

2015 NUMÉRO 15

les chantiers leroymerlinsource

Aides humaines à domicile jour et nuit : quel habiter lorsque le quotidien est partagé par nécessité ?

Pour une sociologie de l'humain en situations

NOTE DE RECHERCHE

Ève GARDIEN



Aides humaines à domicile jour et nuit : quel habiter lorsque le quotidien est partagé par nécessité ?

Pour une sociologie de l'humain en situations

NOTE DE RECHERCHE



Ève GARDIEN

Maître de Conférences en Sociologie,
ESO (UMR 6590), université Rennes 2

leschantiersleroymerlinsource

Direction de la publication : Twine Micheli-Balian
directrice des programmes corporate Leroy Merlin France

Coordination éditoriale : Pascal Dreyer,
coordinateur, Leroy Merlin Source

Coordination graphique - maquette : Emmanuel Besson

Corrections - relectures : Béatrice Balmelle



SOMMAIRE

RÉSUMÉ	4
Mots-clés.....	4
Glossaire des sigles.....	4
LE PROJET DE RECHERCHE EXPLORATOIRE : PROBLÉMATISATION ET OBJECTIFS	5
LA MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE	7
Axes d'investigation.....	7
Terrain : les logements enquêtés.....	8
Population : les personnes enquêtées.....	9
Techniques d'enquête.....	9
Déroulement de l'enquête.....	10
Limites de l'enquête.....	10
ADAPTER SON DOMICILE AU REGARD DES AIDES HUMAINES	11
Redécouper l'espace, redistribuer les fonctions.....	11
Dédier un espace aux aides humaines.....	13
Adapter pour améliorer les conditions de travail.....	15
Adapter pour aménager les relations.....	16
DES AIDES TECHNIQUES ET DES AIDES HUMAINES : ARTICULATIONS SINGULIÈRES	18
Ce que permet l'aide technique, que ne peut faire l'aide humaine.....	18
Ce que permet l'aide humaine, que ne fait pas l'aide technique.....	19
Du subtil dosage entre aides humaines et aides techniques.....	20
AVOIR LA MAÎTRISE DE SA VIE À DOMICILE : QUELQUES ENJEUX	24
Se sentir en sécurité chez soi.....	24
Avoir une intimité et une vie privée.....	26
Ne pas subir la présence des aides humaines.....	28
QUELQUES PISTES DE TRAVAIL	30

RÉSUMÉ

Le cadre réglementaire de la loi du 11 février 2005 a rendu possible le financement d'une compensation du handicap en termes d'heures d'aide humaine, autrement dit en termes d'heures d'intervenants à domicile effectuant les actes essentiels de la vie quotidienne. Cette compensation peut atteindre une couverture journalière de 24h, et même davantage si besoin. Aussi, vivre à domicile, pour des personnes ayant des incapacités mettant en péril leur survie biologique, est devenu aujourd'hui une option qui n'impose plus de prise de risques majeurs, c'est un choix possible.

Cependant, ces nouvelles modalités de compensation du handicap ne sont pas sans incidences sur la vie quotidienne et sur sa qualité. Vivre avec des professionnels 24h/24 est un choix mais aussi un challenge. De nombreuses dimensions de la vie quotidienne en sont largement modifiées. Comment font les personnes handicapées face à toutes ces implications de la présence 24h/24 de

professionnels ? Par exemple : pour préserver leur vie privée ? Pour rester maître de leur domicile ? Pour favoriser des conditions de travail des professionnels respectueuses et adéquates ? Pour rester autonome et sujet de leur vie ? Pour préserver leur famille ? Cette note de recherche montre comment ces enjeux se traduisent dans les adaptations et les aménagements du domicile. Un premier chapitre sera consacré à l'exploration des aménagements effectués au regard des aides humaines, un deuxième chapitre approfondira l'articulation entre aides humaines et aides techniques, et un dernier chapitre traitera des enjeux de la maîtrise de sa vie à domicile.

L'éclairage de ces points intéresse une diversité de publics : professionnels de l'aide à la personne ou de l'intervention à domicile, personnes handicapées, personnes âgées, coordinateurs et cadres de SAP ou SAD, politiques, concepteurs des logements et de bâtiments, architectes d'intérieurs, designers, formateurs, etc.



Photographie : © Pascal Dreyer

MOTS-CLÉS

Aide humaine – Aide technique – Aménagement – Adaptation – Handicap – Habiter

GLOSSAIRE DES SIGLES

CDAPH : Commission pour les droits et l'autonomie des personnes handicapées

LSF : Langue des signes française / **PCH** : Prestation compensation handicap

PMR : Personne à mobilité réduite

Crédit photographique : les photos présentes dans ce rapport sont publiées avec l'accord des personnes enquêtées. Leur utilisation dans un autre cadre est strictement interdite.

« Mon but dans la vie c'est un petit peu ça : je suis très dépendante des autres mais je veux absolument avoir le maximum d'autonomie ! Dans ma tête, je suis complètement autonome. J'invente des trucs, des adaptations auxquelles on ne pense pas. Par exemple, j'ai dessiné la table qui me sert quand je reste allongée. C'est une petite table de bureau, sur mon lit, qui fait à peu près quarante centimètres de long sur trente centimètres de large... »

(Extrait interview)

LE PROJET DE RECHERCHE EXPLORATOIRE : PROBLÉMATISATION ET OBJECTIFS

Depuis les années 1960 au moins, le champ des politiques publiques du handicap est innervé au niveau international par un débat portant sur la nature du handicap. La polémique scientifique et politique a confronté deux modèles du handicap¹, l'un fondant le handicap dans une origine biologique et naturelle, l'autre instituant le handicap au cœur d'un processus de construction sociale. Cette controverse est aujourd'hui dépassée au sens où les conceptualisations scientifiques du handicap prennent en considération systématiquement les facteurs liés à la santé et les facteurs dits environnementaux², d'autres variables encore, ainsi que leurs interactions. Le handicap est donc aujourd'hui pensé comme étant le fruit des interactions entre des facteurs bio-fonctionnels et des facteurs environnementaux *a minima*. Autrement dit, la participation de toutes sociétés humaines à la production des « situations de handicap » est reconnue.

Cette responsabilité des sociétés une fois mise sur le devant de la scène politique, il s'est agi d'entamer une réflexion pour rétablir une certaine justice sociale en faveur

des personnes handicapées. C'est pourquoi de nombreux États ont déployé des politiques de non-discrimination, d'égalisation des chances, de discrimination positive, etc. C'est dans ce cadre conceptuel qu'une orientation forte de non-discrimination et d'égalité des chances favorisant une pleine participation des personnes handicapées à la vie en société a été impulsée par la loi du 11 février 2005 en France.

C'est également dans la perspective de remédier aux conséquences, à défaut de pouvoir arrêter le processus de production du handicap, qu'une nouvelle prestation, la PCH, a été mise en place. Il s'agit non pas d'un nouveau revenu de subsistance³ mais bien d'une prestation en nature visant à compenser les conséquences du handicap. Cette dernière se décline selon cinq volets, à savoir : volet 1 « les aides humaines », volet 2 « les aides techniques », volet 3 « aménagement du logement, du véhicule et surcoûts de transport », volet 4 « aides spécifiques et exceptionnelles » et volet 5 « aides animalières ».

La PCH⁴ permet un financement d'heures d'aides humaines en fonction de trois critères d'attribution : le besoin d'aide pour satisfaire les besoins vitaux et effectuer les actes essentiels de la vie quotidienne, le besoin d'une surveillance régulière, des frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective. Les « activités essentielles de la vie quotidienne » sont une catégorie créée par la loi 2005 et correspondent

¹ Ces deux modèles scientifiques du handicap sont le fruit d'une radicalisation du débat pour des raisons politiques évidentes. Néanmoins, ils s'inscrivent dans une pluralité d'autres approches scientifiques concomitantes, moins connues car moins mobilisées politiquement, notamment les perspectives phénoménologiques, celles issues de la sociologie féministe étatsunienne, foucauldienne, etc.

² Facteurs environnementaux : cet intitulé recouvre un champ large de réalités et ne correspond pas à une vision écologique du handicap. Par exemple, la Classification internationale du fonctionnement (OMS, 2001) propose une liste de facteurs environnementaux dont voici les intitulés des têtes de chapitre : « Ch.I Produits et systèmes techniques », « Ch.II Environnement naturel et changements apportés par l'homme à l'environnement », « Ch.III Soutiens et relations », « Ch.IV Attitudes », « Ch.V Services, systèmes et politiques ».

³ L'Allocation adulte handicapé (AAH) est à ce titre maintenue.

⁴ La PCH peut notamment venir en remplacement d'autres allocations, principalement l'ACTP (Allocation compensatrice tierce personne), mais sa raison d'être reste bien la compensation du handicap et l'ACTP est alors comprise comme une modalité de compensation du handicap.

à des activités relatives à l'entretien personnel (toilette, habillage, alimentation et élimination), à la mobilité dans le logement (aide aux transferts, à la marche, pour monter ou descendre les escaliers ou pour manipuler un fauteuil roulant) ou à l'extérieur du logement, à la communication (utiliser des moyens de communication, LSF) et à la capacité générale à se repérer dans l'environnement et à protéger ses intérêts. Ainsi, tous les besoins en aide humaine ne sont pas pris en compte dans le cadre de la PCH. Cependant, le cumul des heures d'aide humaine octroyées par la CDAPH peut atteindre 24h/jour, et parfois même davantage, notamment lorsque des interventions en binôme auprès de la personne handicapée ou encore des déplacements sur plusieurs jours sont jugés nécessaires.

Cette modification de la législation a facilité pour certains, permis pour d'autres, le choix et le développement de (nouveaux) modes de vie. Il est désormais possible pour une personne handicapée d'obtenir des financements pour un accompagnement humain dans le cadre d'une vie à son domicile 24h/24, et donc de déployer par là-même de nouvelles activités en toute sécurité, tout en choisissant de ne pas demander ou encore de réduire l'intervention

de ses proches ou d'aidants familiaux dans son quotidien. Vivre à domicile pour des personnes ayant des incapacités mettant en péril leur survie biologique à court terme est donc aujourd'hui une option qui n'impose plus de grande prise de risques, une sécurité étant apportée par le financement de la présence quasi permanente de professionnels.

Ce (nouveau) mode de vie a des incidences multiples dans le rapport au chez-soi. Il impose d'expérimenter des modalités interactionnelles inhabituelles, redéfinissant les sphères du public, du privé et de l'intime, redessinant les possibles liens sociaux, réaménageant les identités issues de l'ensemble de ces processus. Il engendre également un rapport spécifique à l'habitat qui prend ses colorations dans l'expérience inusuelle de faire de son domicile un lieu de travail pour autrui, de prendre en considération les professionnels et leurs besoins, mais aussi d'articuler aides humaines et aides techniques au quotidien, ou encore de tenter de préserver la maîtrise de son domicile et de sa vie malgré une présence permanente d'aides humaines. Autant de dimensions de l'habiter qui seront investiguées dans le cadre de cette recherche.

LA MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE

Au regard de l'indigence de la littérature scientifique française sur cette thématique, l'option d'une recherche exploratoire a été retenue. L'habiter n'est pas chose facile à investiguer, car peu conscientisé par les habitants eux-mêmes. Aussi, le choix des objectifs de l'enquête a-t-il été très pragmatique, en lien avec les expériences concrètes :

1. Recueillir les adaptations et aménagements effectués, les choix en matière d'autonomie et les déploiements/protections des sphères intimes et privées.
2. Décrire les aménagements concrets, leurs usages.
3. Recenser les aspirations, les projets en matière d'aménagement, de confort et d'usages, ainsi que les obstacles et difficultés rencontrés.

Pour explorer ces trois objectifs d'enquête, le choix a été opéré d'investiguer systématiquement plusieurs dimensions de l'expérience du vivre chez soi et de son aménagement, tout en s'intéressant pour chacune d'entre elles à la place et à l'influence des aides humaines. Les axes d'investigation ont été initialement définis, puis quelques dimensions apparues dans le cours de l'enquête ont été rajoutées chemin faisant.

AXES D'INVESTIGATION

1. Choix en matière de domotique, de matériel médical, de techniques et de technologies (installation, conséquences pratiques et symboliques).
2. Isolation sonore, ambiances lumineuses.
3. Découpage de l'espace du domicile : pose ou dépose de cloisons.
4. Choix en matière d'aménagement et d'adaptation des différentes pièces.
5. Bricolages déjà opérés et à venir.
6. Espaces réservés aux aides humaines, aménagements spécifiques pour les aides humaines.
7. Personnalisation (décoration, ambiance, rangement, propreté, design).
8. Temps sans aides humaines : activités et investissement des lieux.
9. Réception d'amis, de voisins, de proches, de membres de la famille.
10. Cohabitations.
11. Du temps pour soi dans quel(s) espace(s) ?
12. Vie quotidienne avec son/ sa conjoint(e), ses enfants.
13. Choix d'achat/de location du logement.
14. Choix de travail à domicile : un bureau ?
15. Se retrouver seul(e).

TERRAIN : LES LOGEMENTS ENQUÊTÉS

Afin de permettre une meilleure compréhension et mise en contexte des informations transmises par les enquêtés, dans la perspective de faciliter les descriptions et leurs précisions, pour stimuler la mémoire de l'enquêté et ainsi tendre vers une plus grande exhaustivité des éléments transmis, l'enquête s'est déroulée au domicile des personnes en situation de handicap, avec leur accord. Une seule personne n'a pas souhaité être rencontrée dans le cadre de son domicile.

Les lieux visités n'ont pas fait l'objet d'une discrimination quelconque concernant leurs caractéristiques. En effet, l'objectif de l'enquête n'est pas de comprendre en quoi la diversité du cadre bâti et des modalités d'accès au logement viennent influencer sur l'aménagement du chez-soi. Bien au contraire, il s'agit de discerner les impacts d'une pré-

sence corollaire quasi permanente d'aides humaines dans la vie quotidienne dans un contexte de limitation de capacités physiques, et cela tout particulièrement dans le rapport au domicile, à son adaptation et à son aménagement.

Aussi, les lieux visités présentent une certaine hétérogénéité. Certains domiciles sont situés dans un petit village de campagne, pendant que d'autres se trouvent en périphérie de ville, dans des quartiers résidentiels ou encore en plein cœur du centre-ville. Des habitants vivent dans des maisons, d'autres dans des appartements, achetés ou loués, dans les secteurs public ou privé. Tous ces domiciles sont des résidences principales.

Les secteurs géographiques investigués ont été choisis en fonction des facilités d'accès au terrain, à savoir : Strasbourg, Montpellier, Rennes, Paris et Valence.

PRÉSENTATION DE L'ÉCHANTILLONNAGE QUALITATIF DES TERRAINS INVESTIGUÉS

Enquêté	Type de logement	Rural / urbain	Mobilité à partir du domicile	Nombre de pièces	Surface	Acheté / loué
1	Appartement T3	urbain	Métro, bus, voiture personnelle	1 séjour-cuisine, 2 chambres	60 m ²	propriétaire
2	Appartement T3	urbain	Métro, bus, voiture personnelle	1 séjour-cuisine, 2 chambres	90 m ²	locataire
3	Maison F8	urbain	Transport PMR	1 séjour-cuisine + 7 pièces	250 m ²	propriétaire
4	Appartement F3	urbain	Métro, bus	1 séjour 1 chambre 1 entrée 1 cuisine	65 m ²	locataire
5	Maison F9	rural	Voiture personnelle	1 séjour 7 pièces, 1 cuisine	150 m ²	propriétaire
6	Maison F6	rural	Voiture personnelle	1 séjour 4 pièces 1 cuisine	140 m ²	propriétaire
7	Appartement F3	urbain	Tramway, bus, transport PMR	3 pièces 1 cuisine	50 m ²	locataire
8	Maison F8	rural	Voiture personnelle	1 séjour 6 pièces 1 cuisine	180 m ²	propriétaire

POPULATION : LES PERSONNES ENQUÊTÉES

La population ciblée pour participer à l'enquête a été constituée sur la base des critères d'inclusion suivants :

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

Ne pas pouvoir exprimer par soi-même et oralement sa pensée ou ses opinions a été le seul critère d'exclusion de l'enquête retenu.

Huit personnes répondant à ces critères ont participé à l'échantillonnage qualitatif retenu. Elles présentent toutes des incapacités physiques. Elles se déplacent en fauteuil électrique pour la plupart. Une part d'entre elles utilisent également le fauteuil manuel très ponctuellement. Toutes, sauf une qui dépend d'un prestataire de service, choisissent directement les personnes qui interviennent à leur domicile et parfois même les recrutent.

PRÉSENTATION DE L'ÉCHANTILLON QUALITATIF DES PERSONNES ENQUÊTÉES

Enquêté	Sexe	Tranche d'âge	Nombre d'heures d'aide humaine allouées par jour	Vie maritale	Statut social
1	F	30-39 ans	26h/24	En couple	Bénévole
2	F	20-29 ans	24h/24	Célibataire	Étudiante
3	H	40-49 ans	20h/24	Divorcé, avec deux enfants à domicile	Bénévole
4	F	30-39 ans	24h/24	Célibataire	Étudiante
5	H	50-59 ans	31h/24	Marié	Consultant
6	F	50-59 ans	24h/24	Mariée	Consultant
7	F	50-59 ans	32h/24	Célibataire	Enseignant
8	F	40-49 ans	24h/24	Célibataire	Bénévole

TECHNIQUES D'ENQUÊTE

Il s'est agi tout à la fois d'effectuer des interviews semi-directifs de personnes directement concernées, mais également de réaliser un parcours commenté de leur habitat, autrement dit de visiter leur lieu de vie sous leur guidance, en recueillant leurs commentaires et en notant/photographiant quelques aménagements. L'observation de la vie à domicile n'a pas été retenue comme modalité d'enquête. Plusieurs raisons à ce choix : tout d'abord, les

objectifs de l'enquête ne nécessitaient pas la mobilisation de cette technique d'investigation. En effet, il ne s'agissait pas de tout connaître de la vie quotidienne de la personne, encore moins de sa vie privée ou intime. La finalité de cette recherche imposait seulement de dégager les rationalités à l'œuvre dans les aménagements et adaptations opérées. Aussi, par pudeur vis-à-vis de soi et d'autrui, il a été jugé raisonnable de ne prélever que les informations utiles pour produire la connaissance envisagée.

La double méthode de recueil de données retenue (entretiens et visites guidées) vise à permettre un croisement de données, à fiabiliser le matériau recueilli, à permettre une plus grande exhaustivité du matériau à analyser.

DÉROULEMENT DE L'ENQUÊTE

L'enquête menée a débuté dès le mois d'octobre 2014. Elle s'est déroulée jusqu'en mars 2015. L'analyse des matériaux recueillis et la rédaction des résultats ont ensuite nécessité plusieurs mois de travail, jusqu'au cours de l'été 2015.

La rencontre a généralement duré une demi-journée, étalée parfois sur une ou deux journées. Deux personnes, en raison de la fatigabilité de leur voix et de leur état général de santé, ont spontanément demandé à participer à l'enquête en plusieurs temps (une heure à chaque fois). Plusieurs rencontres ont alors été organisées en face-à-face ou encore sous la forme d'entretiens *via* Skype en raison des distances géographiques séparant l'enquêteur et l'enquêté. Une première rencontre en face-à-face a toujours eu lieu au préalable.

Un entretien a systématiquement été mis en œuvre avec chaque enquêté, les enregistrements ont des durées variant entre deux et cinq heures (à l'exclusion des pauses). La visite commentée, quant à elle, s'est déroulée quand la personne était mobile au moment de l'interview, et lorsque son état de fatigue le permettait. Le dispositif de l'enquête a ainsi été adapté aux besoins spécifiques des enquêtés.

Lorsque cette visite commentée n'a pas pu être effectuée, l'enquêté a généralement proposé au sociologue de se rendre dans certaines ou dans toutes les pièces décrites. Des photos d'aménagements spécifiques ou sur-mesure ont pu être prises.

LIMITES DE L'ENQUÊTE

En raison du temps disponible pour cette recherche, la taille de l'échantillon qualitatif est trop restreinte. Le point de saturation du recueil des informations n'a pas été atteint lors des entretiens menés.

Par ailleurs, le fait que les enquêtés (tous sauf un) ne choisissent pas l'option prestataire de service pour obtenir des heures d'aides humaines, entraîne certainement des spécificités dans le rapport aux aides humaines. Ceci ne peut pas être sans impact sur les résultats de l'enquête. Un complément de recherche serait pour cette raison au moins à envisager.

ADAPTER SON DOMICILE AU REGARD DES AIDES HUMAINES

Si une part du parc immobilier français est aujourd'hui accessible⁵, reste qu'il n'est pas toujours adaptable⁶ et très exceptionnellement adapté. Aussi, au-delà d'une usuelle appropriation du logement, les enquêtés ont tous procédé à de nombreuses adaptations de leur domicile au regard de leurs besoins spécifiques mais également au regard de leurs aides humaines.

Parmi ces adaptations, nous présenterons ici :

- le redécoupage de l'espace et la redistribution des fonctions ;
- l'espace dédié aux aides humaines,
- les aménagements visant l'amélioration des conditions de travail des aides humaines,
- les adaptations pour aménager les relations avec les aides humaines.

REDÉCOUPER L'ESPACE, REDISTRIBUER LES FONCTIONS

« J'ai tout cassé ! Je peux te montrer l'album photos. La maison..., tu ne la reconnais pas ! Ma femme pleurait au début. J'ai cassé toute la maison. Car effectivement, il y avait une multitude de cloisons et de couloirs, et avec le fauteuil, ça ne passait pas ! »

Pour l'ensemble des enquêtés, la question de l'espace s'impose comme un critère majeur dans le choix du logement lui-même (volumes, hauteurs), ou en matière d'adaptation du domicile. Prendre en considération l'espace est une nécessité dans un contexte immobilier validocentré. Ce critère ne résulte pas d'un choix de confort ou d'agrément. Les enjeux sous-tendus derrière cette priorité sont

de pouvoir circuler librement à l'intérieur de chaque pièce de son domicile, ou encore de ne pas frapper quotidiennement son corps contre les murs du logement en raison de l'étroitesse des couloirs par exemple. Avoir de l'espace pour vivre est donc une aspiration qui prend une toute autre signification quand l'usage d'un fauteuil pour se déplacer est journalier.

L'analyse du matériau d'enquête révèle un rapport à l'espace fondé sur une diversité de besoins et d'aspirations. L'une d'elle est très communément partagée : avoir de l'espace pour vivre. D'autres sont très directement reliées à la présence d'aides humaines : offrir un espace de travail adapté aux besoins des aides humaines, permettre la cohabitation quasi permanente avec des professionnels, préserver son intimité ou sa vie privée. D'autres encore trouvent leur fondement dans la prise en compte des contraintes matérielles impliquées par les situations de handicap : pouvoir circuler en fauteuil librement et en toute sécurité, permettre le stockage et la manutention des aides techniques de grande taille, permettre les aménagements nécessaires pour pouvoir faire par soi-même et non pas par l'entremise d'autrui.

Les visites des domiciles sous la guidance des personnes ont permis de constater des redécoupages récurrents de l'espace. Des chambres sont devenues de véritables pièces de vie, des séjours se sont transformés en chambres, deux chambres ont été fusionnées pour en faire une seule plus grande (les personnes étaient propriétaires) ou encore des parois ont été repoussées. L'objectif de ces redécoupages de l'espace est toujours le même : agrandir la chambre à coucher.

Ce choix quasi systématique en faveur d'une chambre de grande taille s'explique pour au moins trois raisons :

L'espace de la chambre à coucher est également un lieu de travail et de soins. Des objets techniques de volume important tels des lève-personne y sont manipulés, du matériel de soins doit être à disposition (souvent sur une tablette roulante) non loin du corps de la personne handicapée, des fauteuils électriques doivent pouvoir être approchés pour opérer un transfert lit/fauteuil, des lits-douche (chariots-douche) doivent pouvoir être manœuvrés

⁵ Les normes d'accessibilité imposées par la loi 2005 concernant le cadre bâti, les transports et l'espace numérique, sont encore peu appliquées aujourd'hui. Bien que la durée légale pour mise aux normes soit actuellement dépassée, les efforts en ce sens ne s'accroissent pas. Au contraire, le projet d'accessibilisation est fermement rediscuté. Des négociations aux plus hauts sommets ont été entamées dans l'objectif de considérablement faire baisser le seuil des exigences de la loi. Ces lobbyistes sont en passe de faire valoir leur point de vue.

⁶ Un logement adaptable a été conçu pour pouvoir répondre aux besoins présents et à venir de chacun, et ce à moindre coût.

dans la chambre mais également entre la salle d'eau et la chambre, etc.

En outre, l'espace de la chambre doit permettre la déambulation des professionnels nécessaire à la mise en œuvre des soins et des gestes de la vie quotidienne. Par exemple, faire le tour du lit doit être possible afin de permettre un bon positionnement vis-à-vis du corps de la personne handicapée, et pourquoi pas accompagné d'une petite table à roulettes pour amener les différents ustensiles et médicaments utiles. Cet espace doit autoriser également le retournement et la manutention du corps, indispensable à nombre de gestes d'hygiène, à l'habillage, au déshabillage, etc. Cet espace autour du lit est aussi une mesure à valeur ergonomique, au sens où la possibilité d'un positionnement adéquat du corps des aides humaines devrait pouvoir réduire les atteintes musculo-squelettiques si courantes dans ce secteur d'activité.

Enfin, le choix d'un vaste volume pour la chambre à coucher s'explique également par le mobilier. Les lits sont généralement à deux places, parce que ces personnes vivent en couple, voire en famille, ou simplement préfèrent le confort d'un lit double.

Pour toutes ces raisons, qui tiennent autant aux besoins d'aides humaines qu'à la présence d'aides techniques ou au choix d'un lit deux places, il faut de l'espace. La chambre n'est pas seulement l'écrin d'un lit et d'une armoire, mais bien le lieu de nombreux actes de la vie quotidienne nécessitant des aménagements spécifiques et de l'espace en particulier. Force est de constater que les besoins en matière de logement sont atypiques : deux pièces de grande taille au lieu d'une.

« On a eu la grande chance d'avoir quatre pièces aménageables dans notre maison. Dont deux qu'on a cassées. Ce qui nous fait un grand salon-salle à manger et une grande chambre à coucher. »

Pour tous ceux qui en avaient ou ont trouvé les moyens financiers, des travaux d'aménagement de la salle d'eau et des lieux d'aisance ont également été effectués. En effet, rares sont ceux qui ont trouvé à leur arrivée dans le logement une salle de bains dont le volume était adapté à l'usage d'un lit-douche ou d'un demi-tour fauteuil, ou encore des toilettes permettant l'usage d'une chaise-pot, d'un lève-personne ou d'un rail et la présence concomitante d'une ou deux aides humaines. Là encore, l'utilisation quotidienne d'aides techniques d'une taille non négligeable par des aides humaines (une ou deux) autour et pour les activités d'hygiène et de bien-être de la personne handicapée suppose de l'espace. Manœuvrer un lit-douche sur roulettes, même une place, nécessite une certaine largeur de couloir jusqu'à la salle d'eau, un volume important et peu encombré dans la salle de bain elle-même. L'un des

enquête par exemple a fait refaire sa douche sur mesure, en prenant en compte son fauteuil-douche et la possibilité pour l'infirmière de tourner autour de sa personne : le bac au sol est de 1 m20 sur 1 m20. D'autres ayant opté pour un lit-douche (souvent pour des raisons de postures et de douleurs) ont adapté une pièce de la taille d'une chambre, en la carrelant du sol au plafond, autrement dit cette pièce est devenue une grande cabine-douche. Là encore, l'espace et son découpage sont un enjeu majeur de l'habiter avec des professionnels intervenant à domicile.

Par ailleurs, la nécessité d'espace se fait aussi sentir pour ce qui concerne la circulation en fauteuil à l'intérieur du logement. Un couloir légèrement étroit, comprenant un tournant en angle droit, peut faire obstacle à une circulation en fauteuil électrique avec des palettes (sorte de repose-pieds) un peu allongées. Pour ceux dont la conduite du fauteuil est irrémédiablement approximative, un couloir peut rapidement devenir le lieu de tous les dangers. Les murs en garderont trace. Enfin, pour ceux dont le contrôle moteur est limité et dont les mouvements ne sont pas tous contrôlables, le couloir devient le lieu où le corps se frappe et porte atteinte à lui-même, et cela bien contre leur volonté. La largeur du couloir ou le fait qu'il n'y ait pas de couloir peut donc se révéler un critère discriminant dans le choix de son domicile, à l'instar de la largeur des portes.

La pratique du redéploiement des espaces et des fonctions peut s'étendre jusqu'à redéfinir la totalité d'un étage, voire d'un logement en son entier. Ce besoin d'espace pour des pièces qui usuellement sont plutôt retraits dans leur surface, en tout cas pour les constructions contemporaines, pose donc problème. Ce volume particulier attribué à la chambre peut avoir pour conséquence directe l'absence de séjour dans un logement, les surfaces et les moyens financiers n'étant pas extensibles.

Ce choix peut être motivé par la volonté de regagner l'espace que le fauteuil ferait perdre du fait de ses contraintes en termes de volume. Il arrive également que ce soit le besoin de sécurité dans sa vie quotidienne ou encore les nécessités induites par les activités journalières – d'entretien corporel notamment – qui impulsent ces réaménagements intérieurs. D'autres raisons encore peuvent prévaloir au redécoupage de l'espace et à l'attribution d'autres fonctions aux pièces : une interviewée a par exemple choisi de faire de sa chambre sa salle à manger pour préserver l'intimité des repas en tête-à-tête avec son mari. Une autre a opté pour installer son bureau (elle travaille à domicile) dans sa chambre pour pouvoir dédier un espace aux aides humaines (la chambre restante). Une autre encore utilise son entrée comme lieu de stockage des aides techniques de grand volume, etc. L'analyse du matériau d'enquête nous apprend que le fauteuil n'est de loin pas seul à l'origine de ce besoin d'espace. La présence

de l'aide humaine équivaut également à une nécessité d'espace supplémentaire.

« Au départ, c'était une maison classique, avec garage et buanderie au rez-de-chaussée, un escalier, puis cuisine, séjour, deux chambres et une salle de bain à l'étage, puis un grenier. J'ai tout repensé autour du fauteuil. Je me suis attribué le rez-de-chaussée pour me départir de l'élève. L'élève c'est mécanique et la mécanique peut tomber en panne. Donc il faut que mon cadre de vie soit de plain-pied, donc au rez-de-chaussée. [...] Le rez-de-chaussée je l'ai créé pour moi. Donc le hall d'entrée et tout ce qui était buanderie sont devenus ma chambre et ma salle de bain. [...] À la place du garage, j'ai fait mon bureau et une sorte de petit salon où je peux recevoir, où je travaille, où je mange si besoin. Je ne suis pas à l'abri d'une panne d'élève ! Le temps des travaux, j'obligeais ma famille, mes enfants et ma compagne à descendre d'un étage car la cuisine est au premier, c'est la seule chose que je n'ai pas pu déplacer. Ça faisait un peu beaucoup et je n'avais pas l'espace pour le faire. Effectivement, mise à part la cuisine, je peux tout faire au rez-de-chaussée. Les membres de la famille qui sont libres de leurs mouvements peuvent me rejoindre. »

DÉDIER UN ESPACE AUX AIDES HUMAINES

Dans tous les entretiens, le besoin d'un espace dédié aux auxiliaires de vie se trouve mis en avant. Une chambre peut être ainsi réservée le temps de la nuit, mais plus couramment ce lieu est dédié 24h/24 aux intervenants à domicile quand la taille du logement le permet⁷. Formellement, cet espace répond à deux impératifs au moins : le premier, permettre de bonnes conditions pour le repos des professionnels qui feront la nuit ; le deuxième, donner au personnel un lieu de pause⁸ où vaquer à ses activités personnelles en toute intimité ou encore sans gêner le déroulement de la vie ordinaire de la personne handicapée.

Deux critères de choix semblent prévaloir au choix de la pièce attribuée. Il peut s'agir d'un critère de proximité fonctionnelle. En effet, cette pièce peut se situer à proximité de la chambre de la personne handicapée dans la perspective des interventions de nuit. Sa taille peut également être un critère retenu. De fait, les pièces attribuées

⁷ Ce lieu généralement dédié aux auxiliaires de vie réduit l'espace de vie de la personne handicapée à son domicile. Cette conséquence du handicap n'est pas pensée aujourd'hui en termes de compensation par les politiques publiques. Aussi, la personne handicapée en supporte le coût en son entier. Les charges supplémentaires d'électricité, d'eau et de chauffage qui en découlent également.

⁸ Le code du travail en France impose une pause de 20 mn au bout de six heures de travail échues.

aux aides humaines sont généralement les plus petites du domicile, afin de ne pas réduire trop drastiquement l'espace de vie de la personne handicapée.

« Ce que j'ai voulu c'est ne pas avoir à donner une chambre entière au personnel car ça bloque une pièce de la maison. Alors j'ai reçu bien évidemment plein de coups de poing au sens moral, psychologique. Mon frère me disait qu'il fallait absolument leur donner une chambre, leur mettre une porte... »

Cette petite chambre est toujours aménagée. Il s'y trouve systématiquement un lit à une place (signifiant par là sa destination strictement fonctionnelle de repos), un matelas, un oreiller, un bureau, une chaise, une étagère ou un espace de rangement (qui peut être parfois un placard fermant à clé ou non). Sont également généralement laissés à disposition un ordinateur avec accès à la wifi ou encore une télévision. Bien souvent le professionnel amène ses propres affaires, à savoir : sa trousse de toilette, son linge, ses vêtements, mais également son ordinateur portable, son smartphone, etc. Quand les aménagements opérés dans la pièce le permettent, il n'est pas rare de constater que les auxiliaires de vie laissent en permanence quelques produits d'hygiène ou une parure de drap. À chacun son étagère :



Placard dans la chambre dédiée aux auxiliaires de vie (photo prise lors d'une visite guidée).

« – Et ça ?

– Oui elles ont chacune leur tiroir.

– Chacune leur tiroir ?

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

– Les leurs ?

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

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

De fait, toutes les chambres dédiées aux aides humaines visitées témoignent du fait que ces pièces ne sont pas réellement investies par les professionnels. Ils ne les décorent pas, aucun objet véritablement personnel ne s'y trouve, aucun roman ou DVD leur appartenant n'y reste après la fin du travail. Il s'agit d'un territoire partagé, l'appropriation personnelle – ne serait-ce que de petites parties de cet espace – n'est pas de mise.

Ce lieu réduit est en outre parfois à partager avec les stocks de médicaments, de couches, des couvertures en nombre ou encore avec le lève-personne. Par ailleurs, s'il arrive que cette pièce soit décorée avec goût, c'est systématiquement ceux de la personne handicapée qui ont prévalu. Les professionnels ne sont guère consultés, au motif unique et systématique que la personne est « chez elle ». Pour autant, cela ne veut pas dire qu'elle n'ait aucune considération pour les goûts des auxiliaires de vie.

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

– Elles aiment davantage ce tableau représentant des petits cochons ?

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

L'espace dédié aux auxiliaires de vie peut étendre ses rhizomes jusqu'à la cuisine. Il devient alors particulière-

ment exigu. Lorsqu'il est demandé aux aides humaines de préparer leurs repas à leurs frais, une étagère ou un espace dans le frigidaire leur sont généralement réservés. Parfois même, une étagère est réservée pour chacun dans un placard. Dans la salle de bains, il peut également être mis à disposition des séchoirs pour les serviettes utilisées par exemple.



Rangements mis à disposition dans une cuisine (photo prise lors d'une visite guidée).

La chambre dédiée est généralement investie pendant les temps de retrait⁹ hors de la vie de la personne handicapée, souvent à la demande de cette dernière. Alors, ce lieu devient l'endroit d'où l'on communique par téléphone ou par ordinateur avec ses proches, le coin où l'on termine ses travaux pour l'université, l'endroit d'où l'on visionne le dernier film téléchargeable en ligne, etc.

Ainsi émerge la nécessité d'un espace spécifique au domicile qui autorise le professionnel à passer un moment à l'écart du cours de la vie de la personne handicapée, tout

⁹ Les temps de retrait évoqués ici correspondent essentiellement à des moments de la journée où l'aide humaine se retire dans la chambre dédiée pour permettre à la personne handicapée de vaquer à certaines activités en dehors de sa présence comme par exemple recevoir de la famille ou des amis. Ainsi, une part de la vie privée ou intime de la personne handicapée peut être en partie préservée. Les temps de retrait ne doivent pas être compris comme des temps de pause ou du travail de nuit.

en restant à sa disposition en cas d'urgence ou de besoin. Cet espace a pour corollaire un certain nombre de frais liés à la présence quasi permanente de personnel au domicile, à savoir : suppléments de facturation eau, électricité, gaz, chauffage, etc.

ADAPTER POUR AMÉLIORER LES CONDITIONS DE TRAVAIL

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

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

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

LES TRÈS CLASSIQUES AIDES TECHNIQUES

Dans cette veine, on retrouve conventionnellement le lit-médical, le lit-douche ou chariot-douche, le lève-personne ou le rail au plafond. Vient ensuite la petite table à roulettes comprenant plusieurs plateaux, qui permet de tenir à disposition, tout en tournant autour du lit, du fauteuil et/ou de la personne, les ustensiles, les crèmes, la bassine d'eau propre, les sondes, les couches, le matériel de soin quand nécessaire, etc., tout cela sans porter.

L'ARCHITECTURE INTÉRIEURE REVISITÉE

Quand cela a été possible, c'est la conception même de la pièce ou des pièces utilisées pour les activités d'hygiène et de soin qui a été revue. Tout doit être à proximité pour

limiter au maximum les temps et les distances de portage : du fauteuil (ou du lit) à la chaise percée, de la chaise percée aux toilettes, des toilettes à la douche, de la douche au fauteuil (ou au lit), etc.

L'espace nécessaire au travail a été pensé : pour être lavé correctement, faut-il que l'aide humaine puisse tourner autour du corps ou bien tourner le corps pour accéder aux parties cachées du fait de la posture tenue ?

Autre critère d'aménagement : la largeur de l'espace prévu correspond à ce qui est nécessaire pour que l'aide humaine ne soit pas mouillée, voire inondée, à chaque douche donnée à la personne handicapée. Pareillement, pour limiter l'exécution de certains gestes par les auxiliaires de vie, un trou a été creusé dans le mur sous l'évier pour optimiser l'accès en fauteuil électrique avec les palettes repose-pieds. En effet, la longueur sous évier était de 60 cm mais celle nécessaire au bon positionnement devant l'évier en fauteuil était de 70 cm.

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

LES OUTILS ET AMÉNAGEMENTS MIS À DISPOSITION

Certains enquêtés ont investi en outre dans des outils en vente dans des magasins de grande distribution, après en avoir réfléchi l'adaptation et la pertinence pour le maintien en bonne santé de leurs aides humaines. Ainsi, des enquêtés ont pu acheter des seaux à roulettes pour la serpillière : plus besoin de porter, pousser suffit ; des serpillières à long manche : plus besoin de se baisser pour essorer, des raclettes pour évacuer l'eau au sol de la salle de bain sans se baisser, ou encore des douchettes et une douche à l'italienne pour éradiquer le port de seaux pleins d'eau. La hauteur de l'étendage à linge a pu être conçue pour limiter les efforts au niveau des épaules, des meubles mis sur roulettes pour pouvoir plus facilement être poussés (dans les situations où l'espace manque), une centrale vapeur achetée pour gagner du temps sur des tâches estimées rébarbatives, etc.

La distribution de l'électricité a parfois été revue pour permettre un éclairage puissant lors de soins techniques demandant une grande minutie dans des contextes d'urgence vitale. Cet aménagement apporte un véritable confort de travail par ailleurs pour les soins corporels quotidiens.

« Il y a quand même cinq spots au plafond sur trois mètres carrés ! On a bien prévu... justement pour les soins. C'est pour ça qu'on les a dirigés vers le lit. Quand on les allume, ça va directement sur le lit. J'ai des bronchites... [Risques d'étouffement et nécessité d'interventions parfois en urgence pour rétablir la possibilité de respirer] Et des soins parfois en pleine nuit... »

ADAPTER POUR AMÉNAGER LES RELATIONS

Une autre fonction de ces adaptations du domicile vise à négocier les relations aux aides humaines de la manière la plus favorable, car vivre 24h/24 avec des professionnels n'est pas chose aisée, même si certains peuvent devenir à la longue des amis. Aussi est-ce un véritable enjeu que d'anticiper ou d'aménager après expériences le meilleur cadre à ces relations de coudoisement au quotidien. Plusieurs finalités à ces aménagements ont été repérées : la préservation des relations, le faire ensemble, l'indépendance vis-à-vis des aides humaines. Reste la catégorie des aménagements qu'on ne fait pas pour les aides humaines, et nous verrons pourquoi.

LES AMÉNAGEMENTS POUR PRÉSERVER LES RELATIONS

Lors de la visite guidée de certains domiciles, l'installation de cornières en métal a été constatée en lieu et place de plinthes, le long des chambranles de certaines portes ou bien en renforcement d'angles stratégiques lors des transferts en lit-douche ou en lève-personne. Ces éléments d'aménagement n'ont jamais été évoqués spontanément lors des entretiens. Les échanges lors des visites guidées ont permis de dégager une hypothèse : si ces modifications apportées au domicile ne sont pas perçues spontanément comme des aménagements, elles participent néanmoins à améliorer l'économie relationnelle entre aides humaines et personne handicapée. En effet, leur présence vise à limiter les atteintes portées aux plinthes et aux murs lors des manœuvres avec aides techniques volumineuses notamment. L'atteinte à l'intégrité du domicile est ressentie comme un sujet de conflits possibles et durables pour lesquels il est préférable d'opérer de la prévention. Dans la même veine, un aspirateur avalant à la fois poussière et eau a été acheté, pour ne pas renouveler le précédent désagréable d'un aspirateur tombé en panne suite à une aspiration d'eau inopinée.

LES AMÉNAGEMENTS POUR FAIRE ENSEMBLE

Les activités telles que la cuisine, l'ordinateur, le bricolage, etc., peuvent être investies de façon privilégiée par la personne handicapée. Pour leur mise en œuvre, elle aura recours à une aide d'ordre fonctionnelle. Pour ce faire, les espaces sont alors aménagés de façon à pouvoir per-

mettre l'installation de la personne avec son fauteuil et la présence à ses côtés de l'auxiliaire de vie. Par exemple, un vide sera prévu sous le plan de travail de la cuisine ou sous la plaque à induction. Ainsi, la personne pourra remuer les mets, surveiller la cuisson tout en observant l'épluchage des légumes par exemple. Le bureau sera souvent construit sur mesure, à hauteur de fauteuil, mais aussi avec un vide autorisant l'installation à ses côtés d'une chaise de bureau pour l'aide humaine. Deux écrans seront alors prévus pour faciliter ce travail en commun. Quand l'usage du bureau est devenu obsolète par l'accoutumance aux ordinateurs portables pour certains, le partage d'écran à partir de plusieurs postes est couramment pratiqué. La réflexion porte alors sur la sauvegarde des données produites ensemble, tout en maintenant commun leur accès. Le cloud et d'autres solutions sont alors envisagées. Les modalités de rangement peuvent également être pensées pour faciliter ces temps d'action ensemble et les rendre plus agréables : couleurs, classeurs, étiquettes, etc. permettent de trouver aisément les éléments nécessaires.

LES AMÉNAGEMENTS POUR ÊTRE INDÉPENDANT DES AIDES HUMAINES

Si une certaine complicité se dégage de ces moments passés à faire ensemble, il est tout aussi important de pouvoir faire par soi-même, sans aide des auxiliaires de vie. L'indépendance est un enjeu majeur de ce quotidien partagé par nécessité. Tous les enquêtés ont explicité des techniques, des stratégies et des aménagements visant cet objectif. Voici donc un exemple parmi tant d'autres de ces adaptations visant l'indépendance au cœur de petits gestes de la vie quotidienne.

Il s'agit de l'aménagement d'une chambre à coucher. Un élément clé de cette adaptation consiste en une petite table conçue sur mesure par l'intéressée elle-même et réalisée par son mari. Cette petite table en bois s'installe sur le lit, au-dessus de madame lorsqu'elle est couchée. Elle est à la hauteur qui permet de poser son coude dessus, sans douleur et sans inconfort. Cette disposition du corps lui permet de prendre appui et l'autorise à effectuer par elle-même de menus gestes malgré la faiblesse musculaire. L'enquêtée peut alors manger seule son repas, par exemple, ou encore vaquer à des activités de bureau. En outre, depuis cette table, l'enquêtée est aux commandes. Elle dirige son univers à partir de ses diverses télécommandes, la petite table a en effet un petit rebord qui permet de les empêcher de tomber dans le lit et donc de les perdre. Ainsi, les éclairages, l'ordinateur, la radio, la musique, la télévision lui obéissent. Cette petite table est le support également des téléphones, fixe et portable, et de l'ordinateur de surcroît. Avec elle, l'enquêtée est reliée au monde, et surtout aux siens, ou encore à ses réseaux d'amis et de relations.

Par ailleurs, connectés à la tête de son lit, deux rails de câbles électriques ont été tirés sur le mur de manière à amener en permanence l'électricité nécessaire au fonctionnement du respirateur, à l'arrivée de l'oxygène, à la charge du fauteuil électrique, à l'alimentation de l'ordinateur et des spots au plafond. Cette adaptation est très discrètement masquée par une décoration chaleureuse de la chambre.

Ensuite, les meubles ont été conçus sur mesure également. Le dressing contient des tiroirs montés sur ressort. Ils présentent la particularité d'aider aux gestes par la force d'entraînement des ressorts. En outre, même tirés au maximum, ils ne risquent pas de tomber au sol. Ensuite, ils autorisent un rangement approximatif qu'impliquent les restrictions gestuelles, et, fermés sous l'impulsion des ressorts, cachent un relatif désordre aux regards.

« – Les tiroirs, c'est différent. Car un tiroir... Tu imagines ? Dans le fauteuil électrique, j'ai la main droite qui est un peu fonctionnelle. Aussi je laisse ma main sur le tiroir, j'ai le fauteuil de travers et je tire sur le bouton du tiroir. Donc ça c'est ok, ça ne me fatigue pas beaucoup, ça sort tout seul. Par contre, si j'ouvre une porte ça veut dire qu'il faut que je soulève la main, que je tire la porte vers moi et que je recule le fauteuil en même temps. Ce sont des efforts qui sont pour nous les personnes qui ont des problèmes musculaires presque insurmontables !

– Une porte coulissante ce serait pareil ?

– Une porte coulissante ce sera pareil ! Il faudrait que je me mette de travers avec mon fauteuil, il faudrait que je la pousse vers l'arrière ou que je la tire vers l'avant, donc c'est très dur ! Alors qu'un tiroir étant monté sur ressorts, il va partir tout seul ! »

Le reste du dressing est également constitué de petits box en bois empilés, fermés par des rideaux cousus main. Cette modalité de fermeture évite la fatigue impliquée par l'usage de portes. Les barres de suspension des vêtements peuvent être abaissées facilement et sorties du meuble pour se trouver à hauteur de fauteuil.

Enfin, un petit rangement a été créé pour installer la chaîne hifi à la bonne hauteur, les cd-rom sont installés sur des rayonnages judicieusement positionnés. L'ambiance musicale peut être contrôlée manuellement à partir du fauteuil, et par télécommande depuis le lit.

LES AMÉNAGEMENTS QU'ON REFUSE DE FAIRE POUR LES AIDES HUMAINES

Restent ces aménagements usuellement attendus, ceux communément admis dans les cadres de perception du bon sens, et que certains refusent pourtant obstinément de mettre en œuvre. Le lève-personne, pour les douleurs qu'il provoque, pour les chutes qui se produisent de temps à autre, pour les lésions cutanées qu'il peut susciter, pour les impacts variés qu'il laisse sur les murs et les plinthes du domicile, est régulièrement au centre de ces tensions. En effet, certaines personnes handicapées, par ailleurs très prévenantes pour leur personnel, peuvent décider de ne plus utiliser le lève-personne pour les raisons précédemment évoquées.

Parfois, des objets inattendus sont au cœur des débats sur l'aménagement du domicile. Par exemple, une des personnes enquêtées a décidé, en raison des désagréments causés par les odeurs de cuisson ou de la pyrolyse, d'installer le four dans une buanderie dans le jardin. Les auxiliaires de vie demandent régulièrement son rapatriement au cœur de la cuisine.

Suite à plusieurs expériences de chute dans le cadre de l'usage d'un lève-personne, une des personnes enquêtées explique son refus actuel d'en faire usage. Elle rajoute également quelques arguments pour expliquer en quoi son choix ne porte pas atteinte à la santé de ses auxiliaires de vie :

« – Le seul truc qu'il n'y a pas pour l'instant, mais ce sera faisable si un jour j'en avais envie, c'est le lève-malade. Parce que je ne suis pas lourde... On en a eu un à une époque. Je me suis cassé la gueule... Donc ça...

– Tu es tombée ?

– Parce qu'il y en a un qui avait mis le filet un peu rapidement, le truc n'était pas stable... je suis passée à travers ! Les expériences que j'ai eues de lève-malade... Bon aujourd'hui je pèse quarante-cinq kilogrammes, à l'époque je devais faire quarante kilogrammes toute mouillée. Si tu fais les transferts comme il faut et que tu as un peu des mecs [comme auxiliaires de vie]... J'avais une infirmière qui était enceinte et qui ne l'utilisait pas ! Y a eu le parti pris de faire les transferts à deux. Et, lors de sa grossesse, c'était d'autres qui lui faisaient les transferts. Quand il y a un roulement de personnes et qu'ils font gaffe... »

DES AIDES TECHNIQUES ET DES AIDES HUMAINES : ARTICULATIONS SINGULIÈRES

Au domicile de chacun, les usages quotidiens signalent des préférences, des affinités. Certains sont technophiles, d'autres technophobes. Certains, et parfois les mêmes, apprécient la chaleur d'une compagnie humaine, même professionnelle, quand d'autres sont vigilants à marquer une certaine distance vis-à-vis de leurs aides humaines.

Pour autant, la domotisation de l'environnement, l'aménagement du domicile, la mise à disposition d'aides techniques variées ne supposent pas de choisir entre aides techniques et aides humaines. Réciproquement, la présence d'aides humaines à hauteur d'une couverture des besoins 24h/24 n'implique pas l'absence d'aides techniques, et encore moins le sentiment de pouvoir s'en passer. La rationalité développée au quotidien par les enquêtés consiste davantage en une subtile et très personnelle composition entre aides humaines et aides techniques pour compenser au mieux, et selon leurs aspirations, leurs incapacités mais également pour inventer leur vie quotidienne.

Ce savant dosage entre aides humaines et aides techniques se construit dans le creuset d'une histoire personnelle, au fil d'expériences individuelles, dans le cadre d'un logement à soi. Cependant, force est de constater une communauté de réflexions autour de certaines dimensions de l'expérience, ainsi que la variation des choix établis selon les périodes, en fonction des événements ou encore du moment de la journée, de la fatigue, etc.

Nous développerons ici les résultats les plus saillants des analyses concernant ces articulations entre aides humaines et aides techniques. Nous traiterons tout d'abord des raisons pour lesquelles les aides techniques et les aides humaines ne peuvent être considérées comme équivalentes ou interchangeable. Puis, nous traiterons de ce subtil dosage entre aides humaines et aides techniques si personnel.

CE QUE PERMET L'AIDE TECHNIQUE, QUE NE PEUT FAIRE L'AIDE HUMAINE

Du fait des limitations physiques des aides humaines, des risques encourus par celles-ci – les troubles musculo-squelettiques notamment – il est usuellement attendu de la personne handicapée qu'elle s'entoure d'aides techniques telles qu'un lit-médical, un lève-personne ou encore un élévateur lorsque plusieurs étages sont à monter et à descendre journalièrement avec un fauteuil électrique. Il existe donc un ensemble d'attendus normatifs qui pèsent sur les personnes handicapées concernant la possession et l'usage d'aides techniques, en raison même de l'intervention auprès d'elles de tierces personnes ou d'auxiliaires de vie. L'aide technique n'est donc pas à opposer à l'aide humaine, car cette dernière la suppose. Les professionnels du domicile ont besoin de ces dispositifs techniques pour porter, tourner, posturer, transférer la personne handicapée du lit vers son fauteuil, de son fauteuil aux toilettes, etc.

Les aides techniques permettent également de répondre à des besoins spécifiques. L'un des enquêtés par exemple décrit les rétractions musculaires et tendineuses qu'il subit du fait d'une maladie invalidante. Ces rétractions modifient progressivement ses postures corporelles, génèrent des douleurs sur les points d'appui, entre autres choses... Aussi, ses assises sur les toilettes se modifient au fil du temps. Si à une époque, la hauteur des toilettes avait été adaptée à ses besoins, au regard notamment de l'impact de celle-ci et de sa posture sur sa vessie et sa vidange, tel n'est plus le cas aujourd'hui. Cette personne explique son besoin de modifier la hauteur des toilettes au fur et à mesure de son évolution physique. Car en effet, elle n'envisage pas de demander à être portée par deux personnes ou un palan pour uriner, cela serait trop douloureux. Il serait possible de monter ses toilettes sur vérins, pour aménagements quotidiens des hauteurs, mais elle n'a pas obtenu les financements pour ces travaux. Elle mentionne savoir ce système exister plus couramment en Allemagne, au Japon ou aux USA.

Un autre enquêté explique que les normes d'accessibilité des logements contemporains ne correspondent pas à ses besoins. En effet, l'injonction réglementaire est à la douche (de préférence italienne) dans les salles de bain.

Cependant, pour de nombreuses personnes handicapées, la baignoire est un contenant qui les maintient sans qu'elles aient à se tenir seules, ou encore qu'il soit utile de les tenir. En outre, elles peuvent ainsi reposer dans une eau chaude, ce que ne permet pas la douche. Et cet effet de trempage peut soutenir l'effort de se laver par soi-même, pour ceux qui le peuvent partiellement. Enfin, pouvoir laver par soi-même ses parties intimes, car accessibles, contrairement à ce que permet l'usage d'un fauteuil-douche, peut se révéler être un élément essentiel de bien-être au quotidien. En effet, il existe un lien très direct pour de nombreuses personnes entre la maîtrise de leur intimité corporelle et le sentiment d'estime de soi. Autrement dit, le partage par nécessité de son intimité corporelle avec des aides humaines peut être vécu comme une humiliation répétée et quotidienne disqualifiant la personne à ses propres yeux.

Ces deux exemples issus de l'enquête montrent l'importance des aides techniques ou des aménagements pour permettre ou faciliter les gestes et les postures de la vie quotidienne, lesquels gestes et postures ne pourraient être mis en œuvre par des aides humaines, seules ou à plusieurs, sans provoquer des douleurs importantes ou sans se révéler trop intrusifs au regard de l'intimité corporelle.

La sécurité est très couramment mise en œuvre au travers d'aides techniques. Il s'agit tout autant de pouvoir subvenir seul à ses besoins primaires (s'hydrater, uriner ou respirer par exemple), que de pouvoir téléphoner ou évacuer le logement en cas d'urgence. Si certaines activités ne peuvent être effectuées par des aides humaines (par ex. gonfler et dégonfler les poumons de la personne 24h/24 pour lui permettre de respirer), d'autres pourraient tout à fait l'être (par ex. hydrater la personne). Or précisément, les aides techniques sont sollicitées pour sécuriser la vie quotidienne de la personne en cas de défaillance d'une aide humaine. L'absence au poste, le malaise sur le lieu de travail sont des événements qui participent au quotidien d'une personne en incapacité de réaliser par elle-même de nombreux gestes. Il est donc important de pouvoir apporter une réponse rapide et efficiente à tout moment à ce risque pour la sécurité de la personne handicapée inhérent au fait d'un logement devenu lieu de travail pour autrui.

La domotisation est également mobilisée pour remplir cette fonction de sécurisation du quotidien. Elle est couramment installée pour commander par télécommande ou boîtier tout à la fois les volets, les lumières, les portes et portails, la télévision, la chaîne hifi, etc. Ainsi, les volets sont baissés et la porte verrouillée par la personne pour éviter des intrusions lorsqu'elle quitte son domicile. Les lumières peuvent être allumées pour se rassurer au milieu de la nuit. Le détecteur de présence commandant la porte permet également de sortir rapidement, sans aide aucune, en cas de nécessité.

Ces quelques exemples permettent de comprendre que la sécurité est pensée comme devant faire face à la défaillance des aides humaines ou encore à des individus mal intentionnés. Pour cette raison également, les aides techniques ont toute leur place, en complément des professionnels.

CE QUE PERMET L'AIDE HUMAINE, QUE NE FAIT PAS L'AIDE TECHNIQUE

Fondamentalement, les aides humaines apportent une souplesse et une fluidité à la vie quotidienne avec lesquelles les aides techniques ne peuvent rivaliser. En effet, si l'automatisation des volets permet de les monter et de les descendre par soi-même, la télécommande ne permet pas de débrayer le volet, ni de le monter ni de le descendre manuellement en cas de panne, encore moins de téléphoner à l'entreprise de SAV, ou d'établir le contact avec un cousin spécialiste du volet électrique, etc. Autrement dit, les aides techniques sont couramment performantes (à condition d'avoir appris à s'en servir) mais très limitées dans leurs possibilités. Au contraire, l'aide humaine offre une grande variété de possibles, *a priori* non finis¹⁰, à condition de savoir demander ou former.

Ce vaste potentiel de l'aide humaine s'exprime dans divers gestes de la vie quotidienne : mettre sa veste avant de partir pour la journée, fumer sa cigarette, mettre son bol dans l'évier le matin, etc. Mais également dans divers plaisirs constitutifs d'une appétence à vivre : proposition d'un menu pour le déjeuner, information sur le dernier roman à succès, etc. Autant de menus éléments qu'aucune aide technique ne peut à ce jour offrir à une personne handicapée. L'aide humaine vient donc remplir les manques et les limites des aides techniques. Mais bien au-delà, elle les complète surtout utilement au regard de la grande variété des actions qu'elles effectuent.

L'aide humaine permet en outre de parer aux défaillances de l'accessibilité intérieure du domicile. Quand la buanderie au sous-sol ou le cellier à côté de la cuisine ne sont pas directement accessibles en fauteuil, l'auxiliaire de vie est celui/celle qui décrit l'état du stock des bûches pour la cheminée, ou encore le nombre de pizzas restantes dans le congélateur. Il est celle/celui qui ouvre la porte du cellier et celle du frigidaire pour que la personne handicapée puisse jeter un coup d'œil et préparer la liste des courses. Elle/il permet l'accès visuel, la description, mais également l'agir quand l'accès physique n'est pas possible.

¹⁰ « non fini » doit être compris ici comme un décompte des possibilités offertes par l'aide humaine impossible à comptabiliser de manière précise, du fait de la créativité propre à l'activité humaine. Autrement dit, il ne s'agit pas tant d'une infinité de possibles que d'un champ des possibles non circonscrit.

« Après c'est le seul endroit de la maison où... Après, tu fais comme tu dis en fonction de ton handicap. Qu'est-ce que je vais aller faire dans le cellier et dans le frigo ? En même temps, tu ouvres la porte, tu ouvres le frigo, je vois ce qu'il y a dans le frigo. Tu comprends ? Si tu ouvres le frigo, je vois ce qu'il y a dedans. Il n'y a pas de soucis. Le congélateur pareil. Je n'ai pas besoin d'y aller mais j'ai un accès visuel. »

Pour les personnes qui ont connu une vie sans atteintes corporelles, l'auxiliaire est aussi celle/celui par laquelle/lequel il est possible d'effectuer à nouveau les gestes d'avant, de retrouver la satisfaction des compétences auparavant développées, de bénéficier des avantages qui en découlent : pour certains de tailler les haies, pour d'autres de peindre des toiles ou encore de réparer des ordinateurs, etc. Plus avant, l'aide humaine est par moment vécue comme une véritable extension de soi, dépassant par-là toutes les anticipations faites par Edward Hall qui pensait uniquement l'outil technique comme prolongement de l'humain.

« Mes auxiliaires je les appelle mes petites mains. C'est mes mains, mon prolongement. C'est vrai je leur demande d'être mes petites mains. Après je garde le contrôle, je veux voir les choses, je veux pouvoir regarder un truc même si je ne peux pas l'attraper. Faire tout ce que je peux, ne pas me faire bouffer. Des fois il suffit de pas grand-chose pour pouvoir... »

Cependant, si l'aide humaine peut être vécue comme une véritable extension de soi, cette délégation des gestes à autrui soulève néanmoins des enjeux complexes¹¹. En effet, l'écart irréductible entre demandes et attentes de la personne handicapée et les réalisations effectuées par les aides humaines peut susciter beaucoup de frustration ou de dépit, et ce d'autant plus que la possibilité d'améliorer les choses par soi-même n'est pas donnée. L'aide apportée peut également avoir pour conséquence non volontaire de porter atteinte à l'intégrité corporelle de la personne. Les compréhensions des besoins de la personne et des compensations du handicap pertinentes sont souvent plurielles, variables selon les intervenants, et rarement totalement consensuelles. Ces écarts de perspectives entre les professionnels et la personne directement concernée participent à produire des obstacles, des freins ou des limitations au quotidien.

¹¹ Pour une compréhension plus aboutie de ces enjeux, lire le chapitre intitulé « Enjeux au fil du quotidien », rédigé par l'auteur de cette note de recherche, dans un ouvrage collectif en hommage à Yves Lacroix : Pascal Dreyer (dir.), Handicap et domicile – Interdépendance et négociations, Chronique Sociale, Lyon, 2011.

L'aide humaine permet de surcroît de faire malgré une aide technique en panne. Elle permet parfois même de réparer l'aide technique, quand la personne handicapée est férue de mécanique et capable d'initier ses auxiliaires de vie. Ainsi, l'aide humaine pallie les défaillances de l'aide technique. En ce sens, l'aide humaine est indispensable, voire vitale dans le cas d'un arrêt de respirateur.

Enfin, le professionnel peut se révéler être une présence, une compagnie, parfois même un soutien moral, cela dans une économie d'échanges relationnels réciproques bien souvent. En effet, des enquêtés expliquent qu'avec certaines auxiliaires de vie la connaissance de l'autre au quotidien est telle, qu'il est difficile de cacher son humeur et ses tracas. Alors quand la confiance est suffisante, chacun peut se confier et échanger sur des événements difficiles.

« Les auxiliaires, on leur confie nos états d'âme. Je fais leur psychologue, mais elles aussi. Elles imprègnent mes humeurs, elles ont des jours joyeux et d'autres moins. On a appris à vivre comme ça. Elles savent les jours où il faut me foutre la paix. Elles savent les jours où je me réfugie ici dès le matin et où je mets la musique à fond. Elles connaissent ce genre de signe. Si je ne suis pas bien, j'ai quelqu'un à qui parler, car elles le font en retour. J'ai vécu leurs divorces, leurs petits tracas. Effectivement on a créé des liens. On rentre dans l'intimité, on est plus intime que l'intime je veux dire. »

DU SUBTIL DOSAGE ENTRE AIDES HUMAINES ET AIDES TECHNIQUES

Ces compositions singulières du quotidien entre aides techniques et aides humaines s'inscrivent, se développent et se transforment dans un champ des possibles. Il y a ce que permettent les aides techniques, ce qu'autorisent les aides humaines, ce que leurs combinaisons permettent d'envisager, il y a l'impossibilité de s'en passer. Il existe des limites aux aides techniques mais aussi aux aides humaines, ainsi que les pannes des unes et les défaillances des autres. C'est dans ce champ de possibles que les critères de choix entre usage d'aides techniques et sollicitation d'aides humaines présentés maintenant, doivent être compris.

Les subtils dosages de chacun entre aides humaines et aides techniques correspondent à des aspirations, des intérêts et des besoins. Ils s'inscrivent dans des tranches de vie, font parfois suite à un événement déclencheur, trouvent leurs racines dans une histoire personnelle, fluctuent au gré des jours et des heures.

Un des premiers enjeux apparaissant à l'analyse, est l'indépendance vis-à-vis des aides humaines. Les personnes aspirent à faire par elles-mêmes, sans l'interven-

tion d'une aide humaine. Il ne s'agit donc pas d'un enjeu d'autonomie, au sens de gouverner sa vie, mais bien d'une finalité d'indépendance et d'existence.

Ce souci et ce besoin d'indépendance prennent des colorations et des intensités diverses. Ce panel s'étend tout au long d'un *continuum* allant de la volonté ferme de faire le maximum de choses par soi-même, et sans intermédiaire humain, jusqu'à faire effectuer par autrui autant qu'il est possible. Les micro-décisions en situation concrète au quotidien s'échelonnent tout au long de ce *continuum*, tendant parfois vers un pôle, parfois vers l'autre, au gré de la fatigue, du temps disponible, des objectifs, etc. Cependant, des grandes tendances sont constatables et structurent les profils de chacun dans son rapport aux aides humaines et aux aides techniques.

En effet, certains utilisent prioritairement les aides techniques pour pouvoir se passer des aides humaines un court moment. Plusieurs motivations à cela. Tout d'abord, le plaisir et la satisfaction de pouvoir faire par soi-même ce qui est possible. Dans cette perspective, les aides techniques opèrent des aménagements de l'environnement immédiat de la personne, rendant possible des postures, des gestes, des actions : ouvrir le portail donnant sur la rue depuis sa voiture, se maquiller seule et rapidement avant un départ précipité, se retourner dans son lit la nuit au moment opportun, etc.

Au-delà des aides techniques, certains aménagements remplissent les mêmes objectifs. Un enquêté a par exemple choisi et fait remplacer l'ensemble des poignées de ses portes et de ses tiroirs, de manière à pouvoir les tirer par lui-même. Il peut ainsi fouiller dans ses affaires ou déambuler seul dans son logement malgré l'obstacle constitué par une porte ou un tiroir fermés. Une autre enquêtée a conçu l'ensemble de son dressing sans porte, mais à partir de box fermés par des rideaux, pour faire avec son peu de force musculaire.

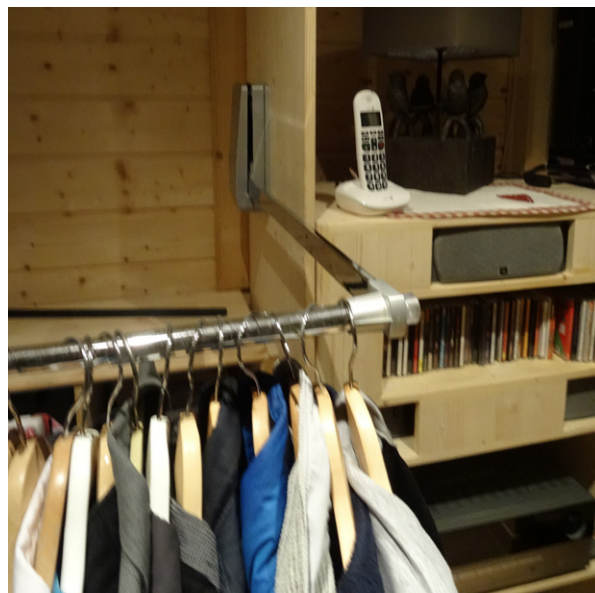
« Mon auxiliaire de vie j'en ai besoin pour qu'elle me mette ma veste, mais je n'en ai pas besoin pour fermer mes volets ! [Cf. : domotisation du logement] Tu comprends ? Je ne peux pas mettre ma veste tout seul, donc là elle est vraiment indispensable ! »

Force est de constater l'importance de ce principe de faire seul, qui au-delà du plaisir procuré par l'exécution de l'action projetée, peut être également l'affirmation d'une relative indépendance vis-à-vis des aides humaines. La dépendance peut en effet être pesante à vivre, certaines journées plus que d'autres. Limiter ses contraintes au quotidien procure beaucoup de bien-être. Ne pas être dépendant plusieurs fois par jour, est par conséquent important.

Dans cette même veine, il peut être vécu comme un soulagement de ne pas avoir à demander, ni à donner des consignes, parce que l'auxiliaire de vie a les bonnes initiatives, parce que l'on peut faire autrement et par soi-même... Manager les aides humaines n'est pas toujours une partie de plaisir, et pouvoir faire autrement est alors un moyen pour échapper à une situation difficile.

« Si elles font les choses contraintes et forcées, moi, je le ressens encore deux fois plus fort que pour moi ! C'est ma main, mon prolongement ! Je me retrouve encore plus handicapé ! On me donne une prothèse et elle ne fait pas ce que je lui demande de faire ! À la limite tu ne me donnes pas de prothèse... je préfère garder ma main qui ne sert à rien plutôt qu'une prothèse défectueuse ! »

Effectuer par soi-même certains petits gestes de la vie quotidienne peut avoir également beaucoup de sens en soi. Nombre de petits gestes de la vie quotidienne changent de signification selon qu'ils sont effectués par soi-même ou par autrui. Par exemple, choisir la chemise que mettra son mari pour sa journée de travail est un geste et un moment pris qui témoignent de l'affection portée, du souci de son esthétique, du service rendu quand il est en retard, etc. Pouvoir prendre dans ses mains les chemises, toucher les tissus, regarder les couleurs, vérifier la propreté, apprécier leur texture, autant de micro-actions qui perdraient leur sens véritable (mais pas leur utilité) si elles étaient effectuées par autrui. Or, ce sont aussi ces micro-actions qui contribuent à la trame de la relation affective. Aussi, une enquêtée a fait installer un dressing dont elle peut abaisser la barre hors du placard, à sa hauteur, pour qu'elle puisse prendre ce moment pour son mari. Remonter la barre dans le dressing est un geste hors de sa portée musculaire, mais également un geste de moindre importance. Elle attend donc la venue de l'auxiliaire de vie pour lui demander ce service, ayant effectué ce qui était véritablement signifiant à ses yeux.





Sécuriser sa vie quotidienne avec des aides techniques, se donner les moyens techniques de faire autrement et par soi-même, sont les conditions réunies pour pouvoir répondre à une autre nécessité : pouvoir s'isoler un moment pour se retrouver en tête-à-tête avec soi-même, pour digérer ses émotions, pour se reposer ou se détendre, entre autres choses... Des aides techniques bien adaptées rendent possible ce moment de répit relationnel.

« Je préfère avoir les volets domotisés plutôt que de demander à une auxiliaire de vie, car cela m'obligerait à avoir toujours avec moi une auxiliaire de vie. »

Pouvoir faire seul et autrement est également une nécessité pour préserver son intimité, corporelle notamment. Pour certains enquêtés, cette possibilité permet d'éviter l'humiliation d'être approché dans leur part la plus intime par des personnes non investies dans une relation amoureuse, et ainsi préserve l'estime de soi. Des aménagements et des aides techniques sont alors nécessaires. Contrairement aux conventions légales en termes d'accessibilité du logement, la douche italienne se révèle tout à fait impropre au projet de faire seul et autrement une partie de sa toilette. La baignoire, à l'inverse, est décrite comme un contenant ferme, stable, qui permet l'usage des bras et des mains.

Enfin, l'aide technique permet également de soulager l'auxiliaire de vie, ou encore de ne pas abuser de lui ou d'elle. Plusieurs enquêtés ont ainsi fait part de leur souci de demander beaucoup ou trop à leurs auxiliaires de vie,

même si ce qui est demandé n'est pas pour autant à la hauteur des besoins. Par exemple, il peut sembler légitime de pouvoir se retourner dans son lit au moment où ce ressenti s'exprime, ou bien de passer un moment d'insomnie à regarder la télévision ou à feuilleter un bon roman. Mais ces actions, sans aides techniques adaptées, supposent de réveiller le professionnel plusieurs fois par nuit.

« Si je me réveille au milieu de la nuit et que je m'ennuie fortement, si je n'arrive pas à me rendormir et que je veuille allumer la télévision, mes aides techniques actuelles ne me permettent pas de le faire. Il faut que je les appelle... Donc tu ne vas pas forcément le faire. [...] Je vais vraiment travailler sur l'environnement de mon lit pour pouvoir téléphoner et avoir les trucs essentiels à portée de main lorsque je suis couchée. Après, de là à amener la lumière ici et ouvrir la porte en automatique si je suis couchée... »

Autant de motivations qui font tendre le curseur vers le pôle du *continuum* « faire un maximum de choses seul et autrement ». Mais les inflexions inverses existent également, pour des raisons que peuvent porter les mêmes individus à d'autres moments. Ainsi, à rebours certains aménagements ou aides techniques facilitent l'aspiration au faire ensemble, ou bien au faire avec ou au faire faire à l'auxiliaire de vie, qu'il s'agisse de cuisine, de rangement, de bricolage, etc. L'aide humaine est également incontournable au regard de la souplesse et de la fluidité du quotidien qu'elle permet, de la grande variété des actions qu'elle effectue, des pannes inéluctables des aides techniques. La préférence pour l'option aide humaine trouve ses racines à de multiples sources.

L'aide humaine peut être privilégiée pour effectuer certains actes précis – suite aux conséquences traumatiques de l'usage de certains objets ou aides techniques – ou bien en réaction à l'apologie techniciste de l'entourage, par facilité, ou encore suite à une panne de l'aide technique dont les conséquences ont été particulièrement éprouvantes. Les motivations dont témoignent les enquêtés montrent la réversibilité plus ou moins importante de cette préférence. De fait, lorsque son fauteuil électrique s'arrête au beau milieu de la chaussée et refuse de redémarrer, vivre cet événement seul et en contexte urbain est particulièrement difficile. Certains peuvent alors renoncer à sortir sans être accompagnés, ou sans pouvoir appeler pour une aide en urgence. Autre exemple, la volonté de faire par soi-même peut amener à utiliser de façon intensive son potentiel corporel, sans prendre en compte l'usure qui en découle.

« Ça m'apporte quoi comme plaisir de fermer les volets? Je me suis arraché le poignet en fermant les volets! Car, comme il ne me restait qu'un bras, j'ai tout

tiré. Lorsqu'il ne te reste qu'un bras – c'est le gros truc après la rééducation : autonomie à fond ! – tu dois faire le maximum ! J'étais hyperlaxe car j'avais fait beaucoup de gym, donc les entorses au poignet... Tu vois ? À force d'être trop souple... À force, le poignet il a lâché. Alors, à un moment tu comprends que c'est bien beau tout ça, mais mon bras je n'en ai qu'un ! Et il va falloir qu'il dure encore longtemps ! Aussi, je n'utilise plus la manivelle, je préfère être en capacité d'utiliser un ordinateur plutôt que d'aller m'amuser à fermer des volets. »

Par ailleurs, la domotisation du domicile suppose de nombreuses télécommandes ou boîtiers. Jusqu'à quatre, cinq, voire six outils de commande sont à disposition, mais également posés on ne sait où. La recherche des télécommandes a été un *leitmotiv* des enquêtés utilisant la domotique, chaque intervenant à domicile la ou les déposant à des endroits différents. Cette perte de temps récurrente a pour effet de réduire considérablement l'intérêt de la domotique, voire le plaisir de l'utiliser, l'aide humaine intervenant couramment pour pallier la perte temporaire du boîtier.

« Elle est où celle de la lumière ? Où est celle de la télévision ? Ça glisse là... Ça tombe... Mon rêve serait d'avoir une seule télécommande pour pouvoir tout commander d'un truc ! »

« Ouais... La télécommande il faut l'avoir sur toi... Tu as déjà le téléphone et d'autres trucs... Après tu te charges de plein de machins ! »

Des raisons éthiques peuvent faire également préférer l'aide humaine à l'aide technique, ou plus exactement au robot. La perspective de ces machines intelligentes au service de la vie à domicile peut être perçue comme propageant le chômage dans le secteur de l'aide à domicile. L'aide technique, *a contrario*, n'est pas perçue comme éliminant des activités et donc des emplois, probablement en raison du peu de gestes réellement remplacés.

AVOIR LA MAÎTRISE DE SA VIE À DOMICILE : QUELQUES ENJEUX

Vivre à domicile dans les conditions de compensation du handicap rendues possibles par la loi 2005 est certainement plus aisé. Cependant, de nombreux points de tension subsistent dans ces expériences de vie chez soi. Plusieurs enjeux sont communément partagés par les personnes qui ont des aides humaines à leur domicile 24h/24. Nous présenterons ici les questions relatives au sentiment de sécurité, à la préservation d'une intimité et d'une vie privée, au besoin de ne pas subir de trop la présence des aides humaines.

SE SENTIR EN SÉCURITÉ CHEZ SOI

Les enquêtés ont couramment évoqué le souci de la gestion du flux des entrées et sorties de leur logement. Généralement envisagé comme un enjeu de sécurité personnelle, pouvoir contrôler les entrées et sorties de son domicile est primordial pour un état d'esprit confiant et tranquille au quotidien. Il ne s'agit pas seulement de pouvoir ouvrir ou fermer sa porte, d'entrer ou de sortir librement de son logement, mais bien d'avoir la maîtrise *a minima* des allées et venues, de pouvoir les autoriser ou encore les refuser, de sélectionner la population ayant accès au domicile.

Plus avant, ce problème ne peut pas être aisément résolu par la solution domotique pourtant assez répandue qui consiste à contrôler l'ouverture et la fermeture de la porte d'entrée par un boîtier de commande et une automatisation de ses mouvements. En effet, cette option ne prévoit pas la possibilité d'identifier/repérer quel individu est effectivement derrière la porte (pas de visiophonie ou d'interphone combiné avec cette automatisation de l'ouverture). Elle ne permet pas davantage d'accélérer la fermeture de la porte en cas de découverte d'un intrus derrière elle, et encore moins de modifier dans un laps de temps court la population autorisée à entrer au domicile.

En outre, pour des raisons de commodité personnelle, ou bien car la commande domotique peut être perdue temporairement ou encore parce que le système automatisé peut dysfonctionner, les auxiliaires de vie ont souvent le double des clés du domicile et donc la possibilité de pénétrer à leur guise chez l'enquêté. De très loin, tous ne le font pas. Ce problème reste généralement marginal. Par ail-

leurs, tant que la relation se déroule sous de bons auspices, la personne handicapée n'est pas inquiète. Mais en cas de conflit, ce qui reste toujours envisageable, il n'est pas facile de demander à récupérer le trousseau de clés alors que le mois de préavis est en cours, ou que le salarié devient menaçant.

Plusieurs façons de faire face à ces enjeux ont été constatées. L'empan des positions s'étend sur un *continuum* allant d'une automatisation réfléchie et maîtrisée uniquement par l'enquêté à la décision de vivre sans possibilité aucune de contrôle des allées et venues, et d'en accepter les risques. Néanmoins, cette dernière option est très peu prisée.

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

« Chez moi, avec le nombre de gens qui vont et qui viennent, si tout est tout le temps fermé, tu es plus

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

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

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

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

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

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

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

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

Au-delà de l'enjeu de la maîtrise de l'accès à son domicile, un autre point de vigilance retient l'attention de plusieurs interviewés : pouvoir *a minima* être informé de ce qui se passe à l'intérieur du logement comme dans son environnement immédiat. Un intérêt plus marqué pour l'un ou pour l'autre est généralement décelable dans les interviews. Là aussi, des aménagements en découlent. Un enquêté a installé des détecteurs de présence dans son jardin, un autre a organisé un cheminement autour de sa maison pour pouvoir facilement cheminer en fauteuil, ce qui lui permet de voir en passant devant les fenêtres ce à quoi chacun vaque.

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

Les menus larcins sont des sujets d'inquiétude mais également des expériences de vie bien réelles. Les petites disparitions d'objets, de nourriture, de vêtements, de livres, de cd-rom, etc., font souvent porter les soupçons sur les aides humaines, et plus largement sur les intervenants à domicile. Ils sont perçus comme les mieux informés de l'existence de ces divers éléments, et comme ayant davantage d'opportunités que d'autres pour s'approprier ces biens. Ce point est toujours très délicat à gérer car il met en tension la nécessité de faire appel à autrui pour les gestes de la vie quotidienne et le souhait de lui cacher ce qui pourrait susciter son envie. En termes d'aménagements, ce souci peut se traduire par l'investissement dans un petit coffre pour déposer de l'argent ou des bijoux, la recherche puis l'utilisation parcimonieuse de petits endroits discrets dans le domicile.

La réflexion peut également faire suite à l'expérience de cambriolages et/ou d'agressions. Les enjeux sont alors davantage tournés vers l'objectif de sauver sa vie mais aussi de sauvegarder des données numériques, à défaut de pouvoir empêcher le vol des outils informatiques. Les aménagements envisagés concernent alors la possibilité de déclencher par soi-même une alarme alertant soit des personnes de confiance, soit un prestataire de services. La possibilité d'appeler en urgence est également étudiée, aussi l'accès au téléphone de jour comme de nuit est travaillé. La sauvegarde de données à l'extérieur du *hard system*, avec accès sécurisé pour les différentes personnes concernées par les dossiers, est mise en œuvre. L'auxiliaire de vie de nuit est finalement peu envisagé(e) comme ayant la responsabilité d'intervenir face à un danger du type cambriolage. Il n'est pas attendu de lui/elle un quelconque héroïsme. Sa présence, par contre, peut être perçue comme ayant un effet dissuasif sur les cambrioleurs et les intrus.

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

La perspective d'un problème grave de santé fait partie des thématiques régulièrement abordées dans le cadre de cette enquête. Assurer aussi longtemps que possible une vie à domicile, avant de devoir envisager une hospitalisation, semble être une préférence commune. Ce choix implique là encore des aménagements. Parmi ceux inventoriés, la possibilité pour l'auxiliaire de vie de dormir à proximité du lit du malade est largement plébiscitée. Une enquêtée a d'ailleurs prévu que son dressing puisse devenir une alcôve, séparée de sa chambre par un simple rideau. De plus, une prise électrique a été posée sur le mur près de son lit, de façon à permettre la recharge systématique du téléphone portable toutes les nuits au même endroit. L'appel des urgences médicales si nécessaire en sera facilité.

Enfin, il est également important de pouvoir faire face à des situations d'urgence concernant le salarié à domicile. Thématique peu abordée, une enquêtée a pourtant fait des expériences de situations limites, et en a retiré des orienta-

tions en matière d'aménagement de son domicile, à savoir un téléphone accessible de jour comme de nuit.

« L'autre jour on m'a demandé ce qui m'effrayait le plus concernant l'intervention à domicile. J'ai répondu : "la mort subite du salarié". Moi j'ai une fille qui a fait une crise d'épilepsie au pied de mon lit. Tu fais quoi quand tu n'as pas le téléphone ? Non-assistance à personne en danger ! T'as l'autre qui est en train de mourir et t'es couchée. En fauteuil j'aurais pu téléphoner. Mais couchée, je n'ai pas de téléphone ! Elle était super mal, elle convulsait. Heureusement, mes parents étaient là. Ils n'étaient pas en voyage et du coup ma mère l'a trouvée par terre contre le mur. Une autre fois, une auxiliaire de vie a fait une crise d'urticaire. J'avais un chat, et elle était allergique au chat ! Elle a commencé à gonfler de partout ! Heureusement l'infirmière est venue ! Je l'ai appelée, elle devait passer à 11h00, et elle est passée à 10h30. Elle a téléphoné aux pompiers... Je me dis qu'un jour il faudra que j'arrête ! Il est nécessaire que je puisse téléphoner lorsque je suis couchée et vulnérable ! »

AVOIR UNE INTIMITÉ ET UNE VIE PRIVÉE

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

Nos socialisations contemporaines nous construisent aujourd'hui comme individu, et non plus tant comme membre d'un collectif. Notre société a pris le parti de donner des droits aux personnes (cf. : les droits humains et la Révolution française) et de ne pas laisser aux familles, clans et communautés diverses la possibilité de contraindre les individus pour leur seul bénéfice. Notre aspiration à une vie privée remonte historiquement au XVIII^e siècle. Ariès et Duby ont publié à ce sujet un célèbre ouvrage en cinq tomes sur l'invention de la vie privée et sa diffusion progressive dans tous les milieux sociaux. Nous avons aussi le souhait de partager notre vie avec des intimes. Ce désir, nommé dès le XIV^e siècle, emprunté au latin *intimus*, désigna tout d'abord ce qui est « le plus en dedans, le plus personnel », et a été largement employé pour désigner une ou des personnes très liées, à comprendre au sens de l'amitié aussi bien que des rapports amoureux et/ou charnels.

Ces nouvelles dispositions sociales, intériorisées par les individus, ont pris corps dans l'espace domestique. Il est par exemple devenu usuel que chaque enfant ait sa chambre, autrement dit un territoire qui lui soit attribué au sein du domicile familial. Cet endroit lui permet de se construire et de se retrouver en tant que personne unique, mais éga-

lement d'avoir un lieu dans lequel se retirer pour laisser temporairement l'usage des espaces communs à d'autres protagonistes. Il en va de même pour les personnes handicapées. Le développement de leur individualité nécessite également la possibilité d'avoir une vie privée et une intimité, y compris avec des interventions d'aide humaine 24h/24.

Cette question de la préservation d'un espace d'intimité et de la possibilité d'une vie privée se pose de différentes façons selon les individus. Mais elle se pose systématiquement. Pour certains, le plus important sera de faire respecter leur pudeur, pour d'autres de garder confidentielles des informations relatives à leurs engagements professionnels ou bénévoles, pour d'autres encore, et parfois les mêmes, de vivre en couple ou en famille hors du regard des professionnels.

De cette première série d'enjeux découle une seconde série d'enjeux plus concrets : comment faire avec les aides humaines de manière à ce qu'elles ne soient pas intrusives (selon la définition propre à chacun de ce que serait l'intrusion) ? Pour qu'elles n'aient pas accès à un certain nombre d'informations jugées privées ou confidentielles ? Pour qu'elles ne viennent pas influencer sur la dynamique du couple ou des relations familiales ? Pour qu'elles ne deviennent pas les amies des amis de la personne handicapée ?

Tous ces enjeux ne sont pas vécus systématiquement par tous, ni nécessairement de la même façon, ou selon les mêmes fréquences et intensités. Les variations individuelles se révèlent importantes. Les façons de résoudre ces tensions en perspective sont donc plurielles et dépendent du vécu de chacun.

Tout d'abord, les significations attribuées à la relation aidant/aidé peuvent varier de façon importante. Pour certains enquêtés, la distance doit rester très professionnelle, alors que d'autres considèrent que les auxiliaires de vie font partie de leur famille. Par ailleurs, avant l'avènement de la PCH, plusieurs avaient engagé des relations de cohabitation. Ceci étant dit, l'intimité du couple est toujours préservée autant que possible de l'intrusion des auxiliaires de vie, contrairement aux relations familiales ou amicales. Ces dernières peuvent être partagées, même si en retour l'auxiliaire de vie partage très exceptionnellement ses propres relations amicales ou familiales.

Une enquêtée explique avec beaucoup d'émotion son expérience de la trop grande implication des aides humaines dans sa vie de couple. Dans l'exemple issu de l'entretien qui suit, l'aide humaine, au lieu d'opter pour une position de retrait de la vie privée et intime de la personne, se laisse aller à écouter à travers les cloisons les échanges entre madame et son conjoint. L'enquêtée est

particulièrement affectée par l'impossibilité de se protéger de ces indiscretions et intrusions quasi systématiques.

« Dans l'appartement précédent, le personnel était directement à côté de la chambre. Toutes les discussions, même intimes... Vous avez du savoir-vivre, vous n'écoutez pas ! Vous n'en avez pas... Et bien croyez-moi y a pas beaucoup de gens qui ont du savoir-vivre ! Par exemple, un soir mon compagnon me demande « Où est mon coussin ? » et d'un coup, j'avais la tierce personne devant moi avec le coussin ! Vous voyez jusqu'où ça va ?!!! Les derniers mois, c'était l'horreur ! »

Les conditions de cette vie intime ou privée nécessitent (cela a déjà été évoqué dans le chapitre concernant l'articulation entre aides techniques et aides humaines) de pouvoir rester seul sans mettre sa vie en danger, de pouvoir faire par soi-même un certain nombre de choses mais aussi de ne pas être sous le contrôle des aides humaines et de pouvoir leur demander de se retirer de temps à autre.

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

« Leur espace [chambre dédiée] est bien encadré. Dans la mesure où il est entouré par la cuisine devant, le salon et la salle à manger sur le côté. Je veux dire qu'on a essayé de faire du bruit de cette chambre-là : on n'entend rien lorsqu'on discute dans ma chambre ou quand on y regarde la télévision. »

Pour autant, cet enjeu de la vie intime et privée rencontre une autre priorité qu'est l'agencement fonctionnel du domicile pour faciliter le travail de l'auxiliaire de vie. Or, ces deux priorités supposent régulièrement des aménagements différents, voire non compatibles. Aussi, entre la chambre et la salle d'eau des parois ont pu être enlevées par exemple, alors que la protection de la vie privée et intime aurait supposé leur maintien. La balance entre ces deux principes pas toujours convergents est faite pour chaque espace d'entre-deux. Trancher en faveur d'un de ces principes relève souvent du choix cornélien.

L'espace dédié aux auxiliaires de vie (espace présenté dans ses aménagements en un précédent chapitre) répond

donc à un besoin socialement construit d'intimité et de vie privée, mais également à la nécessité d'assurer de bonnes conditions de travail pour les nuits. Cet espace dédié est indispensable pour un coudolement quotidien sans stress et sans heurts avec les auxiliaires de vie. Il permet notamment par leur retrait dans ladite pièce le déroulement d'une vie privée et/ou intime pour la personne handicapée, ou encore de satisfaire son aspiration à un moment de tranquillité et de tête-à-tête avec elle-même. Ce lieu rend possible la réception des membres de sa famille ou d'amis, sans le compagnonnage des auxiliaires de vie.

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

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

NE PAS SUBIR LA PRÉSENCE DES AIDES HUMAINES

L'enquête de terrain révèle qu'au-delà des simples échanges en face-à-face, nombre de personnes handicapées ayant du personnel 24h/24 ont initié des modalités de communication à distance avec leurs auxiliaires de vie, qu'ils utilisent journalièrement. Elles se déclinent souvent selon deux versions : une pour le jour et une pour la nuit. Ces options pratiques sont généralement fondées sur l'utilisation du son ou de la lumière, et supposent un intermédiaire technologique.

Par exemple la nuit, certaines personnes utilisent une télécommande ou un bras articulé pour allumer la lumière ou une veilleuse, et ainsi manifester leurs attentes et leurs besoins à l'auxiliaire de vie. D'autres préfèrent déclencher une sonnerie. De jour, l'usage des textos et des mails est extrêmement répandu, alors que deux mètres à peine parfois séparent les protagonistes.

Ces modalités de communication correspondent usuellement à des échanges à teneur fonctionnelle. Il s'agit essentiellement de consignes, d'informations factuelles, et également de rappels ou de mémos. Il peut aussi s'agir d'appels ou de demandes d'aide.

Ces modalités de communication présentent de nombreux avantages. Tout d'abord, leur emprise sur les sens est bien moindre, elles n'accaparent pas autant la conscience qu'une discussion. Elles permettent de courts échanges

sans pour autant diminuer la concentration ou modifier l'état d'esprit recherché. En outre, elles permettent de ne pas être au coude-à-coude dans la même pièce chaque minute de la journée qui s'écoule. Cela contribue à un bien-être personnel et réciproque. Cette possibilité de s'isoler permet aussi bien de retrouver ses esprits, que de se reposer ou encore de se concentrer sur quelque tâche créative ou intellectuelle, par exemple.

Ces communications à distance pallient également les limitations et les faiblesses de la voix. Ainsi, si l'une travaille à trier le linge dans la buanderie, et que l'autre a besoin de son intervention à son bureau, la voix n'est pas toujours une modalité d'échange idéale. Inaudible à certaines distances ou dans certaines circonstances, notamment la nuit en sommeil profond, demandant trop d'efforts, parfois enrôlée ou cassée, etc., le remplacement de la voix par un média technologique est une option très prisée. Le seul enquêté n'utilisant pas ces alternatives communicationnelles est de fait en incapacité d'utiliser par lui-même un téléphone portable, et perd beaucoup de temps à rédiger des mails ; autrement-dit pour cette personne, mais pour celle-là seulement, l'usage de ces alternatives est contreproductif.

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

– Ah oui ? Tu as trouvé cette idée où ?

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

– Et ça marche bien ?

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

– Elles ont des tactiques ?

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

La panne du système de communication à distance est bien évidemment envisagée. Aussi, ce sont parfois le téléphone portable qui reste à proximité, une porte qui est maintenue entrouverte, des télécommandes de lumières, mais aussi des baby phones ou des talkies walkies qui sont prévus pour venir à la rescousse.

Pour ceux qui vivent en couple ou en famille, ne pas trop imposer ses auxiliaires de vie à ses proches est un véritable

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

Dans cette optique, et pour répondre à ces désagréments de la prestation de service, un des enquêté qui en avait les moyens financiers a opté pour installer une deuxième salle de bains. Celle-ci autorise la famille à vivre à son rythme propre, sans gêner, ni être gênée par la réquisition de la salle d'eau par les aides humaines. Une autre enquêtée a, quant à elle, décidé d'installer un digicode à une porte donnant sur son bureau et sa chambre, afin que les intervenants de nuit ou de matin ne réveillent pas les amis, les invités de passage ou même d'autres auxiliaires de vie.

QUELQUES PISTES DE TRAVAIL...

Cette enquête montre à quel point, par une multitude de menus détails mais aussi dans de grands changements, le domicile et son aménagement sont modifiés en raison de la présence d'aides humaines 24h/24 et de leur prise en considération. Contrairement aux habitudes de pensée, le logement n'est pas seulement adapté au handicap. Sauf à dire que le handicap est une situation, et que cette situation se construit avec des aides humaines en permanence. Le domicile est donc également adapté à la place requise par les aides techniques et à la cohabitation avec les aides humaines.

Ce premier résultat ouvre des perspectives sur un renouvellement conceptuel concernant l'accessibilité des logements. En effet, des conventions sont aujourd'hui établies et transmises en matière d'accessibilité du cadre bâti, qui sont régulièrement de très loin peu adaptées aux besoins et aux aspirations des personnes directement concernées. Un nombre important d'exemples d'inadaptation des normes d'accessibilité ont été constatés dans le cadre de cette enquête. L'analyse ne portant pas sur cet aspect de l'expérience, ils ont été peu explicités dans ce document. Pour autant, si déjà dans les usages et dans les diagnostics, l'accessibilité n'est plus la seule catégorie investiguée, si l'adaptable et l'adapté sont généralement analysés, il n'en reste pas moins que l'aménagement au regard des aides humaines n'est aujourd'hui pas pensé. Ce chantier intellectuel a certainement un bel avenir devant lui.

Plusieurs axes pratiques peuvent être dégagés en termes de recherche appliquée ou d'expérimentations :

- **Modularité des espaces** : cette recherche nous apprend combien les volumes des pièces, la hauteur de plafond, la largeur des couloirs, etc., sont des enjeux pour une vie quotidienne de qualité. Aussi peut-on s'interroger sur la possibilité technique de penser des logements dont les cloisons seraient modulables en fonction des usages, sans que cela vienne limiter l'épanouissement d'une vie intime ou privée par des normes d'insonorisation trop faibles. Un découpage à la carte des volumes est une piste pour l'amélioration de l'habiter, pour permettre des changements de vie sans imposer des ruptures de trajectoire résidentielle.
- **Repenser l'espace** autant pour la mobilité des aides techniques volumineuses que pour le coudolement quotidien avec les aides humaines.
- **Canaux de communication à distance** : le besoin de communiquer sans être en présence est important tant pour des raisons fonctionnelles que psychologiques. Il serait intéressant d'imaginer des modalités pratiques de communication *via* des signaux sonores ou lumineux intégrés dans le bâti. Il existe déjà des systèmes lumineux pour prévenir les habitants sourds de certains dangers, peut-être cette technique peut-elle trouver d'autres déploiements ?
- **Insonorisation** : l'enquête montre à quel point le coudolement au quotidien d'aides humaines vient réduire la possibilité d'intimité et de vie privée. L'analyse met en avant un besoin d'insonorisation efficace et à bas coût, sans trop de modification des volumes des pièces concernées.
- **Sécurisation des entrées dans le domicile** : le souci de pouvoir maîtriser la population entrant et sortant de son domicile est récurrent. Aussi, les enjeux autour des portes d'entrée et leur contrôle sont-ils majeurs. En l'état, la solution domotique usuellement proposée n'apporte pas complètement satisfaction. En effet, il faudrait qu'elle puisse permettre également de prendre connaissance de qui est derrière la porte avant le déclenchement de son ouverture.
- **Place des aides techniques au quotidien** : celles-ci apparaissent après analyse des outils complémentaires aux interventions des aides humaines, voire indispensables en ce qu'elles permettent de modifier l'impact de leur présence sur la vie de la personne handicapée. Les aides techniques ne sont donc pas des solutions en soi, elles sont des possibilités avec lesquelles composer son quotidien. La maîtrise par la personne de sa vie suppose que ces arrangements subtils entre aides humaines et aides techniques ne soient pas imposés comme définitifs dans le temps, mais modifiables au gré des évolutions tant corporelles que psychiques ou intellectuelles de la personne.
- **Prise en compte dans les adaptations des logements des besoins et attentes des aides humaines, des contraintes inhérentes au code du travail** et à d'autres textes légaux, car le domicile est également un lieu d'exercice d'activités professionnelles réglementées.

« On n'achète pas une maison pour pouvoir en utiliser qu'une partie ! Tu achètes une maison pour pouvoir en jouir pleinement ... c'est comme cela que l'on dit je crois. Cela me paraît normal : jouir de ma maison et de ma famille, comme tout le monde. Donc effectivement ça m'a imposé de mettre un élévateur pour atteindre les étages et ça m'a obligé à casser toutes les portes, à rendre des chambres accessibles... »
(Extrait d'entretien)

Créé par LEROY MERLIN en 2005, LEROY MERLIN SOURCE réunit des chercheurs, des enseignants et des professionnels qui partagent leurs savoirs et leurs connaissances avec les collaborateurs de l'entreprise. Au sein de trois pôles, Habitat et autonomie, Habitat, environnement et santé, Usages et façons d'habiter, ils élaborent des savoirs originaux à partir de leurs pratiques, réflexions et échanges.

Ils travaillent de manière transversale au sein de chantiers dont les thèmes sont définis annuellement par la communauté des membres des groupes de travail, en écho aux axes stratégiques de l'entreprise.

Les résultats de ces chantiers sont transmis aux collaborateurs de Leroy Merlin et aux acteurs de la chaîne de l'habitat au travers de journées d'étude (huit depuis 2007 qui couvrent les trois thématiques de réflexion et de travail), d'interventions en interne et, depuis 2011, de prises de parole dans le cadre des Assises de l'habitat organisées par l'entreprise.

Ces collaborations actives donnent également lieu à des publications à découvrir sur le site de Leroy Merlin Source.

www.leroymerlinsource.fr