qui ne peuvent plus se passer de l'autre. La relation prend alors la forme d'une évidence indiscutable, indiscutée. La réflexivité semble se dissoudre derrière la force des habitudes communes.

⁴⁴ Rabeharisoa V., Callon M., *Le pouvoir des malades. L'association française contre les myopathies et la recherche*, Presses des Mines, 1999.

Dans ces deux cas d'ailleurs, les mères sont opposées aux aides professionnelles. Paradoxalement, celles-ci sont dites non intrusives et n'entachant pas la préservation de l'intimité.

Tandis que Sophie dit que son fils l'aide – il s'agit ici plutôt de services que d'une compensation du handicap à proprement parler – la mère de Sophie considère que Michael vient l'aider elle à aider Sophie : « Il me soulage surtout les nuits. Parce que Sophie est sous VNI [Ventilation Non Invasive] et moi qui ai pris une grande part des heures ».

L'aide apportée par la mère ne consiste pas en compensation de gestes empêchés mais dans la gestion du quotidien (dans ses dimensions administratives) et dans l'anticipation des risques, en particulier les risques financiers et d'autonomie après sa propre disparition. C'est dans cet esprit qu'est conçue la maison : co-présence des aidants familiaux et assurance vieillesse pour permettre à Michael et Sophie de louer un ou des appartements en cas de besoins financiers. « le but c'était que quand je serai plus là... j'ai voulu qu'elle puisse avoir des revenus » (la mère).

Cette anticipation de l'avenir est tout à fait cruciale. Elle est loin d'être présente dans toutes les familles. On peut même faire l'hypothèse, en particulier en nous appuyant sur les entretiens réalisés en MAS, que l'institutionnalisation résulte en partie de l'absence d'anticipation des évolutions morbides et/ou des écologies d'aide suite à la disparition ou au vieillissement des parents. On peut noter d'ailleurs à ce propos que la solution alternative à une dépendance totale aux parents n'est pas, dans la plupart des cas, la vie à domicile avec des auxiliaires de vie mais le placement en institution. Comme si, dans une certaine mesure, la vie à domicile construite autour d'une dépendance très forte à un aidant presque unique constituait une forme d'institutionnalisation à domicile.

L'aide de la mère consiste également dans la surveillance des risques de santé (risques de chute, trouble de la déglutition, de la respiration) et liés à la vie quotidienne.

Cette centralité du besoin de surveillance est soulignée par la mère : « C'est vrai dans cette pathologie, à voir on a l'impression qu'ils n'ont rien mais de très gros besoin de surveillance et de présence ».

Enfin, Francette gère à la place de Sophie les aides professionnelles : leur recrutement, leur mise au travail. « Sophie elle demande rien »

Comment ça c'est décidé ? Avec quels objectifs ?

La configuration d'aides que l'on constate lors de l'entretien est relativement récente. Sophie n'a pas toujours vécu avec sa mère. Elle a été mariée pendant 23 ans, a vécu avec son mari dans une maison à eux avec leur fils. Suite à son divorce, un ménage, une maisonnée se reforment autour de Sophie avec sa mère et son fils.

Pendant les premières années de la vie du couple, la maladie ne se manifeste pas. Donc la question des aides ne se pose pas. Dès qu'elle se manifeste – essentiellement par de la fatigue - Francette intervient : « A l'époque c'est moi qui venais pallier. A l'époque j'habitais V c'est pas très loin. Je venais leur faire les repas. ». Puis les symptômes et les déficiences se développant, quatre auxiliaires se relayaient auprès de sa fille. C'est à la fois le divorce qui laisse Sophie seule sans conjoint-aidant, la difficulté de trouver des auxiliaires de vie qui satisfassent les besoins et les demandes de Sophie, et le départ à la retraite de sa mère qui vont changer la donne et mettre cette

dernière au centre des aides humaines. C'est pour faire face à ces événements que la maisonnée se réorganise, se rassemble.

Tout l'entretien laisse voir une mère qui s'efforce ou s'est efforcée d'être présente en soutien, d'organiser les aides humaines professionnelles, qui anticipe une organisation future pour sa fille. Qui est salariée comme aidante mais ne se substitue pas aux professionnelles. Qui cherche à autonomiser une fille qui dit elle-même qu'elle « compte sur maman ». Pour Sophie, les aides professionnelles viennent en complément de l'aide de « maman » :

« Francette : oh il y a pas longtemps que tu as accepté que ce soient les auxiliaires de vie. Il fallait que ce soit maman. Sophie : Oui bon d'accord mais après l'accident il n'y avait pas le choix *Ethan* : *Est-ce que vous pouvez développer un peu tout ça ?* Sophie : Disons que la douche c'est vrai que avant... C., j'ai toujours accepté. Bon j'ai eu un accident je suis tombé je me suis cassé la jambe et là les auxiliaires de vie, I. venait d'arriver, ça a été un peu difficile de me doucher avec elle. *Ethan* : *Et pourquoi ça devenait indispensable ?* Sophie : Parfois maman elle n'était pas là (...) Avec maman, c'est maman. C'est plus... c'est ma mère, voilà »

2.2.4 (Elisa et sa mère) Des mères pour l'autonomie

Comme nous l'indiquions au début de cette section, les mères sont très souvent citées, soit comme aidantes principales soit comme celles qui ont joué un rôle majeur dans la mise en place des aides. Ceci est tout à fait en accord avec la littérature qui atteste de leur rôle majeur, aussi bien relativement aux soins de santé (G. Cresson), à la prise en charge de la maladie⁴⁵ ou pour le handicap.

Mme Martineau, 50 ans, vit à domicile malgré l'importance des déficiences, des aides techniques (elle est couchée sur son fauteuil et commande à la joue) et des aides humaines. On ne comprend pas son parcours si l'on ne relève pas le rôle qu'elle attribue à sa mère. « Elle m'a toujours appris à me débrouiller, à faire par moi-même, à avoir de l'ambition » explique-t-elle.

Il en est de même pour Brice que nous avons rencontré au sein d'une MAS mais qui effectue au sein de cet établissement un séjour considéré comme temporaire et de transition, lié à sa situation sociale (maltraitance de la part de ses aidants) et non à une évolution de la pathologie. Il n'a jamais marché. Après un parcours en institution, il prend un appartement à 20 ans. Il alterne foyer de vie et appartement individuel, il décrit un entourage amical dense et très présent. Il part en vacances entre amis : ce sont alors ses amis qui lui font les soins (urines, selles, trachéo) : « On a grandi avec des parents qui nous disaient : bah faites les choses à la, débrouillez-vous, faites vous-mêmes, enfin, faut apprendre ou faut faire une, enfin, on n'était pas traités comme des personnes handicapées, on était traités comme vous avec vos enfants, voilà, quoi, c'était ça ».

⁴⁵ Morgane Delmas et Sandrine Garcia, « Le coût du diagnostic. L'impensé du travail des mères auprès des enfants « dys » », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 17 | 2018 ; Sandrine Garcia, *Mères sous influence. de la cause des femmes à la cause des enfants*. PARIS (COLL. « Textes à l'appui / Genre & Sexualité ») : La Découverte, 2011.

Les formes de socialisation familiales semblent donc déterminer fortement les modes d'existence envisagés comme possible.

Elisa, 24 ans : sa mère l'accompagne à Toulouse pour les démarches d'installation.

Une situation d'entretien a l'opposé des deux précédentes : en présence de la mère mais c'est bien Éloïse qui parle qui répond aux questions et sa mère qui intervient quand Éloïse la sollicite.

« Pour l'instant y a encore ma maman parce qu'on est en pleine transition dans les démarches administratives pour avoir des aides humaines. - *Ouais ? D'accord.* - Mais après, ma maman elle va repartir dans sa campagne et puis... Et puis moi je vais rester ici. (Rires) - *Donc pour l'instant vous faites office d'aide humaine ?* - La mère : Oui, j'ai fait l'aide humaine moi. Je l'ai toujours fait donc... - *D'accord.* - La mère : Ça change pas mais... Mais j'attends qu'on prenne le relais. - *D'accord. Et alors justement comment ça se passe ça ?* - Alors le relais, euh... On a fait un dossier à la MDPH avant que j'arrive sur Toulouse. Là ils m'ont contactée justement, ben y a même pas quelques jours pour un rendez-vous dans deux semaines, pour faire une demande pour évaluer mes droits justement, mes besoins. Donc la PCH, la prestation de compensation du handicap... - *Oui.* - Qui va me permettre de leur expliquer vraiment tous mes besoins en termes d'aide humaine et à partir de là ça va passer en commission et ils vont juger combien d'heures ils vont pouvoir m'attribuer pour la suite... - Par... - Voilà, par rapport à mes besoins, mes attentes et à leur grille d'évaluation. - *Et à Chartres vous aviez une aide humaine ?* - Euh non, parce qu'à Chartres justement c'est très compliqué... Ah, si, ma maman, donc mon aidant familial à hauteur de six heures parce que à Chartres... »

On voit ici la nécessité pour certains 'enfants' de tenir les parents et particulièrement les mères à distance. Les mères qui veulent le bien de leur enfant.

Divernay « Et ouais, la mère voilà. Et là c'était mais tout échouait, rien n'allait... Et après, on s'est dit qu'effectivement on comprenait qu'à un moment ou l'autre quand on nous a lâché le morceau, c'était elle en tant que mère que c'était insupportable que quelqu'un, une autre adulte s'occupe de son enfant, enfin, il avait 18 ans, mais c'était quand même, il était très très dépendant, alors ça vous allez me dire c'est évident, mais comme ça avait jamais été, c'était jamais formulé comme ça, que c'est elle qui était demandeuse d'aide humaine, en fait, à l'origine, mais elle était ambivalente. Et c'est cette ambivalence-là qu'à un moment ou l'autre on a compris, et après ça a dû marcher en fait quand il y a pas eu d'aide professionnelle, où en tout cas en journée, voilà, on a ciblé sur la journée, c'était plus simple pour elle, elle pouvait sortir, etc. Bon, donc c'est ça aussi, c'est qu'elle était demandeuse et à la fois elle se disait : mais quand même, je suis quand même sa mère, bon. Avec une histoire sociale compliquée, l'enfant a été placé en centre - *Oui, et puis peut-être un sentiment de culpabilité* - Voilà, énorme sentiment de culpabilité, son enfant avait été placé quand elle était plus jeune, donc y'avait quand même aussi une relation très conflictuelle avec les travailleurs sociaux, donc le fait que voilà elle avait pas pu s'en occuper entre guillemets, il était en établissement, donc à un moment à l'autre, il avait voulu revenir à domicile, et là y'a eu des aides humaines qui disaient : mais moi c'est ma compétence professionnelle. Elle disait : mais moi je suis la mère, je sais ce qu'il y a besoin

pour mon fils, bon. Les deux avaient évidemment raison. Donc à un moment ou l'autre, voilà, ça pouvait pas marcher parce qu'il y avait des enjeux qui faisaient que, bien sûr qu'il y avait le financement, H24, bien sûr qu'il y avait les professionnels plus ou moins bien formés, mais n'empêche que là, c'était pas ça le problème »

Divernay : « Oh, bah... ça peut être une étape importante parce qu'une aide humaine qui est bien, ça se passe bien à l'adolescence, peut aussi faciliter aussi l'autonomie du jeune adulte, hein, donc... C'est, ça peut permettre aussi une bonne distance, ça permet aussi de, voilà, comme entre un enfant et un adulte, je veux dire, sur lequel y'a pas une pathologie, je... Aussi réintroduire la notion d'intimité de l'adolescent, par exemple, qui est pas, qui parfois peut disparaître quand ce sont les aidants familiaux qui interviennent, où là effectivement pour un adolescent, c'est pas sa mère qui le nettoie, qui le lave à 15 ans, hein, bon. Donc quand c'est fait, ça fait depuis des années, on est dedans, on est dedans, bon. Nous, l'idée, c'est d'interroger aussi quelque chose qui existe et qui est fait avec bienveillance mais qui à un moment ou l'autre qui a une construction qui est différente, et à 15 ans, on n'a pas 5. Bon. Donc, bien évidemment introduire une aidante ; y'a une mère qui nous a dit : écoutez, moi ma fille va être adolescente, moi je... - Je veux plus m'en occuper, Je veux être sa mère. Je veux être sa mère. Ouais, je veux pas être sa soignante ou, voilà, Je veux être que sa mère. Et donc, mais c'est rare. Mais ; sa demande, c'était : je veux rester sa mère. Non, c'était, y'avait la jeune fille, 14 ans, la jeune fille qui était présente, donc on a discuté effectivement de ce que c'était pour elle, comment elle voyait aussi les choses. Parce qu'elle aussi, puisqu'elle est dépendante, c'était être lavée par une autre personne, donc c'est pas...C'est pas non plus facile. Parce que la mère c'est pas facile mais une personne extérieure c'est pas facile non plus. Elle était pas tellement demandeuse, en fait dans un premier temps, en disant : bah finalement ma mère je suis habituée, elle m'a vue, c'est ma mère, voilà. Là, quelqu'un d'autre qui va me laver, bon bah... Un homme ou une femme ? Bien sûr, ça se posait, enfin voilà. Donc, mais là effectivement c'est ; et c'est une question tout à fait légitime, c'est-à-dire qu'au bout d'un moment, les parents ne sont plus que des parents ».

La notion de confiance est centrale quand il s'agit d'examiner la place des parents dans la mise en place et la gestion des aides humaines. Il y a en effet un rapport que l'on pourrait qualifier de « délégation » du soin et de l'attention que la mère a toujours portés à son enfant, un rôle qu'elle peut être tenté de vouloir conserver précieusement.

Qu'en est-il de mon rôle de mère lorsque mon fils est handicapé ? Comment faire évoluer ce rôle avec à la fois l'avancée en âge, typiquement à l'adolescence, à l'âge de la décohabitation et les évolutions des déficiences ? Qu'est-ce que je délègue à un ou une professionnelle sans avoir le sentiment de ne plus remplir mon rôle de mère ?

Ces questions ne peuvent être traitées sans prendre en compte le fait que la définition de ce qu'est un parent, un fils, un frère dépend des milieux sociaux (Kellerhals).

Des pères qui sont absents, sont partis et ont laissé les mères s'occuper des enfants. Dans de très nombreux cas. En plus des cas déjà cités, Michael (MAS YdK). Sa mère s'occupe de tout depuis qu'il a besoin d'AH. Ils ne prendront d'aide à domicile qu'à ses 18 ans

Des mamans qui font tout, très tôt.

Arthur : « Maman m'emmenait toujours en voiture. Dans sa voiture. Ce qu'elle faisait quand j'allais à l'école, elle mettait mon fauteuil, elle me mettait devant, dans la voiture ».

Dans ce cas, la mère pallie d'ailleurs l'absence d'aides techniques. A partir du moment où Arthur sera en fauteuil électrique et qu'il aura acheté une voiture adaptée, elle en sera la première conductrice. Avec l'affaiblissement de sa mère qui ne se sent plus suffisamment en confiance pour conduire ce véhicule, la voiture adaptée, l'aide technique est remise. Arthur se déplace essentiellement en transports en commun pour les loisirs car pour ce qui est du travail, l'auxiliaire ou une collègue conduisent sa voiture.

Du fait d'une configuration d'aide PH / mère, lorsque celle-ci vieillit, s'affaiblit, c'est le champ d'activité, la vie sociale de la PH qui se rétrécit en conséquence. Ainsi de Arthur qui dit sortir moins, moins partir en vacances parce que sa mère vieillit.

Les mères sont aussi ou d'abord des femmes. Or toute la sociologie montre que la prise en charge des personnes vulnérables au sein de la famille, qu'il s'agisse de maladie ou de dépendance, revient aux femmes et plus globalement aux femmes de la famille. « [...] l'essentiel du travail d'aide quotidienne est assuré par des membres de la famille : des épouses tout d'abord, qui s'occupent de leur mari devenu dépendant, mais aussi des filles et des belles-filles. [...] On peut imaginer plusieurs types de solution pour faciliter cette articulation : la sortie du marché du travail, soit une sortie partielle avec le recours au travail à temps partiel, soit une sortie définitive » (2006, p. 79)⁴⁶

Pour conclure ce chapitre

La plus grande surprise de notre enquête a été de rencontrer une grande diversité de configurations familiales. Sans conteste, le handicap participe à la production de ces configurations. Ce n'est pas seulement le type de relations interpersonnelles que l'on entretient avec tel membre de sa famille, c'est aussi le fait que l'on choisisse de rester ou de s'installer ensemble pour faire face à la maladie.

Dans ce chapitre pourtant, nous avons analysé des configurations familiales qui, sans être exceptionnelles, sont bien particulières puisque la mère ou plus généralement les parents sont présents au domicile de la PH. Or ceux-ci peuvent constituer des soutiens importants, intervenir à distance de manière majeure pour des personnes vivant seules à leur domicile. Un certain nombre de nos enquêtés vivent en outre seuls à domicile sans qu'aucune aide familiale ne soit citée. Nos entretiens n'étaient pas suffisamment focalisés sur ce point pour qu'il soit possible de comprendre cette absence d'aides familiales.

Les configurations familiales étudiées permettent d'apercevoir une grande diversité de formes de circulations d'aides dont des mutualisations généralisées des ressources. On a montré que les

⁴⁶. Le Bhan-Youinou B., Martin C., 2006, « Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant », *Travail, genre et sociétés*, n° 16, p.77-96. Voir aussi Le Pape 2018 ; Voir le titre suggestif de l'article : Brigitte Chamak and Béatrice Bonniau, « « Mon fils, c'est ma petite entreprise ! » Les parcours des enfants autistes entre carence de soins et inégalités sociales en Seine-Saint-Denis », *Anthropologie & Santé* [Online], 17 | 2018

aides pouvaient circuler dans les deux sens et pas seulement de ceux qui sont désignés comme les aidants vers ceux qui sont désignés comme les aidés. Chacun va investir les ressources dont il dispose. Tant les aides humaines que techniques peuvent servir aux uns - les personnes atteintes de myopathies - et aux autres - les aidants. Elles servent très directement quand une même aide est utilisée par les uns et par les autres ou indirectement lorsqu'elles aident les aidants dans leur aide.

D'abord, au-delà de la figure un peu caricaturale du fils qui aide ses vieux parents à utiliser les outils numériques pour déclarer ses impôts et autres démarches administratives, il y a des moments et des situations variés dans lesquels la PH peut mobiliser des compétences. Ce soutien on l'a vu, s'exprime par exemple logiquement lorsque l'individu est amené à aider ses parents vieillissants. Et il peut faire appel à ses propres aides humaines pour ce faire. Mais le père ou la sœur peuvent venir aider les professionnels à aider leur proche.

La circulation s'inscrit donc dans le temps puisque les enfants malades vont, dans certaines configurations et certaines situations, devenir aidants de leurs parents vieillissants.

Nos analyses donnent également à voir une hiérarchie de la confiance qui s'est construite sur le temps long. Plus les professionnels côtoient la famille depuis longtemps, plus ils joueront un rôle essentiel dans l'écologie des aides.

Plusieurs cas attestent qu'il est possible quand on est dépendant d'apporter son aide à une personne, souvent un proche, *via* l'intervention d'un tiers. Si un homme adulte valide aidait ses parents vieillissants dans leur quotidien, cela ne poserait pas de questions en soi ; cela devient-il davantage problématique quand ce sont les aides humaines d'une PH, rémunérées pour lui venir en aide, qui aident à sa place ses parents ?

Les ressources et compétences sont diverses et inégalement réparties entre les membres de la famille présents au domicile : de la force musculaire, des compétences cognitives, un nombre d'heures d'aide humaine, des ressources financières, du temps... La diversité est également celle des équilibres trouvés ou recherchés entre ces ressources inégalement réparties et les façons dont les différents membres les investissent pour le collectif qu'ils constituent ensemble.

On peut faire l'hypothèse que le père mobilise plus souvent sa force physique, la mère intervenant pour les soins intimes et le professionnel de manière diverse mais dans le cadre restreint d'un emploi. Au sein de ce contexte, la PH elle-même va investir de ses compétences qui ne sont pas fonctionnelles.

Par ailleurs, le chapitre montre que la famille peut être le lieu bricolages d'aides que ne permettent pas les professionnels dont les interventions sont bien plus codifiées et réglementées. Les circulations des aides au sein de la famille sont structurées socialement et juridiquement mais laissent de la marge pour des négociations ou pour des arrangements tacites qui vont pouvoir s'ancrer dans le temps. Bien sûr, certaines de ces ressources sont variables et évoluent au cours du temps (avec l'âge, l'évolution de la pathologie, les événements de la vie - perte d'emploi, déménagement) l'équilibre collectif peut alors, lui aussi, être amené à évoluer et, peut-être, à être modifié ou remis en question.

Dans ce chapitre, nous avons mis au jour des formes d'entraide qui sont des formes de co-dépendance, voire d'enfermement physique au domicile, avec des individus qui ne sortent

quasiment pas de chez eux et dont tous les besoins « semblent être satisfaits ». Dans ces cas-là, on peut parler d'institutionnalisation du domicile. Une figure de prise en charge cohérente avec l'emploi du terme maman par les individus concernées, malgré leur âge avancé. Autrement dit le fait de vivre à domicile ne signifie pas nécessairement une désinstitutionnalisation, ne dit rien de l'autonomie acquise.

A noter ainsi que s'il fallait évoquer l'intimité des PH dans ces domiciles, il y aurait peu à dire tant celle-ci semble inexistante.

La circulation de l'aide peut ainsi se faire dans un sens unique, typiquement lorsque la mère se dévoue pour son enfant et y consacre sa vie. Néanmoins, cette aide peut créer des dépendances réciproques et la mère, en un sens dépendre de son fils. En effet, consacrer sa vie à aider son fils ou sa fille malade peut donner du sens – ou un nouveau sens – à sa vie, le parent aidant devenant un expert, plus ou moins reconnu, pouvant être sollicité pour son expertise sur différentes scènes locales ou nationales. La maladie de leur enfant devient alors pour ces experts, leur raison d'être. Dans ces cas-là, la dépendance des aidants familiaux ne signifie pas n'avoir plus de temps libre, de temps à soi. Elle signifie que l'existence sociale de l'aidant dépend désormais de son nouveau rôle d'expert. Nous avons noté les ambivalences de la place de la mère qui peut souhaiter l'indépendance de son enfant en voulant, dans le même temps, le protéger et en se trouvant dans une situation concrète et pratique où son existence est elle-même conditionnée à l'aide qu'elle fournit.

Ces cas permettent de discuter à nouveau – c'est désormais un lieu commun de la sociologie de la vieillesse - de la pertinence de ce terme d'« aidant » qui, en définitive, sème une confusion préjudiciable en s'appuyant précisément sur une naturalisation de la compensation par la famille dont on voit bien, dans nos différents exemples, qu'elle prive indirectement les personnes d'une part de liberté en les enfermant dans une dépendance familiale souvent synonyme également d'enfermement concret et matériel au sein du domicile familial duquel il devient impossible de sortir du fait de la dépendance (et même des co-dépendances que nous avons observées).

C'est, dans un certain nombre de cas, une co-dépendance totale qui s'installe en effet entre mère et enfant. Si la dépendance, physique matérielle, de l'enfant est évidente – celui-ci, souvent, ne pourrait simplement survivre sans la présence du parent indispensable à son maintien en vie – il ne faut certainement pas négliger, dans l'analyse, la dépendance que génère, en retour, le soin que la mère apporte quotidiennement, pendant plusieurs dizaines d'années, à l'enfant. En effet, son existence tout entière se trouve subordonnée à la fonction qui est la sienne, à l'attention, aux soins, qui occupent alors l'ensemble des pensées et, souvent, l'intégralité du temps. Ces mères ne semblent en effet exister que pour et au travers du soin qu'elles apportent, indépendamment même du sens qu'elles peuvent donner à leurs propres actions, à leur existence même.

On fera l'hypothèse que des mères payent, par le sacrifice de leur vie personnelle, de leur vie de femme ; le confort, la stabilité et la sérénité que le handicap leur procure, indirectement, par ailleurs.

Cette forme particulière de subordination, volontaire et assumée, revendiquée même, doit être mise au regard des discours que ces femmes produisent par ailleurs concernant l'existence de l'enfant, qu'elles décrivent souvent comme fortement limitée par une pathologie qui empêche, interdit, prédétermine l'ensemble de ce à quoi leur enfant (ne) peut (pas) prétendre. Quel est

donc, dans de telles conditions, le sens de leur labeur, de leur œuvre, d'un combat qui semble perdu d'avance contre une maladie qui semble bien trop forte pour que rien ne soit fait pour en limiter les effets ?

Les mères parlent de « soulager » ce qui représente, concrètement et symboliquement, l'enfant comme un fardeau que l'on porte sans discussion possible puisqu'on est mère. Certaines proposent une image fortement dépréciative des enfants dont elle s'occupe alors même qu'elles consacrent tout leur temps et le sens d'un engagement – voire une dévotion – pour permettre la poursuite d'existences qui semblent pourtant avoir à leurs yeux bien peu de valeur. Quel sens à la vie de ces femmes qui par ailleurs nous disent que leurs enfants passent leur temps à des activités sans intérêt ?

Ces discours des mères insistant sur les limites et les capacités des enfants dont elles s'occupent tranchent singulièrement avec d'autres que nous avons pu recueillir et qui concernaient des personnes vivant à domicile avec des dépendances très importantes, très peu d'autonomie et peu d'actions. Ce qui n'empêchait pas les proches de considérer que ces vies valaient d'être vécues et qu'elles avaient du sens⁴⁷.

Enfin, il nous semble au vu de nos données mais ceci demanderait à être confirmé, qu'il est possible de faire un lien entre le « type de figure maternelle » et les pathologies dont souffrent leurs enfants. En effet, l'adéquation est presque parfaite entre certaines pathologies et des formes de prise en charge et façons de vivre des personnes concernées. Qu'il s'agisse des effets concrets de la pathologie, des capacités intellectuelles de ceux qui en souffrent, on ne peut pas faire l'économie de prendre en compte ces éléments comme autant de variables expliquant aussi en partie les situations observées.

Plusieurs des configurations familiales et d'aides analysées dans ce chapitre nous amènent à nouveau à nous interroger sur la vie bonne et l'émancipation, quand bien même la vie est vécue à domicile.

⁴⁷ Dans un cas en particulier, la femme – elle-même très handicapée par la pathologie – d'un homme immobilisé dans son lit avait été outrée que des soignants aient pu lui suggérer qu'il était peut-être souhaitable que son mari ne soit pas réanimé après un accident respiratoire.

3. Une évolution non linéaire des aides : rythmes de la maladie, ruptures biographiques, recours aux AT et AH et mobilisation individuelle

Nous avons défini l'écosystème d'aides comme l'ensemble des soutiens techniques et humains et la manière dont ils s'articulent. En précisant que le suffixe 'système' exprimait le fait que toute modification dans une configuration d'aide pouvait avoir des répercussions sur les autres éléments de cette configuration.

Le premier chapitre est celui au travers duquel nous avons le plus exploré les usages des différentes aides en tentant de montrer comment telle configuration d'aides pouvait permettre ou pas de préserver ou de retrouver de l'intimité. D'emblée, il est apparu que les acteurs pouvaient être amenés à redéfinir au cours de leur vie les frontières de l'intimité en particulier au contact de différentes aides humaines.

Le deuxième chapitre introduisait déjà un premier pas de côté par rapport à notre projet puisqu'il ne s'agissait plus seulement de décrire des écosystèmes d'aides et des usages mais de comprendre ce qui avait pu amener les acteurs à s'inscrire dans tel ou tel. Manifestement, l'évolution morbide ne suffit pas, loin de là, à en rendre compte. Il n'y a pas de besoins que viendraient satisfaire de manière plus ou moins pertinente, adéquate, des aides, même à étirer la notion de besoin en évoquant des besoins subjectivement ressentis. Il y a tout un ensemble de déterminants qui vont amener les acteurs à faire des choix, à s'inscrire ou à être inscrits dans des écosystèmes d'aides. Dans leurs pratiques comme dans leurs discours, les acteurs expriment le fait que les aides, quelles qu'elles soient, sont à la fois des ressources et des contraintes. Donc, ne serait-ce qu'à ce niveau, des choix sont faits, des compromis doivent être trouvés. Tout un ensemble d'autres éléments interviennent dans le recours aux aides qu'il faudrait pouvoir classer en niveaux. En effet, la connaissance des aides existantes ou des moyens de les obtenir a peu à voir avec le fait que les acteurs peuvent vouloir, en recourant ou non à telle aide préserver leur image de soi -le fauteuil qui « fait handicapé » – ou que le domicile constitue un cadre structurant du recours et des usages.

Parmi la diversité des éléments amenant à un écosystème d'aides, le deuxième chapitre explorait le rôle de la configuration familiale. La famille étant par définition un espace d'entraides, l'écosystème d'aides en relève nécessairement en partie. Nous avons montré que la présence ou non de tel membre de la famille, mais également la définition de ce qu'est une famille, ou ce qu'est une mère, un conjoint ou un fils, la place que prennent les parents ou le conjoint de la personne

handicapée dans les décisions, tout cela conduisait à constituer un écosystème d'aides et des usages des aides par la diversité des acteurs en présence.

Ce troisième chapitre explore une deuxième dimension à prendre en compte pour comprendre l'écosystème d'aides dans lequel se trouvent les personnes enquêtées : le temps.

Notamment parce que les maladies neuromusculaires dont souffrent nos enquêtés sont des maladies évolutives, l'articulation des AH et AT se comprend dans une dynamique qui ne peut faire l'impasse du parcours de vie et des moments charnières liés à la maladie – morbidité – elle-même mais également aux cycles de la vie ou accidentels liés, enfin, au travail d'apprentissage de gestion de ces aides.

Nous pouvons constater au moment T de nos entretiens : des activités, l'occupation d'un emploi, des loisirs, une vie sociale et, dans le cours de ces activités, des usages d'aides diverses. Du point de vue temporel, les configurations décrites et observées sont le fruit d'une succession d'aménagements, de choix, de possibilités qui se sont offertes ou pas en regard d'évolutions morbides et dans des contextes sociaux donnés. Autrement dit, pour ne pas perdre de vue la problématique de départ, les articulations, les tensions entre les aides, les choix qui sont faits et ce qu'ils permettent ou pas sont le résultat, au moment T, de ces histoires de vie.

La littérature sur le handicap et les maladies chroniques a mis en lumière des moments de bifurcation, de rupture dans l'image de soi, de reconstruction identitaire. Le titre du célèbre article de M. Bury incarne cette thèse : *Chronic illness as biographical disruption*⁴⁸. Avec les myopathies, il en est tout autrement dans la mesure où il n'y a pas un avant et un après mais des évolutions incessantes, indéterminées. Celles-ci peuvent être de l'ordre de micro-sensations - la sensibilité d'une main qui s'étiole, une marche qui devient un tout petit peu plus difficile – ou être plus massives. Il y a également des moments de rupture comme une chute, une hospitalisation. Quels sont les effets de ces différents rythmes d'évolution sur les configurations AH/AT ? S'agit-il de réapprendre⁴⁹ ou d'apprendre jour après jour, d'apprendre avant tout à s'adapter ?

Les changements peuvent être tellement progressifs et minimes que les enquêtés ont parfois du mal à situer des changements, à donner des repères dans le temps. « *Vous me parliez d'évolution, est-ce qu'il y cinq ans vous faisiez pareil ?* - M'habiller le bas du corps sur le lit, ça ça fait longtemps, mais honnêtement je ne sais pas. Je suis incapable de vous répondre. Parce que tout évolue en fait. Y a pas un jour où on change. » (Coralie). Les changements peuvent être également objectivés dans des événements précis comme une hospitalisation, une chute, une entrée en institution... Nous pouvons parler « d'itération⁵⁰ » pour reprendre une expression de Marielle Poussou-Plesse (2009).

⁴⁸ Bury, M. (1982). "Chronic illness as biographical disruption." *Sociology of Health and Illness* 4(2) : 167-182.

⁴⁹ Gardien E. L'Apprentissage du corps après l'accident, *Sociologie de la production du corps*, PUG 2008.

⁵⁰ Définie comme : « Si l'on s'astreint à ne pas les voir d'emblée à travers le prisme du contrôle social, une particularité saillante, proprement temporelle, de la délinquance et de la maladie mentale ou chronique est qu'elles sont vécues comme des expériences d'allers-retours effectifs ou potentiels : il se peut qu'on rechute, qu'il y ait récurrence ; il se peut que son état empire, que l'on ait de nouveau à être interné ; mais il se peut aussi que cette sortie-ci soit définitive... » (Poussou-Plesse, 2009, p. 269)

Dans ces conditions, et pour nous en tenir à la question des configurations d'aides⁵¹, le problème qui se pose, *et il se pose d'abord aux acteurs*, est celui de l'évolution de la configuration d'aides. A quel moment, en fonction de quels critères considère-t-on qu'elle n'est plus adaptée, qu'elle n'est plus suffisante ? Qu'est-ce qui fait qu'à un moment Coralie ne s'habille plus seule mais fait appel à son mari puis qu'elle ou le couple considère qu'il est temps de s'équiper d'un lève malade, de faire appel à un professionnel ? Alors même qu'il n'y a pas forcément, objectivement, de moment où l'aide devient indispensable ? Certes, la réponse est en partie dans la question – cela peut être tout autant un fait qu'une estimation de la valeur de ce fait – ce que l'analyse des entretiens permet de préciser.

Une partie des aides s'introduit ainsi subrepticement dans la vie. Non plus prendre le plat mais demander qu'on nous le prenne ou se le voir prendre avant d'avoir à le demander. « Quelqu'un passe boire le café, ben voilà elle va en même temps me dire : « Ah, ton lave-vaisselle est fini, je vais te le vider. » (Coralie)

Qu'est-ce qui permet ou empêche que les configurations d'aide évoluent de manière synchrone avec l'évolution de la maladie et celles de la vie sociale des individus de manière à répondre à ce qu'ils estiment être leurs besoins ?

Le temps compte encore autrement : il faut voir le recours aux aides, AT comme AH comme quelque chose qui s'inscrit dans le temps de la vie de la personne et ce qu'elle a mis en œuvre, aménagé tout au long de sa vie, tant au plan matériel que dans ses relations aux autres. L'introduction d'une nouvelle aide technique est ainsi conditionnée à des choix antérieurs : de domiciliation, de caractéristiques du domicile... L'irruption d'une (nouvelle) AH dépend en partie des AH antérieures, du type de relations (don, contre-don etc) quelles ont nouées. Il faut *pouvoir*, dans certains cas, rompre, défaire l'aménagement qu'on a mis en place et dans lequel on s'est installé.

Enfin, il faut noter dans ces prémisses que l'évolution dont il s'agit est toujours une régression. Avec le temps, d'une manière ou d'une autre, il ne s'agit pas seulement de changer l'écosystème d'aides, il faut en apporter plus.

L'évolution de la maladie et le rapport aux aides ne se construisent pas de façon linéaire. Le rapport aux aides notamment, s'il est fortement lié aux phases de la maladie (évolution maladie, hospitalisation) est éminemment dépendant des autres déterminants du parcours de vie, tels les cycles attendus des étapes de la vie (entrée dans l'âge adulte, vieillissement) ou les événements voulus ou non (mise en couple, rupture, déménagement, décès d'un proche). Nous proposons de discuter dans ce chapitre l'idée d'une évolution linéaire de la maladie et de ses compensations, considérée comme une perte progressive d'autonomie. Nous verrons notamment à travers l'exemple de l'arrivée du fauteuil en quoi un dispositif technique opère véritablement une bifurcation biographique dans les continuités ou les nouvelles possibilités qu'il offre aux personnes.

Dans ce rapport, nous voulons également souligner l'importance de la posture des personnes, c'est-à-dire le sens qu'elles donnent à leurs actions ou à leur situation. Plus encore, ce sont les

⁵¹ Il y aurait, on le comprend, beaucoup à dire quant à la question de la construction identitaire.

capacités d'action qui sont interrogées au prisme des conditions d'existence des personnes et de leur projet personnel.

Strauss et ses collaborateurs insistent, avec la notion de « travail biographique⁵² », sur l'engagement nécessaire des personnes dans la redéfinition de leur ligne biographique. Autrement dit, l'évolution attendue ou non de la maladie et les ruptures dans l'organisation de la vie quotidienne ont des répercussions à la fois sur les aménagements objectivés en termes d'AH/AT mais également sur la posture subjective et l'identité des personnes concernées. Dans le cadre de cette recherche, nous avons posé la question du sens que donnent les personnes à ces évolutions et ruptures. Nous avons fait l'hypothèse que l'évolution attendue de la maladie n'est pas racontée comme une ligne biographique linéaire déclinante. Les personnes interrogées composent avec les changements, ont la possibilité de revoir leur posture, d'aménager de nouveaux espaces d'autonomie. Ici, les postures sont définies comme étant les places, les rôles sociaux, les envies, les projets définis par les personnes elles-mêmes. Pour faire un parallèle, l'équipe de Fougeyrollas a conceptualisé les « habitudes de vie » pour prendre en compte les besoins personnalisés des personnes concernées, au-delà des critères objectivés liés aux considérations biomédicales et à l'environnement physique et social (Fougeyrollas, 2010). S'il n'est pas aisé de faire ce parallèle entre le concept interactionniste de « travail biographique » et celui des « habitudes de vie » issu de la littérature sur le handicap, notre volonté est ici de comprendre la dimension personnelle de la définition de la ligne biographique dominante face à ces enjeux spécifiques de l'évolution, concomitante ou non, de la maladie et des moyens de la compenser. Ainsi, parler de ligne biographique dominante présuppose de considérer l'expérience de la maladie et de ses conséquences comme surplombant les autres sphères du parcours de vie, à l'instar d'Albert Ogien

⁵² Pour Corbin et Strauss, le travail biographique consiste à faire un travail de « contextualisation » [« Contextualizing »] en intégrant la trajectoire de la maladie dans la biographie ; d « acceptation des peines » [« coming to terms »] en arrivant à un certain degré de compréhension et d'acceptation des conséquences biographiques que produisent les défaillances de performances (réelles ou potentielles) ; de « reconstitution d'identité » [« identity reconstitution »] en redéfinissant son identité en prenant en compte les limites de ses performances ; de « reformulation biographique » [« biographical recasting »] en donnant de nouvelles orientations à sa biographie. (Corbin et Strauss, 1987, p. 265).

Ces différentes tâches à accomplir dans le travail biographique autour de la maladie chronique ne se font pas de façon synchronique. Ainsi, le travail de contextualisation (prendre en compte les troubles dans son propre parcours de façon plus ou moins durable) précède souvent le travail d'acceptation des peines (accepter les conséquences de la maladie sur le parcours de vie), le travail identitaire (se reconnaître soi-même en tant que malade) et de redéfinition biographique (reformuler ses projets).

en termes d'identités sociales et de mobilisation⁵³ ou de Robert Castel en termes de d'activités ou d'organisation⁵⁴.

Par ailleurs, nous ne pouvons faire l'impasse des conditions de vie pour comprendre l'évolution des besoins en AH/AT. Une entrée en institution, un changement de logement, l'ouverture à de nouveaux droits ou de nouvelles ressources et, de façon plus générale, les déterminants sociaux classiques comme le lieu d'habitation, l'activité professionnelle, le capital culturel, les autres activités et le soutien social structurent l'autonomie, les espaces de dépendance, les besoins en AH/AT mais également la façon dont ces besoins sont satisfaits. Les ressources financières et les conditions de logement restent des déterminants essentiels. L'évolution des besoins en AT/AH est fortement impactée par ces changements. De façon générale, pour l'ensemble des personnes interrogées, les conditions d'existences génèrent ces besoins quel que soit le niveau d'aide ⁵⁵, et les capacités d'action des personnes.

Dans le cadre d'une recherche menée auprès de femmes itinérantes au Québec, une équipe de sociologues a analysé les différentes capacités des personnes à infléchir la ligne biographique dominante, dans leur cas, en situation de grande précarité (Laberge, Morin, Roy & Rozier, 2000). En ce qui nous concerne, nous nous sommes intéressés à ce que les personnes ont pu mettre en place pour, par exemple, gagner en autonomie, élargir leurs registres d'activités, gagner en confort ou se faire reconnaître des droits. Cette liste n'est pas exhaustive puisque, de fait, les déterminants qui portent en eux la capacité à infléchir la ligne biographique sont définis par les personnes, et ceci malgré leurs caractéristiques objectivables. Reste à confronter ces activités avec les conditions des possibles, autrement dit l'environnement (famille, lieu de vie, profession...) et le niveau de déficience. Le schéma de Fougeyrollas (2010) permet d'articuler ces différents facteurs (déficiences, environnement, dispositions), nous gagnons ici à discuter ce point avec la notion de la précarité et d'instabilité des conditions d'existence en prenant la variable des ressources disponibles comme déterminante dans la construction de ces trajectoires.

Enfin, parler d'évolution renvoie à la nécessité de la qualifier. Existe-t-il des étapes identifiables ? Si oui, qui est chargé de les repérer, les nommer ? Existe-t-il des effets irréversibles ? Autres questions : s'il existe des « balises », des repères disponibles pour se situer en regard d'une évolution « typique » d'une pathologie, qui œuvre à les identifier ? Quel est, en somme, l'environnement relationnel et quels sont ses effets sur la capacité à anticiper, sur la gestion de l'évolution ? Quant aux rythmes et aux temporalités, nous sommes attentifs à questionner ce qui

⁵³ Albert Ogien rappelle que « l'analyse sociologique rend problématique l'établissement d'un lien automatique entre désignation et redéfinition de l'identité sociale ». Et il poursuit : « Un individu se laisse difficilement définir entièrement par un seul de ses attributs sociaux. En d'autres termes, pour considérer la désignation comme un processus induisant une conversion d'identité sociale, il faudrait récuser la thèse de la simultanéité des identités sociales. » (Ogien, 1995, pp. 120-121). Une ligne biographique dominante viendrait « recouvrir toutes celles qu'il est possible d'attribuer à l'individu » si ce dernier « renonce ou échoue à mobiliser les moyens lui permettant de « faire passer » ses écarts de conduites. (Lynch, 1983) » (Ogien, 1995, p. 122).

⁵⁴ Pour Robert Castel le « toxicomane avéré » serait celui dont le rapport avec sa dépendance, « avec tout ce que cela implique comme organisation de l'existence, devient la ligne biographique dominante, qui pollue les autres tracés de sa trajectoire et la déstabilise. » (Castel, 1998, pp. 26-27).

⁵⁵ Voir Eideliman et Gojard, (2008) sur les différents niveaux d'aide et les arrangements pratiques des personnes dépendantes vivant à domicile.

peut être anticipé ou non et les effets sur ce qui est compensé. De manière plus générale, nous avons centré notre regard sur la manière dont les personnes font face à l'impondérable, gèrent l'incertitude et la routine dans leur rapport aux AH/AT.

Pour répondre à l'ensemble de ces questions, nous présentons dans un premier temps l'importance de la variable de l'âge dans l'apparition des premiers symptômes mais également des différences générationnelles pour penser ses configurations. Nous avons tenté de relever dans un second temps, en nous appuyant sur nos données qualitatives, les différents déterminants de l'évolution des besoins en AH/AT, et dans un troisième temps, les modalités d'adaptation et d'apprentissage dans la relation entre aidants et personnes aidées.

3.1 Les configurations d'aides selon l'âge et la génération

Il est classique en sociologie de distinguer l'âge et la génération, le premier terme situant une personne à un moment donné de sa vie, par rapport au nombre d'années qu'elle a vécues ; le second la situant par rapport à une année de naissance, avec l'idée que les personnes appartenant à une même génération traversent les mêmes événements historiques, partagent des traits qui sont propres à leur époque. On connaît la différence entre les effets d'âge et de génération. Un retraité de 70 ans a un certain nombre de pratiques (loisirs, mode de vie, logement, etc.) qui sont dus au fait qu'il est né en 1947, et non simplement au fait qu'il a 70 ans.

Les entretiens montrent toute la pertinence de cette distinction quant au recours, au montage et aux usages des aides. Par contre, il apparaît nécessaire de recourir à un troisième indicateur de temporalité biographique : l'âge de survenue du handicap. Nos enquêtés ont pu être handicapés par la maladie à des âges très différents : dès la prime enfance, à l'adolescence, à l'âge adulte ou à l'autre extrémité des âges de la vie comme Christian (à 65 ans).

Cela n'a pas le même sens de vivre avec ses parents, d'être aidé essentiellement par eux, qu'ils soient salariés ou non, alors qu'on est étudiant (Sonia, 25 ans) et lorsqu'on a 37 ans comme Nathan ou 54 comme Sophie. Le rapport de l'étudiante Sonia aux aides, le fait qu'elle n'ait pas décohabité est en grande partie déterminé par ce statut social. « *A la maison il n'y avait pas d'aides professionnelles ?* - Non c'est quand je suis rentrée à la fac en 2014. J'avais besoin de quelqu'un la journée ». Même si, comme on a pu le voir précédemment, d'autres facteurs que l'âge expliquent ce repli sur le cercle parental (soit de l'ordre de la pathologie : M de Duchenne pour Nathan ; décohabitation tardive de Sonia due à son appartenance à un milieu socio-culturel donné...).

L'âge intervient donc d'une manière toute spécifique dans cette recherche puisqu'il s'agit aussi de l'âge de survenue des difficultés à se déplacer, à communiquer, à réaliser les actes de la vie quotidienne. Les entretiens montrent bien tout ce que peut changer le fait de perdre la marche à six, à trente ou à soixante ans, à la fois en termes de construction identitaire, de rupture biographique, de choix des aménagements, des trajectoires de vie...

Compte-tenu de nos données, qui n'ont pas été produites dans le but de mettre en lien les aides avec l'âge de survenue du handicap ou la génération, les développements qui suivent sont exploratoires.

Notre échantillon comprend ainsi des personnes de tous les âges au moment de l'entretien : la plus jeune a une vingtaine d'années au moment de l'entretien et le plus âgé 77 ans. Ils appartiennent à des générations différentes. On verra ce que cela peut signifier précisément au regard des myopathies, de leur (re)connaissance, du handicap et des aides. On peut déjà noter toutefois que la loi de 2005 constitue une borne historique dans le rapport aux aides.

Enquête	Age lors de l'entretien	âge au diagnostic	âge au 1er fauteuil
Mohamed	22	jeune enfant	16 ans
Richard_MAS	22	7-8 ans	??
Patrick	25	3	18
Sonia	25	naissance ?	N'a jamais marché
Elisa	26	naissance	3 ans
Catherine	28	7	10
Pierre	29	naissance	??
Etienne	30	??	??
Brice_MAS	31	2	n'a jamais marché
Nora	31	3 ans	12
Annabelle	32	5	15
Éloïse	34	??	??
Karim	34	??	??
Candice T	35	12	30
Gilles	35	??	??

Michel_MAS	35	jeune enfant	9
Nathan B	37	7	9
Ethan C	38		
Daniel C_MAS	39	2 ans et demi	après la poussette
Arthur V	43	enfant	école primaire
Yael L	44	3 ans	???
Owen	46	14	20/21
Owen M	46	27	pas de fauteuil (genouillères)
Patrick_MAS	47	6	10
Oscar B	48	??	??
Sylvain C_FAM	48	5 ans	11
Jean Michel C	54	5-6 ans	15
Sophie	54	30	
Bernard	64	10	40
Annick	68	30	61
Coufle	71	55	65 ans
Jean L_FAM	71	40	??
Pierrette C	71	9	21
Claudine C	77	55	plus de 60 ans

Dans ce tableau, les enquêtés sont présentés en fonction trois indicateurs. L'âge au moment de l'entretien nous permet de classer très schématiquement les individus selon une génération d'appartenance. Ici génération est entendu au sens le plus commun : des individus qui ont à peu

près le même âge. Encore faudrait-il préciser ce qui fait génération. On essaiera dans le cours de l'analyse d'être plus précis, de voir ce qui pourrait faire génération. Etant entendu qu'à côté des seuils institutionnels, des éléments plus propres au handicap peuvent peut-être être repérés.

L'âge de survenue du handicap ou des premiers signes de la maladie est très difficilement identifiable. Après coup, pour l'entretien avec le sociologue, on évoque des premiers signes. Ils sont extrêmement divers et sont affaire de mémoire et de reconstruction : ce qu'on identifie au moment de l'entretien comme constituant les premières manifestations de la maladie. Il est d'autant plus mal aisé de l'objectiver que lorsque ces « signes » sont précoces, ils sont difficilement dissociables de l'acquisition progressive des habiletés gestuelles et corporelles. La reconstruction dépend de ce que l'on considère après coup comme significatif en vertu d'une définition de soi, de la normalité, de ce qui fait ou a fait problème ou a interrogé. Ainsi Owen nous déclare t-il : « C'est quelque chose que j'avais depuis l'enfance mais comme j'étais très sportif jusqu'à l'âge de 22 ans, je me rendais pas compte. En faisant du sport, je faisais tellement travailler mes muscles, je le voyais pas. J'arrivais à courir, mais je courais jamais à la même vitesse que les autres. Sur plein de choses... mais à l'époque je ne m'en rendais pas compte, Je ne me suis jamais inquiété de rien ».

L'âge au diagnostic apparaît dès lors plus factuel mais on comprend bien qu'il peut y avoir un décalage important entre les manifestations de la maladie, les empêchements et le diagnostic. De manière générale, l'écart est d'autant plus grand entre des premiers signes et un diagnostic qu'on se situe loin dans le temps, à distance des connaissances contemporaines sur les myopathies. Pour partie, ce décalage est plus ou moins important en fonction des générations. Le progrès des connaissances médicales n'a pu que rapprocher ces deux événements.

Nous avons retenu un autre indicateur de l'âge de survenue de la maladie qui est l'acquisition d'une aide technique : le fauteuil. Mais d'autres aides techniques ont pu être utilisées auparavant. De même des aides humaines professionnelles ont-elles pu intervenir avant les aides techniques.

Malgré tous les défauts de ce tableau, il permet de se rendre compte de la diversité de nos enquêtés sous l'angle de l'âge de « survenue de la maladie » et celui de la génération. Parmi la génération de ceux qui ont une trentaine d'années, certains ont toujours vécu avec la maladie quand d'autres n'y ont été confrontés qu'à l'âge du collège ou (Candice T) très récemment.

On voit que certains ont passé toute leur enfance avec le handicap dans les années 90 quand d'autres ont été scolarisés, ont grandi en famille dans les années 50. Les uns, parvenus à la vieillesse ont passé toute leur vie avec le handicap quand les autres, de la même génération, ont connu une vie valide.

3.1.1 La génération et les aides

Que modifie, dans la mise en place des aides, l'appartenance à une génération plutôt qu'à une autre ?

L'époque de survenue des déficiences, de la dégradation des forces conditionne grandement les possibilités de les pallier, d'y faire face, de s'y adapter. Le fauteuil électrique et l'écran interactif n'ont pas toujours existé. Mais les aides humaines professionnelles ou leurs possibilités de financement non plus. Ni un certain nombre de connaissances médicales et de traitements. Nous

avons ainsi des interviewés qui en témoignent, nous disent que le corps médical aurait procédé différemment à une autre époque, avec des conséquences importantes en terme d'évolution de la morbidité elle-même ou de participation.

C'est le fait que lorsque la maladie est méconnue, la mise en place d'aides *ad hoc* est retardée. Les enquêtés qui ont la soixantaine font précisément le lien entre recours aux aides et progrès des connaissances médicales : « Je suis née en 51. Avant, je faisais des cures, aussi. J'étais toujours en traitement, quand même - *C'est une maladie que vous aviez... ?* - C'est une maladie de naissance mais à l'époque, on détectait pas. On savait pas trop bien ce que c'était. J'ai commencé à tomber, à avoir des difficultés à marcher, j'étais handicapée mais je me débrouillais ». La débrouille renvoie pour partie aux aides humaines informelles apportées par la famille.

L'époque est celle d'une politique publique (des textes de lois qui permettent le financement des aides, l'accessibilité, etc.) et d'une représentation culturelle du handicap.

Plusieurs de nos enquêtés qui ont la quarantaine nous disent ne pas avoir été scolarisés très longtemps parce que, à leur époque, le handicap n'avait pas sa place dans les établissements scolaires.

Ce n'est pas la même chose de développer une myopathie aujourd'hui, après la loi de 2005 et les possibilités qu'elle offre de financements des aides humaines ou techniques et il y a cinquante ans lorsque ces financements n'existaient pas ou très peu. Ainsi Pierrette, 71 ans est-elle étonnée des aides que reçoivent les jeunes aujourd'hui alors qu'elle a grandi dans un milieu familial où les parents s'occupaient de tout : « c'était une chose naturelle, et on en faisait pas ... » dit-elle. A contrario, ETHAN qui a grandi à une époque où les prises en charge financières s'étaient diffusées trouve inadmissible que l'on doive restreindre ses ambitions à vivre, à avoir des activités sociales, professionnelles, parce qu'on n'a pas obtenu suffisamment d'heures d'aides humaines. Les évolutions de la politique publique qui désormais prône l'inclusion, qui favorise le maintien à domicile modifie la manière dont les personnes concernées se représentent les limites de leur vie, ce à quoi elles ont droit et ce qu'elles ne peuvent pas faire.

L'ancienne génération est sans doute marquée par l'époque à laquelle elle a grandi et hésite parfois à recourir aux aides auxquelles elle peut prétendre. Il y a trente ans, on s'arrangeait en famille, on demandait moins facilement des aides extérieures, professionnelles, financées par la solidarité. C'est aussi cette trajectoire des politiques publiques qui doit être prises en compte, pour comprendre le rapport aux aides qu'entretiennent encore aujourd'hui les plus âgés.

On peut imaginer que cela se répercute de différentes manières dans le temps présent. En ayant rendu impossible une scolarité en milieu ordinaire, l'accès à un emploi. En ayant sédimenté des routines, des manières de faire dont on voit également qu'il peut être difficile de se défaire.

Pierrette a 49 ans lorsqu'interviennent pour la première fois à domicile des AHP. Pourtant, elle est aidée depuis bien longtemps, par ses parents ou sa sœur puis son beau-frère puisqu'elle perd l'usage de la marche à 21 ans.

C'est pas parce qu'on est handicapée, qu'on n'a pas de vie, qu'on n'a pas d'aides. Au contraire, maintenant on vit dans une génération où on a beaucoup d'aides, les aides humaines, les aménagements, ... Je veux dire on peut se permettre de vivre en couple, tout en étant en fauteuil, ou avec un autre handicap ». (Nora, 31 ans)

Les développements de l'électronique et de l'informatique ont provoqué, pour les générations des années précédentes, des changements importants dans le recours aux aides.

Ces progrès techniques sont vantés par les fabricants et les distributeurs de matériel adapté : « Il existe déjà des aides techniques qui simplifient de façon relative les gestes de tous les jours comme les aides à l'habillement ou à la cuisine. Grâce aux progrès dans le secteur de la robotique et à l'intérêt grandissant des ingénieurs pour l'intelligence artificielle, de nouveaux objets tendent peu à peu à faire partie intégrante de la vie des personnes en difficultés. Parmi ces nouvelles technologies on peut évoquer les prothèses qui fonctionnent à l'aide d'une puce électronique implantée dans le cerveau mais aussi les appareils auditifs connectés ou encore les exosquelettes ».

Sans surprise, mais il faut le relever dans une analyse qui met en relation les usages et les articulations des aides, l'évolution des aides techniques n'a pu que modifier le recours et les usages aux aides humaines. « J'ai eu la trachéo, je suis restée presque deux ans dans mon lit parce que j'avais la machine respiratoire où y'avait pas de batteries donc il fallait vite ... je restais 3-4 heures pas branchée et il fallait vite me mettre au lit, j'ai eu du mal à m'adapter à ... Donc maman est restée, pendant deux ans, à être toujours libre (pour moi), à pas pouvoir aller faire les courses, elle s'occupait que de moi, de la maison et du dehors » (Pierrette).

Les AT ont permis à des générations de se passer d'aides humaines dans certaines situations, pour certains gestes ou certaines activités. Les trentenaires et les plus jeunes appartiennent à des générations qui ont grandi avec les smartphones et l'ordinateur accessible, le joystick.

3.1.2 L'âge et les aides

Le rapport aux aides, les besoin d'aides sont largement liés aux grands cycles de la vie sociale dans notre société : la scolarité, la vie active, la retraite. A cela s'ajoutent les modes de vie familiaux qui y sont plus ou moins liés : en famille avec les parents, en couple. Les loisirs sont essentiellement ceux de son groupe d'âge.

Les enquêtés relient d'eux-mêmes leurs recours aux différentes aides en les rapportant à leur vie sociale. Par exemple, ceux qui ont un emploi ou en ont occupé un expliquent avoir aménagé leur aides en fonction de cela. On aménage le planning des aides humaines pour se rendre ou rentrer du travail, on choisit de ne pas utiliser un lève-malade parce que cela demande du temps et rend difficile le respect des horaires de travail, ... Les usages des AT changent : « Quand vous téléphonez en vocal, vous avez le haut-parleur ? – Ouais. Par contre j'ai l'oreillette, heu, au boulot. Au boulot, ouais, hors boulot, c'est tout le temps le haut-parleur » (Catherine). Ce sont également les horaires de travail des parents qui aident qui vont avoir des répercussions importantes sur l'organisation des différentes aides de la PH.

L'âge de survenue du handicap et les aides

On peut avoir passé toute sa vie sans déficience et être atteint très tard ou inversement, avoir passé de longues années avec des besoins d'aide. A cela s'ajoute, et les deux ordres de réalité ne

se recouvrent pas, que l'on a pu être affecté tôt dans la prime enfance donc être socialisé avec un handicap ou, n'avoir dû être aidé que tardivement, après avoir connu une première socialisation.

Coralie à propos de sa sœur : « elle avait une trentaine d'années quand elle a eu les premiers signes. Elle est prof de gym. Elle est toujours en activité malgré tout et, mais elle a un handicap moindre, bien moindre que le mien puisqu'elle marche toujours, elle a un appareillage pour marcher, qu'elle ne met pas tout le temps parce qu'elle vit assez mal l'appareillage... On pourra en parler. Mais voilà, elle quand même une vie encore normale ».

Owen de la même manière rapporte explicitement sa difficulté à accepter les aides, à équiper son corps, à aménager son logement avec la plus grande partie de sa vie valide. Dans son cas, c'est en grande partie cette vie entière, jusque à la quarantaine, vécue sans handicap qui explique son retard dans l'acquisition des aides.

Lorsqu'on les interroge sur la présence des aides dans leur vie, tous ceux qui sont touchés depuis la prime enfance renvoient celles-ci du côté de l'évidence, de l'essence de leur vie : « J'ai toujours vécu comme ça donc... ». A l'opposé ceux qui semblent avoir le plus de difficultés à vivre les aides - et les déficiences - à supporter la présence d'étrangers au domicile, l'utilisation des AT sont ceux qui ont passé la plus grande part de leur vie sans handicap.

La durée de vie sans handicap et les aides

A la distinction de l'âge et de la génération, il faut enfin ajouter le critère de la durée de vie avec un handicap. Certains ont vécu toute leur vie avec un handicap et, pour Pierrette, cela signifie près de 60 ans avec le handicap, pour Bernard, plus de 50 ans. D'un autre côté, plusieurs de nos enquêtés ont vécu une partie de leur vie d'adulte sans handicap. C'est le cas de Owen, Christian, Sophie, Annick, Coralie, entre autres.

Prendre en compte pleinement la question de la temporalité pour les myopathies signifierait également s'intéresser à la socialisation des personnes concernées. Le chapitre sur l'intimité a permis d'évoquer, mais sans plus, la complexité du problème. Tant la socialisation corporelle, la conscience de son corps, de sa clôture et de son unité (Winance, 2016) que l'acquisition de dispositions, l'intériorisation d'un avenir sinon probable du moins possible résultent de la socialisation primaire. Ces processus requièrent a minima une permanence du corps. C'est sur elle que se bâtit en partie l'identité de l'individu, son image de soi. Un corps stable et permanent sert de fondement aux relations avec autrui et au développement du Soi (Mead, 1934).

Les auteurs du champ du handicap moteur mobilisent le concept de corps phénoménal forgé par Merleau-Ponty : « C'est par mon corps que je comprends autrui, comme c'est par mon corps que je perçois des choses. Le sens du geste ainsi "compris" n'est pas derrière lui, il se confond avec la structure du monde que le geste dessine » (Merleau-Ponty, 1945, pp. 216-217).

La déficience motrice entraîne un bouleversement profond de cette relation dynamique au monde, relation souvent invisible chez la personne valide (...). Le handicap met en évidence la relation qui unit le corps au monde, car l'absence ou la détérioration des capacités motrices bouleverse ce lien, tant au niveau spatial qu'au niveau temporel (...). Parce qu'il voit, parce qu'il touche, parce qu'il sent, l'individu va construire son monde. « Être au monde », c'est faire

l'expérience, par la (ou les, devrait-on dire) perception, de son corps et des objets ». (Richard, 2012).

On pourrait tester l'hypothèse que plus la survenue des déficiences est précoce, plus elle vient contredire, parasiter, travailler la socialisation primaire, la définition des limites des différentes sphères de l'intimité, la construction identitaire, la représentation de son avenir, la constitution d'un réseau social, ce que signifie être autonome et, accessoirement, le rapport aux différentes aides. Éloïse déclare à propos de son rapport au fauteuil qu'elle l'a « depuis que je suis toute petite, donc du coup ça s'apprend comme si vous apprenez à faire de la trottinette ou du vélo ». Sa fabrique corporelle s'effectue depuis sa prime enfance au travers de cette extension qu'est le fauteuil. Il n'y a pas d'usage du corps sans, depuis le départ, usage du fauteuil et, réciproquement, l'usage du fauteuil n'est pas compréhensible s'il n'est pas resitué dans cette socialisation. Il en est tout autrement pour ceux qui, devant apprendre à se servir d'un fauteuil après une vie passée sans doive réapprendre à vivre ce corps équipé différemment. Coralie décrit les usages de son fauteuil comme d'un objet complètement extérieur à elle, qu'elle doit maîtriser, dont elle doit apprendre toutes les potentialités mais également les contraintes.

Si Owen n'accepte pas les orthèses, c'est qu'il a passé la majeure partie de sa vie sans AT, qu'il a eu une socialisation corporelle faite de pratiques sportives, de « conneries avec les copains ». Chez lui, le corps-objet des classes populaires doit supporter la souffrance, les muscles doivent « travailler ». S'équiper d'AT, « c'était plus une perte de temps, tant que j'y arrivais avec du tissu je restais comme ça ». « Leur solution du fauteuil électrique c'est pas une solution. C'est pas possible. Et comme je leur dis, psychologiquement c'est pas moi ».

Autrement dit, le recours et les usages des aides, leur articulation, les décisions qui sont prises quant à leur articulation relèvent de dispositions qui, pour partie, sont liées à l'âge de survenue des déficiences qui, entre autres, induit une socialisation corporelle donnée.

3.2 Les différents déterminants de l'évolution des configurations AH/AT

Plusieurs déterminants, dans l'évolution des configurations AH/AT, ont été identifiés dans le recueil des données. Nous avons identifié quatre variables, qui relèvent d'échelles différentes au niveau des temporalités, du temps long à l'évènement, de l'évolution lente et continue à l'accident ou la rupture.

3.2.1 Les évolutions de la maladie

Du temps long et des évolutions « par paliers »

Les myopathies appartiennent au groupe des maladies évolutives et dégénératives. Depuis l'annonce du diagnostic, les personnes concernées peuvent être sensibles aux signes cliniques de perte progressive de mobilité ou de fatigabilité. Face à cette évolution dégressive, pour certains, le point de rupture est difficilement identifiable, il se mesure aux différentes activités que l'on peut de moins en moins faire. Par exemple, Claudine dit qu'il est : « incapable de répondre, parce que tout évolue en fait. »

Pour d'autres, au contraire, les points de rupture sont identifiés. La maladie se manifeste par une crise reconnaissable et l'évolution se repère dans le temps. Par exemple Mohamed parle de « basculement » et Annabelle de « paliers ». Le point de basculement n'est pas forcément immédiat. Les personnes interrogées mentionnent des temps durant lesquels elles disent « tenir » face à ces évolutions, la demande d'aide arrive après les manifestations « objectives » de l'évolution de la maladie.

Ces points de ruptures peuvent être liés à une perception d'une évolution attendue de la maladie. Dans d'autres cas les points de rupture sont liés à des événements accidentels, inattendus et ayant eu des conséquences importantes sur la ligne biographique.

Les accidents, les problèmes de santé et les hospitalisations

Dans de nombreux entretiens, un problème de santé ou une entrée à l'hôpital sont identifiés comme étant des points de rupture déterminants sur l'inflexion de la ligne biographique, que ce soit en termes de besoins en AT/AH, ou pour entrer en institution. Typiquement, dans les discours, nous retrouvons un temps de bifurcation identifié par un accident ou une maladie, un récit d'entrée à l'hôpital pour une opération attendue (scoliose pour Mohamed, trachéo pour Patrick) ou non (fracture après accident). Ce temps de rupture a eu de fortes conséquences sur l'autonomie des personnes.

Annick s'est cassé une jambe en tombant chez elle, dans son salon. La période de récupération ne s'est pas bien déroulée en raison d'une ostéoporose découverte à cette occasion. Au final, cet événement débouchera sur un besoin en aide humaine et technique dont un fauteuil. De la même façon, c'est une opération du genou qui a contraint Owen à ressentir les effets de la maladie et à utiliser des béquilles :

« Ma pathologie elle évoluait. En fait comme c'est une myopathie... elle s'est déclarée en 2000 suite à une opération du genou. C'est quelque chose que j'avais depuis l'enfance mais comme j'étais très sportif jusqu'à l'âge de 22 ans, je me rendais pas compte. En faisant du sport, je faisais tellement travailler mes muscles, je le voyais pas. J'arrivais à courir, mais je courais jamais à la même vitesse que les

autres. Sur plein de choses... mais à l'époque je ne m'en rendais pas compte, Je ne me suis jamais inquiété de rien. Quand j'ai eu mon opération du genou...

Pourquoi cette opération du genou ?

C'est au travail, je suis tombé dans l'escalier, je me suis cassé les ligaments croisés. Suite à cette opération, je suis rentré en centre de rééducation, j'avais les béquilles, j'ai fait mes trois semaines mais je suis ressorti avec les béquilles ». (Stéphane)

Pour Catherine et Owen, ce sont des accidents de fauteuil qui ont eu de lourdes conséquences.

« Parce que c'est vrai que moi le moindre truc ; y'a deux ans, ma mère a mal re', a mal re'... remis mon fauteuil, mon fauteuil s'est un peu démonté en deux, je suis pas, j'ai basculé un peu vers l'avant, je suis même pas tombée, hein, mais mon genou s'est tordu, et rien que ça, hein, j'ai juste eu une fracture, une petite fracture et fêlure, et je suis restée quand même deux mois, heu, à rien pouvoir faire, et donc, et puis vraiment à avoir mal, une semaine hospitalisée à avoir super mal, enfin, moi le moindre truc c'est des conséquences énormes, donc du coup c'est vrai que j'ai très vite peur et voilà, et j'essaye au maximum de limiter les risques tant que je peux, quoi ». (Catherine)

« En septembre 2015, quelques mois après avoir eu le fauteuil électrique, je suis tombé dans la rue. Il a basculé. Je me suis cassé les deux tibias. J'ai été deux mois hospitalisé. Rechute dans la dépression. Pas à l'hôpital mais en sortant. Pourtant j'avais commencé une psychothérapie, avant. Mais j'ai perdu beaucoup à l'hôpital, même si on faisait de la kiné. Quand je suis arrivée là dans l'appartement là j'ai vu qu'il y avait de gros problèmes. Beaucoup de choses que je faisais je ne pouvais plus ». (Owen)

Des problèmes de santé exogènes à la myopathie peuvent également avoir des répercussions importantes sur la vie des personnes. Pour Karim, c'est une bronchite et pour Claudine, des infections urinaires :

« J'ai même bossé, j'ai bossé dans des boîtes d'informatique et tout et je produisais mon boulot avec, sur cette ergonomie quasiment classique, quoi. Après y'a, en 2014 j'ai eu un, j'ai eu une bronchite qui a traîné l'été, en plein été, j'ai eu une bronchite, ça m'a bien, ça m'a bouffé beaucoup d'énergie, et après j'ai constaté du jour au lendemain, que je pouvais plus bouger la main, en fait. Je pense que là, j'étais tellement crevé que j'ai dû me bouffer un peu musculairement, tu vois, y'a eu une perte d'autonomie assez flagrante sur les mains ». (Karim)

Et puis au niveau santé ben moi aussi, j'ai des infections urinaires, mais depuis que j'ai été opérée, alors j'ai du mal à l'accepter parce que j'ai été opérée en 2012 d'une descente d'organes et depuis... avant, je n'avais jamais eu, je n'avais jamais connu d'infection urinaire. Depuis que j'ai été opérée, j'en ai eu... tout à fait au début, j'en avais pas tous les mois, mais presque alors antibiotiques sans arrêt, sans arrêt, sans arrêt. Donc j'ai eu des problèmes de santé que je n'avais pas et qui n'étaient pas liés à ma maladie, je ne pense pas. Donc j'ai énormément de mal à accepter ». (Claudine)

Suite à une trachéotomie, Patrick est devenu dépendant des aides humaines et techniques 24h sur 24. Il est entré en institution à ce moment, jugeant difficile à, cette époque, le fait d'obtenir une aide humaine la nuit.

« Parce que à un moment j'ai dû me faire opérer, une trachéotomie. Ça a fait qu'à l'époque, la nuit jusque-là, je n'avais personne, juste un n° de tel à appeler en urgence. Mais la trachéo m'a amenée des aspirations de jour et de nuit et c'est devenu compliqué. C'est plus simple maintenant. Mais à ce moment-là c'était difficile d'avoir quelqu'un ». (Patrick, 47 ans. 20 ans qu'il est dans l'établissement.)

« En fait en 2005 j'ai fait une chute où je me suis, j'ai eu mes ligaments croisés du genou ont été totalement déchirés et j'ai été immobilisée donc j'ai perdu beaucoup, beaucoup de capacité musculaire pendant l'immobilisation et je n'ai pas retrouvé une marche normale donc j'ai eu un fauteuil et d'où le fauteuil. Voilà ». Coralie d'ailleurs fait un lien direct, non pas entre l'évolution de la maladie et la cessation d'emploi mais entre l'aide technique et celle-ci : « Et j'ai arrêté quand j'ai été en fauteuil là en 2005 (...). Je trouvais difficile en fait, une activité professionnelle avec le fauteuil roulant ». (Coralie)

« (...) l'école primaire, c'était un peu normal. Le seul problème que j'avais, c'était au niveau du sport, j'étais plus lent que les autres, après, le reste, c'était normal. J'avais une vie sociale normale, je me sentais bien, très bien, mais après, tout a changé - *A partir de 12 ans ? Quelque chose a basculé ?* - Oui. - *Qu'est-ce qui s'est passé ?* - C'est la scoliose. Les médecins, ils avaient regardé ma colonne, elle était droite, un mois après, tout a basculé. Normal, je marchais normal. C'est juste après l'opération. Et là, après l'opération, c'est là que les choses se sont vraiment dégradées. *C'est là, après.* - *Et on sait pourquoi ?* - Je sais pas, je crois que...je sais pas, je sais pas vraiment pourquoi...Mais avant je pouvais faire plus d'efforts, mais après l'opération, euh, y a des choses qui ont changé, au niveau physique, c'est le dos, il est trop maigre, et là, je peux pas tenir, je peux pas bien tenir ma tête, elle tombe en arrière. Voilà. (Mohamed)

Dans tout l'entretien de Mohamed, il y a la référence à la normalité. Avant, tout était normal. Et son rapport aux aides s'explique ainsi. Il dit avoir demandé le minimum d'heures d'AH parce qu'il « préfère avoir une vie normale ».

Ces extraits d'entretiens permettent de relever l'importance de l'accident de santé et de fait l'hospitalisation dans le parcours de vie des personnes interrogées. L'accident arrive, pour de nombreuses personnes, comme un point d'inflexion déterminant dans le recours aux AT/AH (fauteuil, trachéo, heures d'AH) et plus généralement dans la trajectoire de vie (scolarité, logement...).

3.2.2 Les changements biographiques liés aux événements attendus ou non de la vie

Les événements de santé ou les rythmes de la maladie ne sont pas les seuls déterminants sur les besoins en AT/AH. Les périodes et les étapes attendues dans le parcours de vie influencent ces besoins dans les nécessaires adaptations liées au changement. Ces moments de bifurcation peuvent soit être anticipés (scolarité/études, emploi/ déménagement) soit inattendus comme dans des situations de rupture familiale par exemple.

Les rythmes sociaux attendus (cycles de vie)

Le parcours de vie suit des étapes plus ou moins institutionnalisées (temps de l'école, étapes du devenir adulte, du vieillissement). Les changements biographiques peuvent être préparés en amont et les changements en termes d'AT/AH sont anticipés. Par exemple, dans le cadre d'une insertion professionnelle après l'obtention de son DUT, Elisa F quitte sa ville natale pour Toulouse. Sa mère, qui faisait jusqu'alors office d'aide humaine, l'a accompagnée dans son nouveau logement en attendant que se mette en place l'aide humaine professionnelle. Il peut également s'agir d'une mise en couple et d'un projet préparé de cohabitation dans un nouveau logement plus adapté (Annabelle). Dans ces situations, les changements se mettent en place de façon anticipée.

Les ruptures biographiques

D'autres événements sont davantage perçus comme des ruptures dans la biographie, il s'agit de faits plutôt subis comme une séparation, des conflits familiaux, une déprise des aidants familiaux ou du décès d'un proche.

Owen raconte les conditions dans lesquelles il a quitté le domicile familial au moment d'une mise en couple. Il mentionne ses difficultés de décohabitation familiale qu'il décrit en tant que moment « douloureux ». Il utilise l'image du cocon pour parler de sa famille soudée autour de deux enfants malades.

« A ce moment-là, une autre étudiante, et on s'est mis ensemble. Et là j'avais 24 ans, on voulait partir de Dijon parce que elle ne supportait pas le poids familial autour du... Moi je ne le voyais pas. Le poids autour du fauteuil, des deux malades. Le cocon. La famille faisait une sorte de cocon autour des deux personnes malades et particulièrement moi parce que j'étais le premier. Et elle, elle n'était pas en fauteuil. C'est arrivé bien plus tard. Donc la famille était autour de moi surtout. Ce cocon-là, elle ne le supportait pas. Elle a dit il faut qu'on parte. Donc si je suis à Toulouse c'est grâce et à cause d'elle. *Elle était toulousaine ?* Non. Elle était venue une fois. Mais ça a été très douloureux *De quitter la famille ?* Oui de quitter la famille ». (Owen)

Plus tard dans l'entretien, il livre le récit de leur rupture. Le départ de sa conjointe a redéfini ses besoins en aide humaine. Il décrit alors cette nouvelle expérience comme « traumatisante ». Le fait que ce soit un homme, avec lequel il n'avait pas de contact, qui le mette sous la douche a été douloureux. Ici c'est l'espace de l'intimité et les besoins qui lui sont associés qui ont connu des adaptations nécessaires suite à la rupture conjugale.

« Là on n'a rien dit en fait. Donc au bout d'un moment elle en pouvait plus. Et elle a émis le souhait de partir pour se reposer. C'était en 2010. Elle a voulu partir donc

je me suis dit il faut s'organiser. Il faut que je fasse venir quelqu'un pour la douche, pour m'aider. Pour moi ça a été très difficile à ce moment-là, très douloureux. J'ai fait venir deux personnes, c'était traumatisant pour moi. Un mec, il avait du mal à me mettre dans la douche, c'était compliqué. C'était rapide, pfff. Aucun contact, rien ». (Owen)

Les besoins en AH/AT dépendent des capacités des proches aidants à tenir leur rôle. Le vieillissement des parents par exemple va impacter progressivement l'articulation entre les aides humaines familiales et les aides humaines professionnelles.

« C'est ça. Y a eu une petite transition qui s'est faite entre 2004 et 2009, avant, maman, c'était elle qui m'emmenait avec sa voiture.

Et c'est quoi l'explication de cette transition ?

Ben elle a pris de l'âge, elle est plus faible, elle a moins confiance en voiture, donc j'ai pris que Mobibus et après j'ai acheté la voiture, et je prends la voiture ». (Arthur)

« J'ai vécu 2 ans chez ma grand-mère, en Savoie, puis du coup un petit peu ici, je suis un petit peu venu en urgence, dans le sens où ma grand-mère y arrivait plus, à s'occuper de moi, et voilà, et à l'époque ça existait pas trop les aides comme ça. Pourtant ce n'est pas, ça paraît pas très vieux, mais... (Stéphane)

Le décès d'un proche aidant peut également bouleverser l'équilibre d'une situation de dépendance.

« Ouais, voilà, j'ai ma mère qui est dans le Tarn, mais je la vois plus et mon père est décédé dans un accident de la route quand j'avais 17 ans, et donc c'est lui si tu veux qui s'occupait un peu plus de moi, tout ça, et... Et donc voilà, quand il est décédé, voilà, j'ai dû subvenir à tous mes besoins en autonomie ». (Éloïse)

Contrairement aux évènements anticipés et préparés, les évènements subis et/ou inattendus, comme une séparation, un conflit, un décès sont racontés davantage sous le registre de la rupture et de l'adaptation. Il est intéressant de noter que la rupture n'est pas forcément liée à un évènement qui surgit de façon brutale ou imprévue comme le décès d'un proche vieillissant par exemple mais à des faits subis, indésirables, comme une séparation ou un conflit.

Les évènements à compenser

Les besoins en AH et AT ne peuvent se comprendre que sur des rythmes longs. Les personnes interrogées témoignent de cette nécessité de parer sans cesse aux aléas. Les aménagements suivent forcément des moments-charnière liés à la maladie ou aux conditions de vie mais ces aménagement personnalisés nt également sensibles aux évènements, prévus et anticipés -comme une semaine de formation par exemple- ou inattendus, comme une panne de voiture. Ces

aménagements demandent le plus souvent une solution, des « palliatifs » (Éloïse) dans des délais très courts.

« Mais la semaine dernière, le véhicule était en réparation, et je suis obligée de faire plan B, plan C, plan D, minibus, le VSL, voilà, essayer de trouver des... Des palliatifs, sinon j'aurais pas pu y aller.

(...) Et y'a eu une période où j'étais en formation professionnelle et il a fallu revoir tout le planning. J'étais toute la journée dans un centre de formation à la Cépière, et donc on a remanié tout le planning, les auxiliaires de vie le matin elles intervenaient plus tôt, dès 6h en fait, mais moi je me levais à 5h30-5h45, ensuite elles intervenaient 1h30, elles intervenaient pour la prise du repas sur le lieu de formation, et y'avait l'heure du soir aussi qui était maintenue ». (Elodie)

L'anticipation et l'organisation sont nécessaires pour gérer l'ensemble des activités engagées par les personnes. Elles sont mobilisées de façon quasi-permanente dans un travail de gestion des risques. Les besoins en AH et AT s'expriment dans plusieurs temporalités différentes : la temporalité longue, dans laquelle ces besoins évoluent, la temporalité courte, celle des événements prévus qui nécessite un certain nombre d'adaptations temporaires et enfin la temporalité immédiate celle des aléas, qui nécessite une réactivité permanente. Cette réactivité est rendue possible par un travail constant de gestion des risques via l'anticipation, et l'adossement à des routines de vies, de nature expérientiel. Par exemple Annick parle de charge mentale continue.

3.2.3 Les changements liés aux AT/AH

Dans les récits recueillis, les changements et les évolutions des aides sont racontés selon le rythme de la maladie et les événements biographiques mais nous retrouvons également des discours sur les effets des aides sur la vie quotidienne, particulièrement lorsqu'on bénéficie pour les premières fois de l'aide humaine professionnelle ou à l'arrivée du premier fauteuil.

Changement dans les modalités d'aide humaine (nombre d'heures, départ, changement équipe)

L'arrivée de l'aide humaine professionnelle demande aux personnes un travail d'adaptation qui consiste à gérer le partage de l'intimité dans le cas des toilettes par exemple, ou dans la capacité à donner des instructions précises. Les personnes, comme pour Éloïse, peuvent avoir à faire l'effort d'un apprentissage communicationnel.

« Donc j'ai réussi à obtenir [l'aide humaine professionnelle], donc là après il a fallu bah s'adapter dans son quotidien à accueillir des intrus chez soi, dans son intimité, et arriver à accepter aussi d'être demandeur d'aide, donc ». (Éloïse)

De façon plus générale, l'arrivée de l'AH ou le changement du nombre d'heures accordées ou une nouvelle équipe de professionnels demandent aux personnes concernées un travail d'adaptation et un réaménagement de la vie quotidienne. Lorsqu'il s'agit d'une augmentation du nombre d'heures accordées, les personnes relèvent une amélioration générale de leurs conditions de vie (Annick, Éloïse).

Changement d'aide technique

Dans de nombreux discours, l'arrivée du fauteuil est racontée comme étant une étape décisive dans le parcours des personnes. Il peut permettre une inflexion « positive » de la ligne biographique en conférant une nouvelle autonomie dans la mobilité. Par exemple, Owen parle de « liberté », d'absence de « limite » :

« J'ai commencé à boiter vers... vous savez les tendons se rétractent parce que les muscles travaillent pas. On cherche un équilibre en se penchant en arrière. Petit à petit il y a une démarche comme ça qui apparaît vers 20 ans. Et j'ai commencé à prendre un fauteuil manuel quand je suis arrivé à la fac, à 20/21 ans. En fait je suis parti à Paris avec mes sœurs un WE et là j'ai dit je vais prendre un fauteuil manuel. Je me disais si je veux en profiter...

Parce que vs marchiez avec des cannes ?

Non mais ça me fatiguait, au niveau du dos surtout parce que j'étais très cambré. Et puis j'avais besoin de m'asseoir souvent. Je me disais si on veut vraiment profiter. Et puis je me suis dit il faut apprivoiser la bête, le fauteuil. Parce que je vais forcément y venir. Donc je me suis dit je loue un fauteuil manuel et ma petite sœur me poussera. Et puis c'était super. Je me suis rendu compte que c'était la liberté. Je peux aller loin, j'ai plus de limites. Bon il fallait quand même quelqu'un pour pousser ». (Owen)

Dans cet univers de contraintes, les personnes plébiscitent le fauteuil électrique. L'autonomie qu'il offre permet d'expérimenter et d'explorer des territoires et de découvrir des sensations auparavant inaccessibles.

« Mais du coup, avant d'avoir le fauteuil électrique, je dépendais tout le temps de l'aide humaine pour sortir ». (Candice)

« Donc la verticalisation sur le fauteuil ça va être décisif, quoi. Ça va même profondément changer mes habitudes avec mes aides, puisque je fais toujours des transferts... Je dirige tout en fonction de ça. Dès que je serai sur le fauteuil, ça y est, je pourrai me mettre debout, recaler le jean s'il est trop bas ou trop haut, ouais, c'est fondamental. Ce dont je me doutais pas y a cinq ans. Ça fait cinq ans que j'ai ce fauteuil, je me doutais pas que ça allait être aussi fondamental ». (Karim)

« Je me rappelle encore les premières heures en fauteuil : ça a été quelque chose d'assez sensationnel parce que je passe de 300 m de périmètre de vie à 10, 100 fois

plus. Un fauteuil qui fait 20 bornes d'autonomie, au début, ça fait presque peur d'aller à fond avec. On sent le vent... » (Patrick)

D'autres dispositifs techniques portent en eux la capacité de changer la vie quotidienne et opèrent un véritable tournant dans le parcours des personnes, comme un réhausseur pour Stéphane :

« J'ai attendu un an mon réhausseur mais ça m'a complètement changé la vie ! »

Par rapport au nouveau dispositif technique, il convient de distinguer les standards, c'est-à-dire ceux qui ont un usage prévu, et les inventés/adaptés, c'est-à-dire ceux qui ont un usage détourné. Pour un homme rencontré dans une MAS, un taille-crayon faisait office de cale entre son doigt et la souris d'ordinateur. Ce dispositif bricolé permettait une utilisation confortable de son ordinateur.

L'arrivée d'un nouveau dispositif technique ou l'augmentation d'heures accordées en AH infléchissent de façon positive le sentiment d'autonomie de la personne. L'exemple du fauteuil est tout à fait illustratif de cette ouverture des possibles dans sa capacité à redonner de la mobilité aux personnes. Mais nous notons que l'arrivée d'un nouveau dispositif technique ou un nouvel aménagement de l'AH mobilisent les personnes dans un travail d'adaptation et dans une phase d'apprentissage.

Plus encore, il convient d'insister sur le fait que bien des évolutions conduisent au contraire à de la perte d'autonomie ou d'intimité. Les dynamiques des configurations d'aides ne conduisent pas inexorablement et presque naturellement vers une émancipation. Compenser n'est pas effacer, supprimer la déficience pour un retour à une condition antérieure. La personne s'inscrit dans un autre système de contraintes par rapport à la situation précédente. Toute aide représente également une contrainte. Pour Patrick par exemple : "le lève personne, l'arrivée du lève-personne dans ma vie a été un poids, il faut s'y faire, c'est quand même quelque chose de lourd à porter. Mais au final, il nous aide, indéniablement".

Les déterminants impactant l'évolution des besoins en AT/AH sont multiples et dépassent largement le rythme de la maladie. Les personnes vont adopter différentes manières de faire face aux changements, par le bricolage, par l'apprentissage, avec anticipation ou enfin avec résignation. Ces postures ne s'opposent pas, elles font partie du panel des réactions possibles face aux changements attendus ou pas. Il est évident que les ressources disponibles sont des facteurs facilitants et qu'au contraire la soudaineté ou la gravité des changements détermine la capacité de réponses des personnes et de leur entourage.

Au total toutefois, qu'il s'agisse des événements de vie, de l'avancée en âge et des modes de vie qui y sont liés -du départ d'un auxiliaire en qui on avait toute confiance ou de l'introduction d'une nouvelle aide technique- il faut changer, faire évoluer les configurations d'aide. Et face à cette nécessité du changement, deux choses sont à noter. D'abord, changer demande une mobilisation importante de la part des personnes. Ensuite, tous les acteurs ne sont pas égaux, tous n'ont pas les mêmes ressources pour faire évoluer les aides en fonction des besoins ressentis, des projets, de l'avancée de la maladie.

3.3 S'adapter : de la contrainte aux apprentissages expérientiels et inductifs

Nous aborderons cette partie sous l'angle de la considération que les personnes enquêtées ont de leur maladie, des aides mises en œuvre et de la dimension relationnelle construite avec les aidants. Nous nous concentrerons sur les raisons et motifs qui sous-tendent d'une part leurs représentations sur ces trois aspects de leur quotidien et, d'autre part, la manière dont ils agissent pour rendre ce quotidien contraint vivable.

L'adaptation à laquelle les PH sont soumises est décrite par elles comme « millimétrée⁵⁶ », « permanente », « lourde⁵⁷ ». Elle est faite d'ajustements sans cesse renouvelés dans trois registres : les ajustements liés à l'évolution de la maladie, les ajustements dans la relation aux aidants et ceux relatifs aux différentes situations vécues par les personnes.

De ces ajustements contraints résultent des tensions, des dilemmes, que les personnes apprivoisent par un recours aux aides en termes des gains et des bénéfices : il s'agit de gagner du temps, de l'efficacité dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne, d'économiser de l'énergie, de préserver son intimité, de conserver la maîtrise des situations, de développer des relations affectives et sociales.

3.3.1 La centralité de l'expérience de la maladie

C'est par l'expérience de la maladie et de ses évolutions que les personnes parviennent à opérer des deuils d'actions devenues impossibles ou à déconstruire des attentes en les reconfigurant de manière à les adapter à des possibles qu'il leur faut sans cesse redéfinir.

« Il faut désapprendre, je sais pas comment te dire. J'ai fait le deuil de plein de trucs, de sorties, d'autonomie, de liberté, donc il faut que je déconstruise tous les trucs où j'anticipais de réserver un minibus (...) Tout est anticipé +++ ». (Éloïse)

« Je me suis dit bataille plus, ils sont là pour ça (...) Quand tu veux que ce soit fait, tu demandes à l'assistant et basta, quoi. Mais ça s'est fait par petits paliers » ; « ça se fait sur plein de... en changeant les habitudes, y a toujours une adaptation, en fait, même de ce qu'on peut faire, ça s'adapte à tous les niveaux. L'assistant s'adapte, le matériel s'adapte, et moi, j'adapte mon quotidien à ce que je peux faire actuellement ». (Karim)

⁵⁶ Ainsi, à l'acquisition d'un fauteuil électrique, Patrick procédait-il à un repérage minutieux des zones de circulation : « j'étais obligé de m'habituer à tel et tel trottoir. Ce trottoir-là me permettait d'aller à la gare, celui-là à la banque, j'étais toujours en gestion, en reconnaissance de terrain (...) je faisais des allers et retours pour bien regarder où je pouvais passer, les bateaux... »

⁵⁷ En termes d'intendance notamment. Jean Christophe, par exemple, a trois fauteuils : un fauteuil manuel pour les transferts, un second pour la maison et un autre, jugé « moins confortable », est réservé aux sorties extérieures. Nora a un fauteuil électrique et un manuel. Pour les vacances en famille en Tunisie, ses parents partent avec le fauteuil électrique et elle les rejoint en avion avec le fauteuil manuel.

« Avant, c'était de la broderie, le jour où j'ai vu que je tenais plus l'aiguille précisément, bah c'est pas grave, on est passé à autre chose... » (Annick)

L'expérience est parfois très brutale, elle sidère la personne avant que cette dernière ne puisse réagir, retrouver sa pensée.

« Je me suis bloqué pratiquement tout d'un coup. J'ai voulu aller au lit, j'arrive à la porte de la chambre, y a plus rien qui avançait (..) alors j'ai été obligé de m'asseoir par terre ». (Jean)

De ces différentes expériences de la maladie naît une anticipation de la suite, en termes de perte d'autonomie et de préparation à la gestion du futur ou, tout au moins, de sa pensée. Ce futur est envisagé par comparaison avec des situations connues, vécues par d'autres personnes par exemple, ou par la considération du quotidien au prisme de ce qu'il était possible de faire avant.

« Je peux plus vraiment me mettre debout une demi-heure par jour. Je me chronomètre, même. 2 minutes le matin, 4 minutes le soir ». (Patrick)

« Moi j'ai des amis qui sont très handicapés, je vois leur vie, en fait, et là, je peux me projeter, on va dire, dans cette vie. » (Nora)

« Jusqu'à présent, bon, j'arrive à faire de plus en plus difficilement ce que j'arrivais à faire il y a 4 ou 5 ans, mais il y a un moment peut-être où je serai plus autonome. » (Jean Christophe)

« En 2004, je me suis cassé une jambe et à la suite de ça, l'autonomie a plus été la même (...) la maladie, qui évolue, a fait qu'au cours des années, j'arrive plus à...j'ai de plus en plus de...j'ai moins de stabilité (...) mes forces diminuent de plus en plus, j'ai du mal à marcher, là, je m'oblige à marcher dedans parce que je me dis que voilà, il faut faire un effort, mais ça durera pas parce que je ne force qu'avec mon ventre. J'ai plus de muscles dans les bras (...) j'ai beaucoup perdu de capacité. Maintenant, je vais de l'évier au frigo, c'est une randonnée pour moi. Je le fais, mais c'est difficile. » (Annick,

L'expérience des personnes questionnées les amène à définir l'adaptation en termes de degré d'acceptation élevé de situations difficiles ou gênantes et d'efforts physiques et psychiques forts. L'expérience montre qu'il est nécessaire de se forcer, de s'obliger, de faire sans cesse des efforts, sous peine, comme l'exprime Annick, de s'abîmer dans la tristesse : « je regarde ce que je peux faire. Je (ne) regarde pas ce que je fais plus parce que sinon je pleure tout le temps ».

« Je m'oblige à faire toutes ces choses qui sont difficiles à faire... c'est un peu ma philosophie de vie, je regarde ce que je peux toujours faire. » (Claudine)

« Parce que la première aide humaine, c'est la sienne. » (Coralie)

« M. est partie en vacances deux semaines, j'ai dû faire beaucoup plus d'efforts pour avancer, j'en suis toujours capable...mais [quand M. est là] ça me permet de moins me fatiguer, de moins souffrir. Au sujet de la toilette : ben c'est une habitude, on voit plus la gêne, et la personne elle voit plus la gêne, ça devient... c'est quotidien, quoi. » (Arthur)

« Je suis obligé, j'ai toujours fonctionné comme ça. Même au boulot, quand j'arrivais pas à faire un truc d'une façon, fallait que je le fasse d'une autre. » (Jean)

Une limite à la contrainte d'adaptation concerne le refus de situations stigmatisantes :

« Ce que je reproche souvent dans les aménagements des lieux c'est qu'on considère que parce qu'il y a un accès c'est bien, mais souvent, c'est des accès secondaires (...) c'est-à-dire que vous pouvez rentrer en fauteuil, mais vous rentrez par derrière, et moi, ça, je le supporte pas. » (Claudine)

Une autre constitue un renoncement à des activités sociales qui s'alourdissent avec le handicap et ne donnent plus satisfaction, le bénéfice étant devenu inférieur à la présentation de soi de manière jugée dégradée.

« J'ai testé du matos d'amplification, mais je trouve que c'est toujours soit trop encombrant, soit ça me fait une voix de Robocop, je trouve que c'est toujours trop contraignant, trop artificiel, du coup, j'ai fait un peu le deuil d'essayer de me socialiser dans des lieux trop bruyants. » (Jean Christophe)

La connaissance de la maladie, le fait de la vivre au quotidien permettent d'anticiper ce qui va arriver et, partant, de se préparer, dans un contexte où la soudaineté d'une dégradation de l'état de santé fragilise autant que ses effets. L'adaptation aux situations peut ainsi se trouver facilitée, dans le sens où, d'une part, on connaît en partie ce à quoi l'on peut s'attendre dans un avenir plus ou moins proche et où, d'autre part, il est possible de décider à quoi l'on renonce, pour conserver une cohérence entre une réalité donnée et des souhaits que cette dernière peut mettre à mal.

3.3.2 La constante nécessité d'anticiper et la charge mentale induite

Les personnes enquêtées expriment la lourdeur de l'anticipation permanente qu'il leur faut mettre en œuvre. Cette anticipation concerne aussi bien les situations à risque pour leur santé ou leur intégrité physique que la planification « millimétrée » des activités.

Dans un contexte de constante anticipation, organisation, veille, il subsiste des situations problématiques auxquelles il n'y a pas de solutions adaptées. Les personnes développent alors toute une série de solutions « maison », que nous appelons « système D ».

« Alors moi, les réunions, je les sais. Les rendez-vous médicaux, en principe, on les a à l'avance. (...) des fois, il m'arrive d'annuler une séance kiné, parce que j'ai autre chose... Tout est à anticiper, tout est à leur dire. Parce que eux, de leur côté, moi j'annule le kiné, mais il faut leur dire de me réserver la voiture. » (Annick)

« J'essaie de m'adapter. Du coup, le congélateur est rempli de plats cuisinés industriels (...) j'essaie de me débrouiller, de m'adapter comme je peux, mais y a des fois où physiquement c'est chaud bouillant ! (...) La semaine dernière, le véhicule était en réparation, je suis obligée de faire un plan B, plan C, plan D, minibus, VSL... » (Éloïse)

Le repérage des situations à risque pour l'intégrité physique

Ces situations à risque sont bien connues des personnes. Elles les amènent à refuser certaines formes d'aides de proches ou d'inconnus, et à récuser certains aidants professionnels jugés non compétents, pour des raisons précises.

« J'étais assez autonome pour pouvoir un peu vadrouiller partout sans que je sois en situation de danger (...) en fait maintenant c'est les mains, le sujet un peu critique. Je risque pas quelqu'un qui sait pas me manipuler les mains. » (Karim)

« Bon, le supermarché est petit, y a trop à marcher, ça m'épuise et le risque de chute est quand même omniprésent, donc j'évite de le faire. » (Candice)

« Il y a une dame qui est nouvelle, et là on me dit : mais pourquoi tu la veux pas ? je dis parce qu'elle est trop lente, moi, je peux pas respirer (...) il faut faire assez vite, faut pas traîner (...) parce que pour les transferts, je suis plié en deux, ça me coupe le souffle. » (Jean)

« Il y en a que deux qui arrivent à répondre à mes besoins, justement, en termes de force ». *Au sujet de la prise de transports en commun* : ça veut dire que si les gens comprennent pas ce que je leur demande, ça peut nuire à ma sécurité, parce que s'il m'attachent pas correctement, le bus part, bah, je peux vite tomber. » (Catherine)

(Au sujet de bonnes intentions...qui peuvent lui être néfastes) « moi je veux lui rendre service, mais elle, elle veut que ce soit fait comme ça, comme ça. Mais oui mais c'est pour ma sécurité, c'est pour mon bien-être. » (Éloïse)

« Au tout début à A., je sortais la nuit, pour pas qu'on me regarde. Parce que j'étais obligé de m'habituer à tel ou tel trottoir. Ce trottoir-là me permettait d'aller à la gare, ce trottoir me permettait d'aller à la banque, ce trottoir là ... j'étais toujours en gestion, en reconnaissance de terrain - Et ces repérages, vous les faisiez de nuit ? - De nuit pour ne pas avoir trop de pression. Parce que des fois, je faisais des allers, des retours, des allers-retours, pour bien regarder où est-ce que je pouvais passer, les bateaux, tout ça » (Patrick)

L'importance du « Système D »

Ce « système D » est constitué d'un entrelacs de demandes humaines, d'invention de gestes et d'outils de palliation adaptés à des situations singulières, de détournements de la fonction initiale d'objets ou de la nature de gestes ou mouvements pour parvenir à une action souhaitée, de définition de positions permettant un transfert sans douleur ou encore d'arrangements financiers. Il démontre une inventivité, une forme de créativité très spécifiques, très contextualisées et ancrées dans un quotidien pragmatique.

« Et quand le bouton de l'ascenseur ne marche pas et que vous êtes toute seule, comment vous faites ? Bah, je demande à des gens qui passent, là, j'ai pas le choix (...) En fait, dans les toilettes, je me sers du lave-mains pour me relever (...) ce sont des détournements. Pour le lit de mon fils, à l'époque, on avait fait en sorte

que ce soit le plus haut possible. Notre lit, c'est mon mari qui l'a rehaussé, manuellement, il a rehaussé ce week-end le canapé (...) on trouve des astuces sans même y réfléchir, elles viennent toutes seules. Donc, moi, pour finir cette course en fait je cramponne ma main sous mon genou et je me cramponne à moi-même pour arriver à donner une première impulsion. » (Annick)

« Chez moi tout seul, je me baladais avec une chaise, j'avancais comme ça. » (Jean)

« Une des techniques que j'ai trouvées, je vais plus aux courses et prendre un panier. Je prends un caddie et rien que de me tenir au caddie ça fait comme si j'avais des bâtons de marche ». (Stéphane)

« Il y a une ficelle sur la porte (...) je me suis acheté une tige métallique rétractable. C'est une vieille antenne de radio que j'ai récupérée je ne sais pas où, qui me permet d'appuyer sur le bouton de l'ascenseur. Par contre je peux toujours pas ouvrir la porte en bas, donc, je demande à des gens qui passent dans la rue, je ne crie pas, j'attends qu'ils passent devant. » (Owen)

« Voilà, ma jambe gauche qui tremble comme une feuille, avec mon aide à domicile qui est contre moi, qui met une main au bas de mon dos, une main sur la fesse, on se tient l'un contre l'autre (...) j'ai une chaise de bureau, qui peut rouler mais qui n'est pas si légère, pour ne pas glisser quand je voulais avancer en la poussant (...) il met son bras droit sous mes deux genoux, sa tête est contre la mienne et perpendiculaire, et son bras gauche est autour de ma taille et agrippe le jean (...) j'ai un défibrillateur, donc, on peut pas me lever sous les bras (...) ah ouais, la chaise de bureau était ma troisième jambe. » (Patrick)

« J'ai des appuis un peu partout, j'ai des plans de travail très hauts, parce que comme ça j'appuie mon bassin dessus et ça me stabilise. » (Claudine)

« Maman, elle me portait derrière, sur le porte-bagages, alors que j'avais 18 ans (...) je mettais mes bras derrière son cou et je marchais avec elle. » (Pierrette)

« Il n'y a pas d'aide technique. Alors moi sur Internet, je suis des groupes Facebook de personnes qui ont pas forcément la même myopathie que moi (...) je vois de temps en temps des photos de personnes dont les maris fabriquent des choses pour adapter à leur handicap et au fait d'être maman, parce qu'en fait, y a beaucoup de choses qui n'existent pas, ou alors ça coûte les yeux de la tête. Les lits pour bébés qui montent et qui se lèvent, qui pourraient s'adapter au handicap, c'est 10 000 euros ! Y a aucune prise en charge pour ça. Y a vraiment un gros vide. » (Candice)

« Ma piscine a coûté 2000 euros. Le mari de ma voisine, qui est ingénieur, a dessiné le prototype et a fait faire certaines pièces en usine, après, il a assemblé tout ». (Candice)

Au sujet d'une inondation dans son appartement suite à un violent orage : « C'était à la porte de l'appartement, c'était rentré dans le couloir, y avait plus d'électricité,

plus de ligne téléphonique, ni assistance (...) Du coup, c'est les voisines qui m'ont un peu sauvée, quoi, et on est restés des jours avec cette flotte autour, les auxiliaires qui pouvaient plus venir, donc moi, isolée, la mairie, je me suis signalée comme étant une personne fragile, personne a demandé de mes nouvelles, donc c'est une auxiliaire de vie qui a négocié que les pompiers l'amènent avec une barque pour pouvoir intervenir au domicile. » (Éloïse)

« Mais quand même, je commence à fatiguer de faire ces trajets en bagnole, du coup, j'ai fabriqué une espèce de coque pour pouvoir aller dans l'avion. » (Karim)

« Jusque-là, tant que mon père était valide, on a mis un treuil qui montait les courses jusqu'à leur balcon et de là, c'était mon père qui me les montait. » (Stéphane)

Toutes ces déclinaisons de « système D » existent en l'absence -déplorée- de solutions plus adaptées. Elles font largement appel à des solidarités et aides humaines proches, lesquelles sont parfois vitales (Éloïse). Le versant financier de ce système (Candice) met en avant le cas particulier de la maternité en situation de handicap lié à une maladie neurodégénérative : le financement du matériel de puériculture -non relié directement au handicap- reste à la charge des familles.

Le gain apporté par cette gestion des modalités du « système D » s'exprime ainsi en termes d'autonomie augmentée, d'inventivité et de créativité, de solidarité et de relations sociales fructueuses.

Le « système D » permet également aux personnes d'agir sur un autre point : il évite de bousculer l'équilibre des solutions routinières, de ne pas, brutalement changer, non pas une manière d'agir, à laquelle il faudrait s'adapter, mais une activité tout entière. Les personnes peuvent ainsi aménager un temps intermédiaire entre une micro-adaptation à une perte de possibilité physique et un changement complet, radical, et de prolonger le pouvoir d'agir, sans être contraintes de demander une aide institutionnelle supplémentaire.

Ainsi, bricoler un système pour utiliser la souris de l'ordinateur permet de ne pas être obligé de passer à la commande vocale, par exemple, car cette dernière modifie totalement l'acte d'écrire en acte de dictée. Les bricolages et autres modalités du « système D » constituent une sorte de SAS entre un avant, auquel on s'était habitué, et un après, celui dans lequel il faudra bien passer à autre chose, en fabriquant un présent, qui donne encore un peu le temps.

Ce temps d'élaboration concerne aussi bien le propre corps de la personne, auquel on va demander d'avantage, de nouveaux efforts, le recours aux aides techniques et celui aux aides humaines et, partant, solliciter le PDPH. Laquelle ne pourra de toute façon pas satisfaire le besoin soudain de manière aussi soudaine.

« Même attraper un truc dans un placard qui est très haut, bon, des fois, je me mets sur la tête, c'est vrai, mais bon, je lance le bras, j'ay arrive... On compense facilement les bras. » (Coralie)

Le changement a des coûts, humain, financier, social... L'important semble, ici, de ne pas le subir de plein fouet mais de pouvoir s'y préparer un peu, s'y adapter progressivement, en mettant en place des étapes adaptées à la personne, individualisées et, si possible, évolutives.

3.3.3 La formation des aidants : réduire l'intranquillité et l'anxiété

La situation de fragilité induite par le handicap évolutif génère de l'anxiété pour les personnes concernées et leurs proches : la tranquillité est rarement de mise.

« Je fais jamais la toilette toute seule, j'ai trop peur de tomber. (...) Si t'as pas la bienveillance du voisinage, comment tu t'en sors ? » (Éloïse)

Le fait de dépendre d'aides extérieures implique de leur faire confiance, mais cette confiance ne se décide pas, elle s'acquière -ou pas- elle évolue, et ne se décline pas de la même manière, en fonction des personnes et des situations auxquelles ces personnes sont confrontées.

Nos enquêtés utilisent ainsi le terme «formation⁵⁸» pour désigner le processus par lequel la relation personne aidée-personne aidante s'élabore, notamment en ce qui concerne les aidants professionnels. La dimension formation est également repérable dans le type d'aide que les personnes demandent aux membres de leur entourage proche : il peut s'agir d'un geste à effectuer d'une certaine manière, de la précision d'un ressenti non accessible à une personne valide ou encore de la demande d'un service simple, comme l'exécution d'une tâche (par exemple étendre le linge) permettant ainsi à un proche désireux d'aider de le faire, sans risque ni conséquence.

Ici encore, la dimension expérientielle est centrale : c'est souvent sur la base de vécus plus ou moins satisfaisants qu'une posture est reconsidérée, conservée ou totalement modifiée. L'évolution des postures des personnes aidées est très largement inductive : le vécu quotidien permet de se positionner avec des arguments, des raisons tangibles et légitimes. Ce vécu quotidien permet aussi aux personnes d'apprendre des situations pour se positionner dans des situations similaires à l'avenir, ou pour décider d'un cadre plus large de considération de l'aidant, au sein duquel les actions du quotidien pourront se dérouler dans le respect des souhaits essentiels de la personne aidée.

La formation que nos enquêtés dispensent part de préalables nets et différenciés, lesquels induisent des prérequis au respect desquels les personnes veillent. Enfin, si certaines situations semblent aller de soi, d'autres exigent une pédagogie particulière, incluant la description pas à pas de gestes ou d'actes, l'évaluation de leurs effets, leur correction, puis leur validation.

L'importance de l'expérience et la dimension inductive

« Le rapport qu'on a aux assistants, il est un peu expérimental, on le vit, on le met à jour, on le perfectionne avec le temps, et du coup, moi aussi, je suis en posture où j'apprends à bien utiliser mes aides humaines (...) avant, mes assistants, j'avais une relation un peu plus

⁵⁸ Éloïse : des gens que j'ai embauchés, que j'ai formés (...) on est un peu des formateurs de la vie quotidienne.

Annick : c'est ça, il faut les former. Pierrette : toutes ces personnes elles ont été formées ici.

roche avec eux, mais ils m'aidaient pas forcément (...) et là, je dirais plutôt l'inverse, quoi, c'est que j'ai mis une plus grande distance pour pas que tout se mélange (...) j'ai eu des expériences où y avait de gros débordements, où là, ça a clashé, et à partir de ce moment-là, pour éviter qu'il y ait des quiproquos, je pose quelques règles, les plus importantes, et le reste se fait pas à pas, selon la situation. » (Karim)

« C'était au tout début de ma demande d'aide humaine, si tu veux, et je me suis aperçue que c'était jamais les bonnes solutions, tu vois, d'avoir des gens qui pallient et qui sont pas formés pour ou qui sont pas payés pour, à un moment donné, ça vient biaiser la relation (...) pour moi, c'est important qu'il y ait un cadre, que les gens soient rémunérés (...) c'est une manière de se protéger aussi (...) Dès le départ, ça a été plus facile de déléguer sur, voilà, des choses qui me concernaient pas physiquement, m'accompagner pour les courses, faire à manger. » (Éloïse)

Le cadrage de la relation d'aide concerne une très large palette de possibles : de la distance professionnelle à la proximité affective, en passant par le mélange des genres, en fonction des situations ou des personnes. Il semble largement sous-tendu par la manière dont les personnes considèrent cette relation d'aide, laquelle aboutit à des repérages fins et circonstanciés de ce qui est accepté et de ce qui ne peut pas l'être.

Des préalables dans la considération des aidants aux prérequis dans les situations d'apprentissage

Si la solidité physique, la robustesse de l'aidant semblent constituer un préalable relativement attendu de personnes en situation de fragilité, la manière dont ces dernières souhaitent être aidées et par qui diffère. Ici, le gain espéré dans le fait de tenir compte des préalables et prérequis auxquels on ne souhaite pas déroger concerne essentiellement une forme de tranquillité d'esprit : une fois que les choses sont posées, il n'y a plus à y revenir.

« Elle était costaud, elle pouvait pousser, parce que vous avez vu les côtes ? » (Claudine)

« Un auxiliaire costaud avec qui je m'entendais bien me dit tu veux pas que je te mette dans la douche ? J'étais pas très rassuré mais j'ai vu que le mec était costaud. Petit à petit, dès que j'ai un mec costaud, je lui demande. » (Owen)

« Il y a pas besoin d'en discuter 10 000 fois, tu vois ? On se prend pas la tête, le cadre est défini, et du coup, ça fait plus de liberté, quelque part. (...) Je dis au max être transparent et si j'ai vraiment besoin de silence, si je requiers de l'intimité, je dis aux assistants je peux me permettre de te dire de partir, c'est induit, dès le départ (...) pour moi, l'attente, c'est le truc de base, savoir se taire aussi, de temps en temps, pour me laisser un peu d'espace (...) j'essaie de prendre des gens qui sont quand même discrets et pas envahissants. » (Karim)

« Bah, le professionnel, y a un cadre, quoi. Après, le professionnel, il peut te questionner, ne pas comprendre, remettre en question, y a un dialogue, un échange. Après, ça fonctionne très bien, ça fonctionne pas, ben au revoir (...) les gens qui interviennent avec moi, c'est le vouvoiement (...) et c'est des gens qui

comprenaient pas au début, mais qui ont fait l'effort de comprendre pourquoi il y avait ce cadre-là, et qui l'ont accepté (...). Faut s'instaurer une relation cordiale, tout ça, mais on n'est pas potes, quoi, y a des limites. Moi, votre vie privée, ça me regarde pas, je veux pas savoir. » (Elodie)

La considération des préalables et des prérequis est particulièrement centrale dans le cas de la conjugalité : non seulement s'agit-il de fonctionner en « faisant couple » au quotidien, mais encore est-il nécessaire de s'accorder sur des principes partagés.

« C'est pas le rôle du conjoint de faire des tâches d'auxiliaire de vie, enfin, je pense qu'il faut séparer au maximum qu'on peut, la partie aidante de la partie conjointe normale. » (Catherine)

« Pour l'instant c'est mon mari qui fait office d'auxiliaire de vie pour les choses pour lesquelles j'en ai besoin (...) enfin, si, y a des choses peut-être... mais qui ont pas besoin de formation, mais qui ressortent quand même de l'auxiliaire de vie (...) en fait, il a réduit son temps de travail pour être plus à la maison avec moi (...) et lui, même si c'est entre guillemets présent pour moi, ça l'aide aussi pour être présent pour notre fils et... pour notre quotidien, quoi (...) il faut quand même un minimum de savoir-faire dans la vie quotidienne. » (Candice)

La compétence humaine, la qualité d'écoute et la capacité à respecter les souhaits de la personne aidée semblent constituer les aptitudes et compétences professionnelles essentielles : le reste est souvent question de bon sens et d'esprit pratique.

« Moi je pense qu'il y a pas forcément besoin de compétences particulières du moment qu'on aime ce qu'on fait. Déjà, c'est important que la personne elle soit bien humaine, qu'elle écoute les besoins des personnes et qu'elle soit respectueuse (...) qu'elle écoute bien, en fait, les besoins, et prenne en considération nos conseils. Après, je pense que tout le monde peut le faire en fait. » (Elodie)

« Elle m'envoyait des filles que j'aim... avec qui ça se passait pas si bien que ça, y a plein de choses qu'elle me reprochait (...) genre elle me demandait pourquoi je faisais sécher mon linge dehors, pourquoi ne pas le laisser à l'intérieur ? Je lui ai dit : mais en quoi ça vous regarde ? » (Catherine)

De l'allant de soi à la formation pas à pas

L'autonomie des aidants, leurs prises d'initiatives adaptées sont centrales et aisément repérées par les personnes. Il est à noter, ici, que l'emploi d'aidants en mode prestataire donne nettement moins satisfaction qu'en mode mandataire : trop de turn over des salariés, obligation constante de réexpliquer, fatigue voire usure issues de la nécessité d'adapter sa pédagogie aux différents intervenants, repérage de limites de compétences dans un contexte où il est obligatoire de déléguer, difficulté à rester maître de la situation... C'est ainsi qu'Éloïse, par exemple, parvient à définir un mode d'emploi de l'aidant professionnel (voir Éloïse page précédente).

« Tout le monde m'aide. Dès fois, j'ai même pas besoin de le dire (...) puisqu'ils vivent avec moi de quotidien-là, du coup, j'ai même pas besoin de le demander, ils y pensent avant même que je le dise. » (Nora)

« T'as des gens qui sont autonomes eux-mêmes, et t'as des gens qui sont pas autonomes. Ils peuvent t'aider parce que tu vas les guider, les commander (...) j'ai l'impression que je suis la mère de certaines personnes qui me viennent en aide. Je suis obligée de les éduquer, de leur apprendre, c'est pas évident... *Au sujet de l'emploi en mode prestataire* : Il fallait toujours attendre, attendre... je trouvais que finalement, ils respectaient pas nos besoins et ils avaient plutôt tendance à vouloir gérer notre vie, gérer ce qu'on voulait manger, un peu dicter comment on fonctionne, en fait (...) et y a des demoiselles qui aimaient bien se sentir supérieures parce que ben voilà, elles aidaient, et elles estimaient qu'elles avaient raison (...) des fois ça peut être un peu fatiguant de tout l'temps expliquer comment faire, même d'éplucher une carotte, on est amenés à devoir expliquer comment tenir l'éplucheur ! » (Elodie)

« Au début, j'expliquais à l'assistant comment on bouge la main, après, la personne, elle sait le faire et on peut aller un peu plus loin, ça se fait assez naturellement. » (Karim)

« Jusque-là je me suis toujours fait des transferts manuels avec lui. On a trouvé une position d'enfer pour me porter du fauteuil au lit (...) je l'ai enseigné récemment à quelqu'un d'autre mais non, pas à beaucoup de gens, très peu. » (Patrick)

« Une fois, c'est une dame algérienne. Ils sont habitués à marcher en traînant les pieds. C'était pénible pour Sophie par ce qu'il y a des bruits qu'elle supporte pas. » (Fanette – mère de Sophie)

« Il y en a une qui va faire une chose d'une façon, l'autre qui va faire d'une autre. » (Annick)

Lorsque ce qui semble aller de soi pour la personne aidée - ou par son proche entourage, dans le cas de Sophie et de sa mère Francette - n'est pas mis en œuvre par l'aidant, le guidage se fait oralement et pas à pas, et l'acquisition des compétences attendues chez l'aidant se fait progressivement, par l'habitation et l'instauration de routines que le duo aidé-aidant partagent. Ce guidage concerne des gestes précis à effectuer, il peut aller jusqu'à des recommandations ou des demandes relatives au comportement, la difficulté résidant principalement dans la tension issue des manières de faire plus ou moins innées des aidants et des attentes et besoins précis des personnes aidées. La visée de ce guidage et des ajustements qu'il implique réside d'une part dans l'efficacité des gestes et actions et d'autre part dans l'établissement d'une relation satisfaisante.

3.3.4. L'intime dans la carrière d'apprentissage

Une partie de ces apprentissages va consister à préserver ou retrouver une intimité que l'on a perdu au début de l'intervention des AH. Pour rappel, nous considérons l'intime et la notion de pudeur, comme des constructions sociales, historiques et culturelles car elles se développent au

sein de milieux sociaux donnés au cours de la socialisation primaire de l'individu. Si la définition de ce qui relève du soi à préserver du regard de l'autre, de ce qui nous est tellement personnel que son partage est éminemment contrôlé se constitue lors de la socialisation primaire, nous avons déjà développé plus haut dans ce chapitre l'importance de l'âge d'arrivée des déficiences. A quel âge dois-je commencer à faire appel à un autre pour ce que je n'aurai voulu communiquer que de manière restreinte ou exclusive ? A quel âge est-ce que je cesse de pouvoir maîtriser cette part de mon corps qui normalement -dans cette société dans ce milieu social - ne se donne pas à voir ? Question d'autant plus cruciale que la construction identitaire passe largement par le contrôle de la présentation de soi.

On apprend que pour sauver une relation intime (amicale, amoureuse) il faut sinon la préserver de l'intime sale ou plus largement d'une partie de l'aide, du moins être capable de le contrôler, le délimiter : « cette expérience-là m'a fait comprendre que, voilà, la personne elle peut pas être en même temps ta compagne ou ton compagnon et être soignant » (Elodie)

Karim va dans le même sens : impliquer un proche dans l'aide, c'est courir le risque de modifier la relation. On retrouve l'idée d'un (difficile) équilibre à trouver dans la mesure où, être proche c'est par définition se faire confiance, pourvoir s'entre-aider. Mais si l'aide devient trop importante, elle parasite la relation sociale et de même la relation intime. Ce type de relation est basé sur le don contre-don. Si seule la personne malade est aidée, qu'elle ne peut rendre en retour, la relation devient dissymétrique, bascule vers une relation aidant-aidé.

D'un autre côté, apprendre à l'autre quelques gestes techniques d'aide – manipulation d'une AT par exemple ou manipulation du corps -, peut être un moyen d'avoir une relation plus intime, plus poussée, de 'dépasser' la déficience à deux, et sans l'intervention d'une AH : « après la personne elle sait le faire et on peut aller un peu plus loin, ça se fait assez naturellement, et l'assistant, du coup, je peux lui dire de partir » (Karim).

En apprenant des gestes « techniques » à un proche, cela permet de se passer de la présence de l'assistant et de préserver l'intimité, par exemple une relation sexuelle. Equilibre délicat.

Une autre partie va consister à lâcher prise (déprise), à ne pas limiter l'intervention des AH aux tâches les plus impersonnelles, publiques : « dès le départ, ça a été plus facile de déléguer sur, voilà, des choses qui me concernaient pas physiquement, tu vois, par exemple, m'accompagner sur des courses, voilà, faire à manger, laver le linge, des trucs, voilà, qui me concernaient pas physiquement... Après j'ai pas eu le choix, la pathologie évoluant, j'ai eu des besoins pour les actes essentiels de la vie quotidienne » (Éloïse). Il faut du temps pour accepter que l'autre, l'AH entre dans l'intimité.

Karim tient le même discours : dans un premier temps, il renonce aux écritures intimes ou recourt à des médias – TIC - par défaut. Ensuite, plus tard, il accepte de devoir passer par ses assistants – « tant pis, je vais dire à l'assistant, il écrit et basta » - pour reprendre des échanges d'ordre privé. En quelque sorte, l'intime redevient possible avec des proches grâce à son partage qui a permis de retrouver cette dimension de la relation sociale – les échanges médiés par les TIC, la correspondance privée – est la redéfinition par Karim des relations qu'il entretient avec ses assistants : c'est parce qu'il les a mis à distance, qu'il a « refroidi » les relations avec eux, que la relation est devenue plus professionnelle (moins intime ?) – qu'il les a en quelque sorte objectivés qu'il peut leur demander de l'aider à retrouver un territoire qui lui est propre... qui n'est pas celui

des assistants : « j'ai mis une plus grande distance pour pas que tout se mélange pour pouvoir leur donner accès à, à mon intimité ». A bonne distance – une relation professionnelle – les assistants entrent dans l'intimité mais sans la remettre en cause, sans l'aliéner.

On peut en ce sens parler de l'objectivation de l'assistant, de l'AH. Karim dit d'ailleurs que la présence peut devenir « transparente » : avec la bonne distance, l'AH est présent en tant qu'aide mais pas en tant que personne, il n'affecte pas la situation.

Avec le temps, on peut dire qu'on lâche – on n'a pas le choix – prise mais également qu'on va *échanger* de l'intimité contre autre chose, en particulier de l'autonomie.

Pour autant, la gestion de l'intime n'est pas seulement affaire de carrière. Elle est également situationnelle et dépend de l'état physique de la personne. On va également dépenser de l'énergie pour préserver autre chose (*échanger*), son intimité en particulier. Il est d'autant plus nécessaire de distinguer des sphères de l'intime qu'il y a cette distribution entre ce à quoi je donne accès et à qui.

3.3.5. La nature de la relation aidant-aidé : le sens de la relation avec les aidants

La relation entre les personnes aidées et leurs aidants, notamment professionnels, est évolutive et multimodale. Elle se décline entre autres sous l'angle de la prise en compte, par les premières, de la lourdeur de la tâche demandée aux seconds, met en jeu des considérations sociales et affectives et génère des situations de don et de contredon. La question de la confiance est centrale : cette dernière est accordée pleinement dans certains cas et refusée dans d'autres, elle est très individualisée et contextualisée. Cette relation est faite de palliations fonctionnelles en situation, i.e. dans la relation établie, à un moment donné, et dans une temporalité plus longue. Elle comprend également la dimension genrée et générationnelle des échanges et se nourrit parfois d'un besoin de donner, d'offrir une utilité à l'aidant. Dans cette relation, il apparaît que les aidants professionnels peuvent devenir des amis des personnes aidées, au cours de leur emploi ou une fois qu'ils ne sont plus salariés, et que l'on peut attendre d'eux – ou qu'ils donnent spontanément beaucoup plus que de la simple « aide ».

« Ca me viendrait pas une seconde de parler au casque à mon amoureuse alors que l'aide est à côté. J'ai pas confiance en eux (...) Elles n'ont pas de compétences sur le contenu du dossier. Elles sont mes bras et mes mains. » (Patrick)

« Ils collaborent, des fois, il m'arrive de leur demander leur point de vue (...) après, quand on va manger, on parle plus de travail, on parle de choses et d'autres. Avec l'auxiliaire de vie, quand on est bien, on voit plus l'auxiliaire, en fait, on voit des personnes. » (Arthur)

« Elles m'aident à faire le marché, ah oui, ce sont mes bras et mes jambes (...). Quand elle m'a dit un homme, ça m'a un peu... parce que c'est un homme, j'ai dit que ce n'est ni un infirmier, ni un aide-soignant, donc, non, pour la toilette (...) C'est vrai que je suis d'une autre génération, où, à l'époque, les hommes ne faisaient pas le ménage. J'en ai parlé à S., la responsable, elle m'a dit vous savez, les

temps ont changé, si, si, il fait le ménage ! Donc je l'ai accepté, au début, c'est vrai que j'ai tiqué, je voulais pas d'homme (...) Il m'accompagne, donc, des petits bricolages, il s'y connaît un peu en informatique il m'aide pas mal. » (Annick)

« Les courses, je les fais soit avec mon mari, soit avec une voisine qui a des problèmes psy, et elle est aussi en invalidité comme moi. Du coup, c'est échange de bons procédés : je lui tiens compagnie et elle m'aide pour faire les courses. » (Candice)

« Il y a des pros, y a plus ou moins de proximité selon les affinités, mais je me suis fait un super pote (...) quand je ressens le besoin, je dis à la personne est ce que tu veux que je t'apprenne les petites choses un peu plus spécifiques, pour qu'un puisse avoir des moments plus intimes, quoi. » (Karim)

« Je vous jure, c'est d'un réconfort d'avoir des gens comme ça, sensibles.... S'il lui arrivait quelque chose, si elle était... on serait dévastés (...) avec le départ de cette personne, j'ai perdu quelqu'un qui était très important pour moi, qui s'occupait bien de moi, qui arrivait à me masser... » (Claudine)

« Et puis en plus, c'était quelqu'un qui n'était pas très enjouée (...) avec elle, on pouvait pas jouer, on pouvait rien faire. » (Sophie)

Considérer la lourdeur de la tâche, aider les aidants et les préserver

Les personnes enquêtées expriment un souci de ménagement de leurs aidants, proches et professionnels et tiennent compte de l'inquiétude que leur état de santé peut générer chez leurs proches. Leur conscience de la lourdeur de leurs demandes prend parfois la forme d'une culpabilité plus ou moins verbalisée. Ce souci peut les amener à inverser en partie la relation : les personnes aidées aident leurs aidants à se ménager et, à ce titre, refusent certaines formes d'aide. Dans le cas de la vie en couple, la nécessité d'aide peut devenir partage de moments tendres.

« Après, j'ai eu un fauteuil électrique. Parce que le fauteuil manuel, il faut quand même m'aider à me lever, donc, c'est vrai que je veux quand même leur faciliter la tâche, parce que c'est pas évident de m'aider (...) Elles sont là pour m'aider mais bon, je leur facilite un peu la tâche (...) il faut penser à leur dos. » (Annick)

« Il faut pas qu'elle fasse d'efforts parce qu'elle a été ouverte d'ici jusqu'en bas et elle va subir une autre intervention. Mais je l'économise au maximum (...) elle se sent capable de le faire, mais je sais les risques qu'elle encourt. » (Claudine)

« Je n'ai pas de fauteuil à côté de moi dans la chambre. Comme bien souvent, c'est mon mari qui m'aide à me relever. En fait, il m'enlace, et ensuite, il m'aide à sortir les jambes du lit. En fait, il me prend dans ses bras... On s'enlace et il m'aide à me lever comme ça. On a plus de plaisir, en fait, à s'enlacer à cette occasion (...) j'ai un portable, que j'ai toujours sur moi (...) voilà, ça rassure aussi les gens qui m'entourent, que je réponde quand ils m'appellent. » (Coralie)

Relation sociale et affective avec les aidants : le dépassement du cadre professionnel

Le besoin d'aide peut concerner, de manière plus ou moins exprimée, une attente de partage en termes de relation sociale : l'aidant semble alors être considéré par la personne aidée comme un vecteur, celui qui va apporter de l'extérieur à l'intérieur et, ainsi, modifier la relation professionnelle, générant un glissement ou une confusion des rôles qu'il est malaisé de maîtriser : le cœur de la relation d'aide devient ici la relation tout court. Le rôle et la place de l'aidant en sont augmentés, le confort relationnel est privilégié, de manière bipartite, et le duo aidé-aidant s'enrichit, par exemple, du partage de la connaissance de la maladie, laquelle permet, au sein de la relation, une mise à distance affective via une centration sur la pathologie.

Egalement, dans cette relation entre personne aidée et aidant professionnel, le partage du quotidien amène à une émulation féconde pour la personne aidée : le vécu avec l'aidant est source d'encouragement, donne des raisons de continuer, légitime l'action entreprise, par la spécificité d'un regard à la fois extérieur et situé au cœur même de la relation partagée.

« C, c'est la seule qui connaît la pathologie, elle a fait des formations à Paris, on est parties à Paris faire des formations (...) elle le fait bénévolement, parce que ça lui plaît, et qu'elle a la dispo, aussi (...) c'est quelqu'un que j'aime beaucoup. Moi je me sens pas l'âme d'une patronne et de diriger. Vous diriez que c'est une amie ? Ah oui. Moi je n'aime pas quand on doit avoir quelqu'un et ne pas copiner, je sais pas garder la distance. » (Sophie)

« Ca empêche d'avoir des limites aux personnes (...) Personnellement, avec I, je suis très embêtée, elle sait pas ou commence et ou finit son travail. Mais Sophie elle est très bien avec elle. Qu'est-ce que vous voulez que je dise ? » (Fanette, mère de Sophie)

« Du coup, je m'adapte aussi à la contrainte économique liée à mon travail. C'est chiant, c'est chiant, ça complique, ça crée des situations de dépendance un peu plus importantes mais les assistants sont là pour ça, du coup, ils me poussent (...) c'est que moi, je bosse avec l'assistant, je l'utilise pour pouvoir faire mes performances, donc, quand il y a du boulot artistique, en groupe, c'est un boulot qui est fait ensemble, donc si ils sont avec moi, ils vont encore plus comprendre et c'est un avantage, ça booste aussi mon travail. » (Karim)

« On dirait que le fait que je puisse demander quelque chose à quelqu'un me booste moi-même (...) au-delà de l'aide manuelle, c'est de pouvoir avoir des conseils par rapport à certaines choses. » (Patrick)

« Ma compagne actuelle elle va me pousser à choses. Ma femme elle en avait rien à foutre, elle allait pas me tirer vers l'avant. » (Stéphane)

Le don et le contredon dans la relation d'aide

L'aide que les personnes enquêtées reçoivent est parfois perçue par elles en tant qu'inscrite en deçà de ce que l'on peut attendre de proches, ou d'aidants professionnels. Dans la relation d'aide, une considération du don apparaît, laquelle peut donner lieu à du contredon. Une forme de

contredon, nous l'avons vu plus haut, concerne la manière de ménager les aidants. D'autres formes se font jour : donner de la disponibilité, faire bénéficier de ses compétences, de son statut de personne invalide pour bénéficier d'un logement ou tenir compte des goûts de l'aidant pour l'associer au partage d'activités culturelles.

« Je suis très souvent à l'écoute de beaucoup de mes amis, voilà. Je suis consciente de leur rendre ce service, je sais pas comment je m'y prends, mais j'ai souvent des amies autour de moi qui, quand elles vont pas bien, viennent me voir (...) je les réconforte, je dispose de beaucoup de temps et j'en offre beaucoup. » (Coralie)

« Les gens ils étaient contents de le faire au début, je sais pas, ça devait leur donner un rôle, les valoriser, ça partait sûrement d'un bon sentiment. » (Elodie)

« J'ai pris un appartement avec ma sœur I., on a pris un appartement en commun, parce que je touchais l'AAH, I. était avec moi, elle m'aidait, finalement » ; « une auxiliaire de vie me disait j'aimerais bien aller au théâtre. Moi je vais beaucoup au théâtre, donc ça tombe bien (...) l'idéal, ce serait qu'elle vienne pendant son intervention, comme ça, elle est payée et moi j'ai mon aide. » (Owen)

« *Qu'est-ce qui vous plait le plus ?* Euh aider mes parents, parce que sinon, personne va les aider. Sans moi et mon frère, mes parents, ils feraient pas grand-chose (...) par exemple je vais avec eux faire des démarches administratives (...) j'aime beaucoup les voitures, et j'essaie d'améliorer, de trouver la meilleure qui me convienne, je compare entre eux et je regarde ce qu'il y a de nouveau. La technologie, la motorisation et tout ça. Oui. Je compare. Après ça m'est arrivé d'acheter plusieurs voitures, pour mon père. » (Mohamed)

Pour conclure ce chapitre : Une mobilisation permanente et l'importance des projets personnels

Les personnes interrogées insistent souvent sur la nécessité quasi permanente d'anticiper les événements. Les activités, et notamment lorsqu'elles impliquent une mobilité, demandent un travail d'organisation au préalable et une anticipation des risques. Éloïse parle de « plan A, de plan B et de plan C », de « palliatifs ». Lors de nos observations, une personne a mentionné le fait d'être tout le temps en double communication, « jamais au repos », en particulier dans la gestion des relations sociales en triptype. Elle s'implique dans une double communication, avec un tiers et avec une aide humaine. La considération de cette mobilisation permanente de gestion des interactions et des activités permet de rendre compte des difficultés spécifiques que rencontrent les personnes dans leurs déplacements et plus généralement dans toutes les activités qui engagent des AT/AH.

Finalement, cette mobilisation permanente s'inscrit dans la préoccupation que les personnes expriment au sujet de la nécessaire anticipation de tout un entrelacs d'aléas pouvant fortement obérer, à n'importe quel moment, leur confort, voire leur santé. Cette mobilisation permanente sous-tend des choix d'activité, des modes relationnels, des choix de vie. En retour, elle est influencée par ce que ces choix impliquent et évolue au fil de ce que l'expérience construit.

Nous avons été interpellés au moment de l'enquête par la grande hétérogénéité des registres d'activités et des postures d'une personne à l'autre mais également, pour une même personne, selon le moment de son parcours. Des personnes interrogées vont nous raconter leur goût du voyage et l'ensemble des dispositions mises en œuvre pour partir avec ou sans organisme spécialisé. Elles nous ont raconté les dispositifs nécessaires comme le changement de fauteuil électrique, l'organisation de l'aide humaine, le fait de trouver des transports adaptés (Éloïse, Annick, Karim (voyages professionnels), les différents aléas et imprévus comme les hôtels non adaptés par exemple (Éloïse). D'autres, au contraire, montrent une posture davantage « résignée », « fataliste ». Par exemple Nathan refuse de voyager : « c'est trop compliqué », « c'est fatigant ».

Les discours font apparaître un calcul « coût/bénéfice » implicite, lorsque les difficultés paraissent dépasser les plaisirs attendus. Cette évaluation des projets décrite comme rationalisée est certes rendue possible sous l'effet du récit de vie qui reconstruit les faits et les représentations, elle permet néanmoins d'illustrer les manières dont la maladie et ses conséquences vont imprégner les autres sphères de la vie des personnes. Les compensations de la maladie en termes d'AT/AH permettent effectivement d'ouvrir des espaces d'autonomie, d'engager ou de réengager les personnes dans des registres d'activités très divers, de pouvoir accomplir des rôles sociaux attendus, il n'empêche qu'elles nécessitent une mobilisation permanente des personnes, surtout en termes d'anticipation et d'organisation. Ainsi, malgré la diversité des registres d'activités relevée dans l'enquête, la maladie et ses procédures de compensation imprègnent l'ensemble de la trajectoire des personnes en ligne biographique dominante. Les personnes adaptent des postures différentes, elles font dans le sens d'une mise en cohérence de leurs projets et de leurs activités qui se construit avec des doutes et un travail réflexif. Ce n'est donc pas un hasard si, dans les entretiens, nous retrouvons les expressions : « lourd à accepter », « deuils » (Patrick), « sentiment de révolte » (Pierrette), pour qualifier les différentes variations de l'AT/AH.

L'évolution des besoins en AT/AH se construit donc selon différents rythmes concomitants : le rythme de la maladie, le rythme des aménagements AT/AH et le rythme des projets des personnes. De façon générale, nous constatons que si les personnes composent, s'adaptent ou adoptent une attitude résignée face à ces évolutions, que, souvent, elles tentent d'anticiper, elles sont de fait constamment impliquées dans le réaménagement de leurs activités et de leurs projets.

Synthèse et conclusion du rapport

Rappelons que notre préoccupation principale était l'expérience des articulations entre le recours aux aides techniques et le recours aux aides humaines, située dans un écosystème d'aides.

Au terme de ces analyses, différents éléments des trois chapitres présentés sont à retenir.

Concernant l'intimité :

- Les frontières de l'intime évoluent au cours du temps (du temps individuel, du temps de la maladie et de l'articulation des AT et des aides humaines).
- Loin d'être définitivement acquis lors de la socialisation primaire, l'intime est l'objet de redéfinitions continues : il touche la question de la limite de son corps, laquelle, avec le développement de la pathologie, en vient à être progressivement redéfinie.
- Ces constructions continues doivent moins être envisagées comme une succession de renoncements que comme des compromis.
- Le compromis résulte d'un calcul entre le coût d'une préservation de l'intimité et d'autres objectifs qui sont à comprendre dans les activités et dans les configurations d'aides : être seul, ne pas être accompagné de la personne dont on a besoin pour agir, c'est faire un compromis entre intimité et capacité d'agir. Ressentir le besoin de ce moment de « respiration » conduit alors à accepter l'incapacité relative qui découle de cette intimité avec soi retrouvée.
- La question de l'intimité dans un couple implique un double travail de concession concernant sa propre intimité – exhibée aux aidants mais aussi au partenaire à qui on doit montrer des choses qu'on souhaiterait peut-être pouvoir lui cacher – mais aussi celle du partenaire dont on doit accepter – après qu'il / elle a elle-même accepté de la partager – qu'elle soit en partie exposée à des tiers.

Concernant les configurations familiales :

- Il existe une grande diversité de configurations familiales.
- Les conséquences de la maladie participent à la production de ces configurations.
- Les aides circulent entre les membres de la famille, notamment les parents. Tant les aides humaines professionnelles que techniques peuvent servir aux uns - les personnes atteintes de myopathies – et aux autres – les aidants familiaux. Elles servent très directement quand une même aide est utilisée par les uns et par les autres ou indirectement, lorsqu'elles aident les aidants dans l'aide qu'ils apportent. La circulation

s'inscrit enfin dans le temps puisque les enfants malades vont, dans certaines configurations et certaines situations, devenir aidants de leurs parents vieillissants.

- Nous invitons à être vigilant quant à la pertinence du terme d'« aidant » : il induit un risque de confusion en « naturalisant » les activités de compensation de la famille. Une dépendance familiale peut devenir synonyme d'enfermement concret et matériel au sein du domicile familial duquel il devient impossible de sortir du fait de la dépendance (et même des codépendances que nous avons observées). Cet enfermement peut-être issu du refus de l'ingérence de personnes étrangères à la famille.
- Dans nombre de cas, une co-dépendance totale s'installe entre mère et enfant, les pères sont davantage absents.
- L'anticipation du décès de l'aidant familial et de ce qu'il impliquera est très rare.
- Certaines familles expriment et expliquent des décisions, un empowerment, au sujet des configurations d'aides, d'autres semblent « laisser faire » et s'en remettre à des formes d'allant de soi.

Evolutions de la configuration AT/AH

- L'âge et la génération des personnes sont des variables déterminantes pour comprendre le rapport des personnes aux AT/AH.
- Il faut voir le recours aux aides, AT comme AH comme quelque chose qui s'inscrit dans le temps de la vie de la personne et de ce qu'elle a mis en œuvre, aménagé tout au long de sa vie, tant au plan matériel que de ses relations aux autres.
 - L'introduction d'une nouvelle aide technique est ainsi conditionnée à des choix antérieurs : de domiciliation, de caractéristiques du domicile...
 - L'irruption d'une (nouvelle) AH dépend en partie des AH antérieures, du type de relations (don, contre-don etc) quelles ont noué. Il faut *pouvoir*, dans certains cas, rompre, défaire l'aménagement qu'on a mis en place et dans lequel on s'est installé.
- L'évolution dont il s'agit est toujours une régression. Avec le temps, d'une manière ou d'une autre, il ne s'agit pas seulement de changer l'écosystème d'aides, il faut en apporter davantage.
- L'expérience de la maladie et de son évolution rend la personne compétente pour enseigner aux aidants des manières de s'y prendre, adapter les aides techniques, souvent avec les moyens du bord. Ce faisant, la personne réduit la charge mentale que génère la nécessité de devoir toujours anticiper (une situation à risque, la défection d'un aidant professionnel, une soudaine dégradation de l'état de santé, etc.).
- Il s'avère nécessaire de prendre en compte les conditions de vie des personnes pour comprendre l'évolution des besoins en AH/AT : une entrée en institution, un changement

de logement, l'ouverture à de nouveaux droits ou de nouvelles ressources et, de façon plus générale, les déterminants sociaux classiques comme le lieu d'habitation, l'activité professionnelle, le capital culturel, les autres activités et le soutien social structurent l'autonomie, les espaces de dépendance et les besoins en AH/AT. Les ressources financières et les conditions de logement restent des déterminants essentiels. L'évolution des besoins en AT/AH est fortement impactée par ces changements. De façon générale, pour l'ensemble des personnes interrogées, les conditions d'existences génèrent ces besoins quel que soit le niveau d'aide, et les capacités d'action des personnes.

- Les déterminants impactant l'évolution des besoins en AT/AH sont multiples et dépassent largement le rythme de la maladie. Les personnes vont adopter différentes manières de faire face aux changements, par le bricolage, par l'apprentissage, avec anticipation ou enfin avec résignation.
 - Ces postures ne s'opposent pas, elles font partie du panel des réactions possibles face aux changements attendus ou pas. Il est évident que les ressources disponibles sont des facteurs facilitants et qu'au contraire la soudaineté ou la gravité des changements détermine la capacité de réponses des personnes et de leur entourage.

De façon générale, ces différents points nous permettent d'avancer l'idée selon laquelle nous ne pouvons penser ces configurations d'aides en termes de « tout technique ». L'aide humaine reste indispensable quel que soit l'équipement à disposition.

Bibliographie

- Banens M. Marcellini A., Aide entre conjoints. Dynamiques de genre dans les couples adultes avec handicap », *Alter*, Vol 9, n°2, 2015, 87-98
- Bawin, B. & Dandurand, R. B. (2003). De l'intimité. Présentation. *Sociologie et sociétés*, 35, (2), 3-7.
- Berrebi-Hoffmann, I. « Les métamorphoses de l'intime. Repenser les relations entre le public et le privé au travail », *Empan*, vol. 77, no. 1, 2010, pp. 13-17.
- Beyrie A., Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures. Sociologie. Doctorat, Université Rennes 2, 2013. HAL
- Bury, M, 1982. 'Chronic Illness As Biographical Disruption' *Sociology Of Health And Illness* 4(2): 167-182
- Caradec, V. (2003). Le « Soi intime » à la lumière de la recomposition conjugale tardive. *Sociologie et sociétés*, 35, (2), 97-120
- Castel R. 1998. *Les Sorties De La Toxicomanie*, Suisse, Editions Universitaires Fribourg Suisse.
- Corbin J. Et Strauss A. 1987. « Accompaniments Of Chronic Illness : Changes In Body, Self, Biography, And Biographical Time », In : Roth J. A. Et Conrad P. (Dir.). « The Experience And Management Of Chronic Illness », *Research In The Sociology Of Health Care*, Vol 6, Pp. 249-281.
- Déchaux, J-H. « L'entraide familiale au long de la vie. Des pratiques inégalement réparties », *Informations sociales*, vol. 137, no. 1, 2007, pp. 20-30
- Dufour P., Thierry J.-P, Les impasses de l'assistance sexuelle, in Jeanne Y. (dir), *Corps à cœur. Intimité, amour, sexualité et handicap*, Eres, 2014, 121
- Durif-Varembont, J-P. « L'intimité entre secrets et dévoilement », *Cahiers de psychologie clinique*, vol. 32, no. 1, 2009, pp. 57-73.
- Fougeyrollas P., 2010, *La Funambule, Le Fil Et La Toile : Transformations Réciproques Du Sens Du Handicap*, Québec, Les Presses De L'université Laval.
- Fougeyrollas-Schwebel, D. « L'entraide familiale : de l'universel au particulier », *Sociétés contemporaines*, vol. 17, no. 1, 1994, pp. 51-73.
- Gardien E, « Etre chez soi, grâce ou malgré la présence d'aides humaines 24h/24 », in Pascal Dreyer et Bernard Ennuyer (dir.), *Le chez-soi à l'épreuve des pratiques professionnelles. Acteurs de l'habitat et de l'aide à domicile*, *Chroniques Sociales*, juin 2017, pp. 277-302

Gardien, E. « L'intimité partagée par nécessité : entre respect et liberté », Yves Jeanne éd., *Corps à cœur. Intimité, amour, sexualité et handicap*. ERES, 2014, pp. 37-57.

Jamoulle, P. *Fragments d'intime. Amours, corps et solitudes aux marges urbaines*. La Découverte, 2009

Laberge, D., Morin, D., Roy, S. & Rozier, M. 2000. Capacité D'agir Sur Sa Vie Et Inflexion Des Lignes Biographiques : Le Point De Vue Des Femmes Itinérantes. *Santé Mentale Au Québec*, 25 (2), 21–39. <https://doi.org/10.7202/014450ar>

Laé J-F « La fonction de l'intimité dans l'hébergement », dans Claire Lévy-Vroeland (coord.), *Logement de passage*, Paris, L'Harmattan, 2000, p. 90.

Le Pape, M-C, et al. « « Ce sont ceux qui en parlent le plus qui en font le moins ». Pratiques et normes de solidarité familiale chez les femmes et les hommes dans la France contemporaine », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. vol. 37, no. 1, 2018, pp. 31-51.

Le Pape, M-C, Portela, M et Tenret, E. « « Ça n'a pas de sens de compter comme ça ». Difficultés et limites d'une approche comptable des aides financières et matérielles apportées aux jeunes adultes dans la famille », *Sociologie*, vol. vol. 9, no. 4, 2018, pp. 417-436.

Mead, Gh, Mind, Self, And Society, Ed. Charles W. Morris, University Of Chicago Press, 1934

Meidani, A et CavalliS. « Vivre le vieillir : autour du concept de déprise », *Gérontologie et société*, vol. vol. 40 / 155, no. 1, 2018, pp. 9-23.

Merleau-Ponty, *Phénoménologie de la perception*, Gallimard, 1945.

Ogien A. 1995. *Sociologie De La Déviance*, Paris, Armand Colin.

Poussou-Plesse, M, « Le Turning Point Sous Le Regard Du Point Final. Retour Sur Un Usage Canonique De La Notion De Carrière En Sociologie » In Michel Grossetti Et Al., *Bifurcations*, Paris, La Découverte | « Recherches », 2009 | Pp 254- 270

Richard, R. « L'expérience Sportive Du Corps En Situation De Handicap : Vers Une Phénoménologie Du Fauteuil Roulant », *Staps*, Vol. 98, No. 4, 2012, pp. 127-142.

Tisseron Serge. Intimité et extimité. In: *Communications*, 88, 2011. Cultures du numérique, sous la direction de Antonio A. Casilli. pp. 83-91.

Weber, Amandine. « Des enquêtes nationales pour connaître l'aide apportée par les proches en raison d'un handicap ou d'un problème de santé », *Informations sociales*, vol. 188, no. 2, 2015, pp. 42-52.

Winance, Myriam. « Mobilités en fauteuil roulant : processus d'ajustement corporel et d'arrangements pratiques avec l'espace, physique et social », *Politix*, vol. 90, no. 2, 2010, pp. 115-137.

Zielinski, Agata. « Être chez soi, être soi. Domicile et identité », *Études*, vol. juin, no. 6, 2015, pp. 55-65.