

« Home, *enabling* home » ?

Contribution d'assistance et vie à domicile

INTRODUCTION

Ce travail a été réalisé dans le cadre du cours de « Méthodes et recherches qualitatives en sciences sociales » et propose une synthèse des résultats d'analyse des données récoltées durant l'année, ainsi qu'une réflexion sur les méthodologies employées.

Dans le cadre de cette recherche et avec un regard géographique, je me suis intéressée à la vie à domicile de personnes à mobilité réduite qui ont fait le choix de quitter les structures institutionnelles qui leur sont réservées.

Les personnes avec lesquelles je me suis entretenue dans le cadre de cette recherche ont, les deux, vécu puis décidé de quitter une institution dite « adaptée » en mobilisant la « contribution d'assistance ». Cette contribution financière peut être allouée aux personnes percevant une « allocation pour impotent de l'AI » et vivant, ou souhaitant vivre à domicile. Les personnes partageant leur toit avec un.e partenaire ou un.e membre de leur famille aidant ne sont pas concernées par cette contribution (Proinfirmités [s.d]). Cette rente est vouée à la rétribution des aides de vie et ce faisant, permet aux personnes d'envisager une autre option que l'institution spécialisée en réduisant l'obstacle que constituent les frais d'assistance. La contribution d'assistance se distingue également des soins à domicile car la personne choisit les auxiliaires qui viennent chez elle.

Choix du sujet

Mon choix s'est porté sur cette thématique pour deux raisons. D'abord, travaillant depuis trois années maintenant en tant qu'auxiliaire de vie à domicile pour une personne avec un

handicap physique, les échanges avec cette personne m'ont rapidement amenée à penser la vie à domicile plus largement qu'au travers de la dimension matérielle du logement. Ensuite, ayant eu écho par cette même personne de l'existence de « la contribution d'assistance », système qui doit permettre aux personnes de « *mener une vie autonome et d'exercer leurs responsabilités* » (Proinfirmiss [s.d]), c'est un étonnement à l'origine linguistique - le paradoxe de mêler « assistance » et « autonomie » - qui m'a mené à me questionner sur ces notions liées à la catégorie « handicap » dans une perspective spatiale, ici un logement indépendant et hors institution.

Au début de ce travail de recherche, le système de contribution d'assistance étant au centre de ma réflexion. J'aspirais à saisir les interactions entre l'assurance invalidité qui fixe le montant que la personne est en droit de recevoir et les perceptions de la personne elle-même. Cette première idée m'amenait à m'entretenir avec les deux partis. Si un facteur pragmatique au vu de l'exercice demandé et du temps à disposition est entré en compte dans mon choix de redirection, c'est également le premier entretien qui m'a fait réaliser qu'il était déjà suffisamment complexe de saisir le vécu et le perçu des personnes vivant à domicile. En outre, en tant que géographe, il me semblait important de me focaliser sur une dimension spatiale. J'ai donc, dans un premier temps, recentré ma problématique sur l'espace du domicile plutôt que sur la contribution d'assistance, cette dernière étant plutôt un des divers moyens, certes avec ses spécificités, de vivre hors institution.

Ensuite, il m'a assez vite semblé nécessaire d'explorer la notion d'autonomie. Ce terme, mentionné par mes interlocuteur.rice.s eux.lles-mêmes, s'est vite imposé comme un aspect important lié à la vie à domicile pour ces dernier.e.s. Au delà du discours de mes interlocuteur.rice.s, l'espace et la société sont dominés par une perspective validiste où l'autonomie – dit sommairement - est une notion subjectivement valorisée.

Mon travail vise donc à saisir le rôle joué par l'installation à domicile dans les expériences et représentations de l'autonomie du point de vue des personnes concernées.

PROBLEMATIQUE

Je considère ici l'autonomie comme une construction sociale, comme l'ont fait d'autres auteur.e.s pour l'invalidité et le handicap, sans pour autant en minimiser la composante vécue bien sûr. Ces catégories sont produites par un processus de socialisation variant dans le temps et l'espace (Gleeson 1999:31), d'où l'attention centrale portée à l'espace du domicile, ici traité comme un espace d'autonomisation.

Dans ce travail, je veux questionner la construction socio-spatiale de l'autonomie de personnes avec un handicap physique à travers la vie à domicile.

Je me demande ainsi quelles sont les pratiques et les représentations de la personne handicapée lorsqu'elle s'installe hors d'une institution ? Quel rôle joue le fait d'avoir un chez-soi dans ces dernières ? Mais aussi quelles sont les limites de cette autonomisation, construite par le sujet, mais dans une relation de dépendance financière à la contribution d'assistance ?

Tenant compte, en outre de l'importance de l'expérience des lieux pour les personnes dans la constitution de leur identité (Taylor : 2010:40), cette étude s'articule autour des notions de « home » -chez-soi - définie tel que « *a spatial imaginary : a set of intersecting and variable ideas and feelings, which are related to context , and which construct places, extend across spaces and scales, and connect places.* » (Blunt and Dowling 2006 : 2) et d'« *empowerment* » qui englobe la capacité de contrôler l'accès à son espace personnel, la possibilité d'agir sur son environnement et de choisir sa routine, d'avoir un espace personnel qui soit le reflet et le support de son identité et de ses intérêts (Ridgway et al. 1994 cité par Imrie 2010 : 23). Je me demande ainsi **comment se co construisent un espace d'autonomisation et l'autonomisation de la personne handicapée à travers la vie dans un domicile hors institution?**

CADRE THEORIQUE

Je situe ce travail, de par sa thématique centrée sur le handicap et l'autonomie dans les *disability studies*, et dans plus précisément dans les *geographies of disability*.

Plusieurs approches ont à travers le temps imprégné les études du handicap. Les premiers travaux en géographie, peu nombreux, sur le handicap datent des années 60 et s'inscrivent dans le courant positiviste (Gleeson 1999:28). Plus largement, les sciences sociales se basent sur un « modèle médical » (Hansen and Philo 2006:494) centré sur une conceptualisation de l'individu dont le corps et/ou l'esprit est perçu en terme de manque ou de dysfonctionnement. En réaction à cette conception pathologisante se développe, dans les années 80, le modèle social qui met en exergue la dimension structurelle du handicap (Winance 2016:3). Dans cette approche, le handicap est saisi comme la responsabilité plus large de la société – et pas de l'individu - qui échoue à inclure toutes ses composantes et produit des barrières physiques et sociales (Hansen and Philo 2006:494). Ce modèle social met l'accent sur la composante socialement construite du handicap et distingue l'*impairment* – un état du corps – de la *disability* – le handicap comme un processus social d'exclusion et d'oppression (Chouinard and al. 2010 : 7). Cette approche a été critiquée pour ce dualisme et le risque de minimiser la dimension matérielle – incarnée - du handicap, négligeant ainsi les expériences corporelles des personnes, mais a néanmoins servi de base aux réflexions faites la décennie suivante, ouvrant la porte à des approches liant matérialité et social (Hansen and Philo 2006:494).

La reconnaissance du handicap comme un sujet d'intérêt géographique et son étude restent marginales jusque dans les années 90 (Chouinard and al. 2010 : 1), période à partir de laquelle le handicap est théorisé en tant que phénomène socio-spatial (Gleeson 1999:29). Cette première vague d'études géographiques conceptualise ainsi le handicap comme une forme d'exclusion socialement et spatialement construite, et reconnaît le pouvoir d'agir du sujet handicapé (Chouinard and al. 2010 : 3), ce qui n'était pas le cas dans l'approche essentialiste du modèle médical ou dans l'approche structurelle du modèle social. La seconde vague des études du handicap apporte ensuite un élargissement de la définition du handicap, en incluant d'autres corps et expériences – les personnes de grandes tailles par exemple -, et insiste sur les expériences « incarnées »

(*embodied*) et les processus d'(in)habilitation (*disablement*) dans la société et l'espace (Ibid : 3 et 7-8).

En outre, la géographie, en tant que discours spatial, peut contribuer à la marginalisation des personnes handicapées (Imrie 1996) en réifiant des conceptions et des discours oppressifs. Michalko (2002:174) révèle la prédominance d'un « modèle mimétique » dans le traitement de la thématique du handicap par les travaux scientifiques. Cette approche consiste à aborder les stratégies et pratiques des personnes handicapées en vue d'« imiter la normalité » (Hansen and Philo 2006:502). En s'attelant à ce genre de problématisation, les chercheur.se.s contribuent à la reproduction d'un système dominé par des normes validistes, ayant pour référent le corps non-handicapé, vers lequel les comportements doivent tendre. Il s'agit donc de passer d'une géographie qui pense *sur* le handicap, à une géographie qui pense *avec* (Ibid).

Je situe mon travail dans cette dernière vague, considérant ainsi la dimension processuelle de l'autonomisation à la façon dont Longhurst (2010 : 199-215) analyse le processus de *disablement* plutôt qu'une *disabled identity*. Winance (2016:10) relève l'émergence, dans certains travaux optant pour une approche sociale du handicap (Mackenzie and Stoljar, 2000b ; Keyes, Webber and Beveridge, 2015), de la notion « d'autonomie relationnelle » - une autonomie qui serait « *conditionnée par les relations sociales dans lesquelles sont pris les individus* ». Si le terme « conditionnée » me semble laisser peu de choix à l'agencéité des personnes, cette perspective relationnelle est tout à fait intéressante. Je saisis ainsi l'autonomie comme un co-produit de relations sociales ET de relations à l'espace, en considérant que l'incarnation (*embodiement*) - la dimension corporelle du handicap- est socialisée différemment en fonction des lieux et du temps (Gleeson 1999:195). Je questionne donc la construction socio-spatiale de l'autonomie spécifique à un chez-soi hors d'un institution. J'opte pour une posture épistémologique à dominante constructiviste. Je dis à « dominante » constructiviste afin de ne pas minimiser la réalité matérielle du handicap et de l'autonomie amenée par certains dispositifs matériels.

METHODOLOGIE

Dans ce travail, la méthodologie de récolte de données ainsi que de leur analyse s'inscrit dans la *grounded theory* ou théorie ancrée. Cette approche implique une analyse des données simultanément à leur récolte et implique une certaine flexibilité, inhérente à ce processus de recherche ancrée où progressivement la théorie émerge des données (Charmaz 2001 : 675-7). En outre, je me situe dans le courant constructiviste de cette approche en favorisant une compréhension d'un processus – ici l'autonomisation – et en reconnaissant les effets des échanges que j'ai eu avec les sujets de mon étude (Ibid). Ce chapitre illustre les réflexions progressives et ajustements qui ont ponctué ma recherche ainsi que les différentes étapes et choix qui ont été faits en fonction des données récoltées.

Échantillonnage et catégorisation

La thématique de mon travail m'a amenée à rencontrer des personnes dont la caractéristique est « personnes vivant à domicile avec la contribution d'assistance ». Cet échantillonnage présente ainsi l'implicite suivant : les personnes vivent avec un handicap. Si le handicap est une catégorisation sujette à débats – le chapitre précédent relevait les débats épistémologiques – la question s'est également posée pour moi lorsqu'il a fallu faire le choix d'un échantillon.

La sélection que j'ai opérée pour mon premier interlocuteur s'apparente à un échantillonnage sélectif, car il appartenait à un groupe que j'avais déjà prédéfini en posant simplement la thématique de mon travail (Glaser 1992 : 102) : une personne vivant à domicile avec la contribution d'assistance. La personne m'a ensuite conseillée une autre interlocutrice correspondant à ce critère, à la façon d'un échantillonnage en boule de neige (Flick 2014). Ayant opté pour une approche de la théorie ancrée ou *grounded theory*, mes réflexions suite au premier entretien m'ont menées au constat que dans la plupart des institutions dites « adaptées », et dans la société plus largement, le label « handicapé.e » englobe tou.te.s ce.lle.ux qui ne correspondent pas à des normes validistes. Elle établit une altérisation basée sur un critère subjectif – handicap versus non handicap – et les réalités socio spatiales qui en découlent se traduisent par une forme d'uniformisation du groupe. Pourtant une personne en chaise roulante n'expérimente pas le monde de la

même façon qu'une personne avec une différence psychique. Après relecture de ce premier entretien, j'ai affiné les critères d'échantillonnage en optant pour un *theoretical sampling* qui s'inscrit dans la théorie émergente des données (Charmaz 2001 : 689). Dans ce cas précis la personne m'avait fait part de sa frustration face à l'assignation à ce groupe « handicapé » construit comme homogène et qui plus est, assigné au même espace – les institutions. J'ai ainsi décidé de penser la suite de mon échantillonnage en m'intéressant aux expériences de personnes vivant à domicile avec la contribution d'assistance ET un handicap de mobilité, comme me l'avait suggéré mon interlocuteur. Enfin, pour le dernier entretien je suis retournée voir la première personne interrogée, une autre personne correspondant à ces derniers critères n'ayant pu me recevoir dans le temps imparti.

Profils des personnes rencontrées

La première personne avec laquelle je me suis entretenue, est un homme âgé de 50ans. Il vit dans un appartement depuis 2007 au bénéfice de la contribution d'assistance. Avant d'emménager dans son domicile, il a habité dans différentes institutions spécialisées et ce depuis l'âge de 5ans. Je l'appelle dans ce travail Marc.

La seconde personne que j'ai rencontrée est une femme âgée de 45ans. Elle vit dans un studio depuis 2009 avec la contribution d'assistance. Elle y habite depuis 2004, mais avant la création de la contribution d'assistance, elle faisait appelle aux soins à domicile. Elle a également vécu durant 15ans en institution spécialisée. Je la renomme Joséphine.

Les deux personnes se déplacent en fauteuil roulant, et emploient plusieurs auxiliaires de vie qu'elles rétribuent avec la contribution d'assistance. Toutes d'elles ont eu recours à un.e ergothérapeute lors de leur installation à domicile afin d'apporter des aménagements adaptés dans leur logement.

Je n'ai pas souhaité ajouter plus d'éléments biographiques pour des raisons d'anonymat et par manque de pertinence pour la recherche présente. Celle-ci, car elle se base sur l'étude de deux cas, n'a pas la prétention d'être exhaustive, mais permet d'amener une compréhension des expériences et des représentations de personnes ayant quitté une institution adaptée et vivant à domicile avec un handicap physique.

Récolte de données

Dans le cadre de cette recherche qualitative, j'ai procédé à une récolte de données sous la forme d'entretiens et d'une observation.

Le premier entretien effectué, de type « entretien centré sur un problème » (Witzel 2010) avait pour requête initiale une narration visant à saisir le vécu de la personne depuis qu'elle avait entendu parler pour la première fois de la contribution d'assistance jusqu'à aujourd'hui. Les questions posées ensuite avaient pour focales cette même contribution. Une remise en question et de nouvelles hypothèses ont émané de cet entretien. N'ayant pas mentionné moi-même la notion d'autonomie, elle s'est vite imposée comme un attribut de la vie en appartement indépendant pour la personne. Au delà de la contribution d'assistance- qui est un facteur d'autonomisation financier - , j'ai redirigé mon attention sur l'espace du domicile – facteur spatial et social d'autonomisation.

Les exigences du cours m'ont ensuite amenée à réaliser une observation. Je me suis interrogée quant à la forme de celle-ci. En effet, demander à une personne si je peux observer un bout de vie dans son appartement est quelque peu controversable. J'ai opté pour une demande large, en laissant le choix à la personne de me permettre d'assister à « une scène représentative de sa vie quotidienne ». J'ai donc retrouvé la personne et une de ses auxiliaires de vie sur le seuil de l'immeuble et l'observation s'est déroulée entre l'appartement, un centre commercial et la rue. Positionnée en tant que *participant as observer* (Gold 1958), cette observation m'a permis de penser le domicile comme un facteur de connexion à d'autres espaces, au-delà des quatre murs le composant.

Enfin, ces précédentes entrées sur le terrain ont été complétées par un entretien en réseau où je me suis attelée à saisir un « réseau de quotidienneté », à l'aide d'une *network map interview* (Altissimo 2016). En outre, ayant déjà constaté durant le précédent entretien avec cette personne, la distinction que celui-ci faisait entre la vie à domicile et la vie au foyer, je voulais saisir le réseau en ces deux temps, à la façon de Bolay (2017 cité par Dahinden et Neubauer 2018), afin de saisir l'impact de l'espace d'habitation sur les relations sociales de cette personne.

Analyse des données

Pour l'analyse des données, j'ai préalablement procédé à une analyse globale (Flick 2014) en relisant mes données attentivement et en soulignant des passages récurrents ou marquants. J'ai ensuite effectué un *initial coding*, en favorisant l'usage de verbes dans le codage pour mettre en évidence des processus et des actions (Charmaz 2001 : 684-5). J'ai néanmoins extrait certains codes textuellement des propos de mes interlocuteur.rice.s. L'étape suivante, ce que Charmaz appelle le *selective coding*, consiste à reprendre des codes qui réapparaissent fréquemment et sous lesquels de nombreuses données peuvent être classées (ibid : 686). L'analyse qui suit est ainsi structurée autour de catégories analytiques ayant émergées de cette façon de procéder. Aussi pour ne pas trop sortir les propos de mes interlocuteur.rice.s de leur contexte, j'ai pour le rendu des résultats favorisé une restitution d'extraits d'entretien plutôt que de courtes phrases.

RESULTATS

Lors des entretiens et des échanges durant l'observation, mes interlocuteur.rice.s ont régulièrement confronté leur vie à domicile présente avec leurs expériences passées des institutions. Les propos des personnes interrogées ont attribué la notion d'autonomie à la vie en appartement hors institution et définissaient cette dernière *a contrario* de la vie en foyer. Cette analyse vise à saisir quelles sont les représentations et les pratiques d'une autonomie construite dans un chez-soi indépendant, les imbrications entre l'autonomisation de la personne et l'espace de vie.

Avant de présenter les résultats de cette analyse, je tiens à préciser que les termes mis en évidence, s'ils ne sont pas une citation d'un.e auteur.rice – et dans ce cas la référence y est apposée –, ils sont les propos exactes des personnes avec lesquelles j'ai travaillé.

Le statut à *part* de la vie en institution

Selon Gleeson (1999:139), les institutions destinées aux personnes avec handicap tendent à provoquer une « *socio-spatial exclusion of disabled people from the mainstreams of social life* ». Cette dimension est relevée par Marc lors de notre première

entrevue :

« [Nom de l'institution] c'est un internat, donc vous dormez au même endroit, vous mangez au même endroit, vous travaillez au même endroit, vous allez au physiothérapeute au même endroit, vous allez à l'ergothérapeute au même endroit, vous faites tout au même endroit. Donc je reste persuadé que ça vous coupe de la vie telle qu'elle est vraiment. Pour la majorité des gens, pour vivre il faut travailler, il faut sortir travailler, il faut sortir faire ses courses, faut sortir pour aller boire un verre ou manger au restaurant,. C'est pas tout un même milieu où c'est tout plus ou moins protégé. Où on est un tout petit peu décalé par rapport à une vie, entre guillemets normale. »

Dans l'expérience vécue par Marc, le domicile où il vivait regroupait son espace de travail, son espace d'habitation, l'accès aux soins et l'espace où il mangeait. Ce lieu est représenté comme excluant – assignation à un seul espace - et marginalisant – vis à vis des pratiques « *de la majorité des gens* ». Le chez-soi pouvant être un site d'aliénation autant qu'un site d'appartenance (Blunt et Dowling 2006:255), « *malgré le fait qu'on vivait dans une communauté* ». Cette organisation où tout est « *d'un seul bloc* » pour reprendre ses mots, influence également la relation à d'autres espaces. Si dans ce lieu où l' « *on peut si on veut passer des semaines et des semaines sans sortir* » de part la proximité des infrastructures, en vivant dans un appartement :

« Il a fallu prendre d'autres habitudes, d'autres réflexes, apprendre ce que c'est que de devenir employeur, gérer des gens, les engager. Et puis aborder la vie un peu autrement. Étant donné qu'[en institution], la vie, tout ce qui est loisirs, c'est organisé, ici c'est pas le cas, je dois m'organiser. Sinon tout ce qui est en rapport avec la vie quotidienne, les repas, penser au ménage, tout ce qu'en principe une personne fait dans un quotidien normal. Penser à acheter de la lessive, penser à acheter de quoi manger le weekend, et puis aussi essayer de développer un, disons, un cercle social un petit différent que ce qu'il y avait au foyer. »

L'installation à domicile est décrite par l'élargissement, par rapport à la vie en institution, des pratiques socio-spatiales. En vivant dans un appartement, l'accès à d'autres espaces s'inscrit dans le quotidien et devient une nécessité. Cette constatation fait écho à

l'observation réalisée avec Joséphine qui avait choisi comme moment représentatif de son quotidien que je l'accompagne au supermarché. De même que les relations sociales ne se confinent plus au même cercle. Collègues, co-résident.e.s et ami.e.s se confondaient lors de l'entretien réseau de Marc au moment de la vie en foyer et ces catégories sont devenues plus nettes lorsqu'il parlait de ses récentes relations.

Selon Winance (2016:11) l'autonomie émerge d'un mouvement de rupture/reliaison. Dans ces extraits d'entretien avec Marc, ce mouvement est discursivement présent avec l'idée de la vie à domicile comme une façon « *d'expérimenter la vie telle qu'elle est vraiment* » en rompant avec la vie en institution. En outre, « *just as the body produces social space through material practice, so too does encountered space play a role in the creation of social embodiment* » (Gleeson 1999:49), en s'affranchissant de cet espace aliénant de par sa multifonctionnalité spatiale et relationnelle, c'est aussi une dés-identification à ce statut *à part* qui s'opère.

Processus d'identification et d'affirmation

Dans la continuité de la dernière idée du point précédent, la vie à domicile impacte les représentations de soi-même, de son incarnation sociale. Marc prétend avoir « *gagné de la confiance en [lui]* » dans sa façon de se présenter aux autres. L'extrait d'entretien suivant va dans ce sens :

« - M : *Le regard est plus positif quand vous allez vers les gens et vous dites moi j'ai un appartement, je suis autonome.*

- C : « *avoir un appartement et je suis autonome* », vous pensez que les gens ils font le rapprochement ?

- M : *Je sais pas si ils font le rapprochement, mais disons que moi j'ai l'impression que le regard c'est plus il est intégré, il est comme nous. Je ressens, j'ai l'impression qu'ils ne font pas cette différence il est handicapé il vit dans une institution. Tandis que là, oui il est handicapé mais il vit, il se démerde. Disons que pour la majorité des gens il a ce côté moins positif. »*

En se positionnant en *outsider* vis à vis des « gens » - implicitement non-handicapés -, la vie dans un appartement est présentée comme un facteur d'identification à ces « autres » par une pratique d'habiter similaire. Selon Marc, habiter en institution est posé comme une

norme acceptée pour les personnes avec handicap, le fait d'avoir un domicile indépendant représente à la fois une façon de s'identifier à ce.lle.ux dont il s'altérise, et à la fois de se distancier de la catégorie « handicapé ». *« Speakers can characterize a place of residence in certain ways and position themselves in relation to it in order to do identity work for themselves »* (Taylor 2010 : 109). Le domicile hors institution est perçu ici comme une manière de ne pas se conformer à des normes d'assignation spatiale, et l'autonomisation devient un processus de résistance socio-spatiale.

Le chez-soi est un espace *« of changing social identity and role »* (Chouinard and al.2010:9). Si cette idée est déjà présente dans l'extrait précédent, le récit de vie que Marc propose lors de l'entretien narratif est frappant dans la manière dont le discours est construit. Pour rappel, je lui ai demandé de me raconter sa vie depuis le moment où il a entendu parler de la contribution d'assistance jusqu'à aujourd'hui. Il a néanmoins commencé son récit à l'âge de cinq ans en narrant les différents épisodes qui ont marqué sa vie en passant d'institution en institution. Ce qui m'a marquée c'est qu'avant d'en arriver au récit de son quotidien à domicile, toutes les prises de décisions ou les changements sont attribués à d'autres *« on m'a dit », « le directeur m'a dit », « on m'a changé de... »* etc. et l'affirmation du *« je »* n'arrive qu'au moment de l'installation en appartement. Cette particularité dans la construction du récit de vie se retrouve aussi dans la façon dont il se décrit à travers ces deux temporalités :

« Avant j'étais assez détaché des choses, je m'en foutais un peu, je me pressais pas, j'étais pas forcément prêt à faire l'effort pour organiser des choses ou être plus autonome. Je me laissais dans mon petit cocon au foyer, tandis que là, je m'oblige à, voyez, si c'est rien que par rapport aux repas par exemple ou j'essaye de manger pas trop lourd, d'avoir une bonne hygiène de vie, d'essayer quand même de sortir, d'avoir des activités. »

Être plus autonome est un processus d'action spatiale, impliquant une perte de confort, nécessitant de prendre le contrôle de son corps et de son environnement. Ce processus est renforcé par l'absence d'une structure sociale :

« Il y a ce sentiment si vous voulez que si on veut avancer dans la vie en étant dans un appartement où justement il n'y a pas d'institution autour de nous pour pousser ou nous aider à nous organiser, ça nous oblige à le faire. Mais en

même temps on a cette possibilité de dire, finalement, non je le fais pas. Puis il n'y aura personne qui dira « mais tu l'as pas fait ? alors c'est dommage hein ». »

Les obligations dont parle Marc dans cet extrait sont de différentes natures. L'obligation d'agir est à domicile caractérisée par une dimension pragmatique et personnelle. A *contrario* des injonctions à organiser des choses dans le cadre de l'institution qui sont de l'ordre de l'obligation sociale, des comptes à rendre. Décider, sans jugement, de ne rien faire est plus évident dans un espace de vie qui permet une forme d'intimité sociale.

Redéfinition de la relation d'aide : gestion d'accès à la sphère privée, statut, temporalité, limites

D'abord, en me basant sur l'observation avec Joséphine, j'ai pu constater que la relation d'assistance varie en fonction des lieux. Elle semblait moindre à domicile, car l'espace y est plus adapté déjà, mais aussi la personne y fait « sa vie » et l'auxiliaire sait exactement ce qu'elle doit faire, alors que pendant les courses, l'auxiliaire a été beaucoup sollicitée, elle était « les mains » de la personne. Aussi, les deux personnes m'ont parlé du fait qu'elles se côtoient depuis plusieurs années pour exprimer le fait qu'il n'y ait plus besoin d'expliquer les gestes (pour la personne) et qu'elle connaît ses besoins (l'auxiliaire). La relation d'assistance, du moins d'un point de vue discursif, s'amenuise par la régularité des contacts. Une autre dimension m'est apparue comme importante : la relation entre l'auxiliaire et la personne. Pour rappel, les deux personnes avec lesquelles je me suis entretenue reçoivent la contribution d'assistance pour rétribuer leurs aides. Et comme je l'ai précisé en introduisant le sujet, cette rente a pour particularité de permettre aux personnes de choisir qui elles engagent. Il s'agit certes d'une relation d'aide rémunérée, mais il y a aussi d'une relation sociale. Au delà des pratiques d'aide au quotidien – ménage, repas, etc. - les personnes échangent des discussions variées et partagent des divertissements – vidéos, musique, activités, etc. Cette observation a été confirmée dans un des entretiens avec Marc pour qui « *il y a un échange humain, relationnel qui est important et c'est peut être aussi ça l'important dans vivre à domicile, en choisissant ses aides parce que l'on a aussi, entre guillemets, ce choix de avec qui on veut avoir des contacts réguliers ou pas* » et « *des fois c'est vrai, que quand on vit seul, des fois, on sent la solitude, quand vous restez un petit moment et qu'on boit un café, c'est une manière de repousser un tout petit peu le temps où on est seul la soirée. Ou un autre moment.* »

Au delà de choisir qui a accès à son chez-soi et avec qui partager des moments, à domicile, la personne décide de la temporalité de la relation d'aide :

« La vie en appartement, c'est de vouloir, de pouvoir vous dire et « samedi écoutez, vous venez pas m'emmerder avant 10h. Et puis si vous me faites une reproche je vous dis écoutez c'est moi le patron et si vous êtes pas content c'est le même prix ». Comprenez. C'est ça la différence, c'est qu'on choisit. »

Cette relation devient ainsi mandatée par la personne qui peut établir sa propre routine et la rompre si elle le souhaite. Le statut de patron qui engage, rétribue et emploie les auxiliaires modifie le rapport asymétrique entre relation aidant.e-aidé.e en employé.e-patron.ne et autonomise la personne qui bénéficie d'un pouvoir de contrôle d'accès à ses espaces personnels.

Pour nuancer ce tableau, le nombre d'heures allouées est une composante sur laquelle les personnes n'ont pas de prise. Si je n'ai pas demandé son avis à Joséphine, Marc quant à lui, considère que le montant de la contribution d'assistance est insuffisant : *« Quand j'ai emménagé j'avais 40 ans. Donc j'étais un peu plus jeune et j'étais peut être aussi physiquement, disons je me sens pas vieux, mais physiquement je sens quand même que pour faire certaines choses il faut plus de temps, plus d'énergie, je prends peut être aussi plus de temps pour faire certaines choses donc automatiquement cela se ressent dans le temps que je prends avec l'aide, avec une auxiliaire de vie ».* Le montant reçu a baissé et le temps dont il a besoin a augmenté. En outre, il exprime un décalage entre la façon dont sont considérés ses besoins et dont le calcul effectué :

« Le problème, c'est que, d'un côté vous avez des gens qui travaillent dans un bureau et qui se rendent pas bien compte des vraies contraintes au quotidien. Parce que entre venir faire une évaluation avec un ordinateur portable et voilà et elle me voit peut être deux heures, et deux heures c'est pas une journée entière, ou une année, c'est pas au quotidien. Moi je pourrais aller beaucoup plus vite le soir, tout liquider en une heure et demi de temps si je voulais. Ça veut dire que je prends plus le temps de boire un café, je vous en offre plus non plus. Que, je discute plus avec les gens ou beaucoup moins. »

Dans la grille qui permet le calcul du montant de la rente – qu'il m'a montré – les besoins

sont considérés de façon purement pratique. Toutes les actions pour lesquelles la personne mobilise une auxiliaire de vie sont inscrites et un nombre de minutes précises est préétabli pour chacune de ces tâches, normativisant ainsi le temps d'exécution de celles-ci. En outre, cette addition de chiffres, dissimulant des actions du quotidien, ne tient pas compte des sorties ou de situations particulières et se base sur une vision essentialiste de la personne handicapée physique, qui ne reçoit ainsi que de quoi combler des besoins corporels. Si pour la personne vivant à domicile, la relation d'aide s'inscrit dans une relation sociale plus large, la réalité des administrations la réduit à une succession de tâches inhérentes à une incapacité de les réaliser soi-même.

CONCLUSION

Pour conclure, je reprends l'idée essentielle que l'autonomisation est un processus de socialisation spatialement situé. Ce travail insiste sur les interrelations entre la vie à domicile/ l'espace de vie/le chez-soi et l'autonomisation du sujet. Le chez-soi hors institution – composé de la matérialité du lieu et des significations qui l'imprègnent - en tant qu'espace d'autonomisation permet de constater que la construction de l'autonomisation s'inscrit d'abord dans une rupture quant à l'assignation à des espaces spécialisés – et aux représentations qui y sont apposées -, en parallèle à une identification à des pratiques et des représentations de l'habiter plus large. L'autonomisation émerge ainsi d'un élargissement des pratiques sociales et spatiales, à l'instar de celui de la capacité d'action sur la relation d'aide et de la détermination de ses besoins.

Réflexions éthiques

D'un point de vue éthique, mes réflexions se sont articulées autour de deux enjeux principaux. D'abord, si ma relation préexistante à l'une des personnes dont il est question dans ce travail a pu influencer le déroulement des entretiens, j'ai également dû tenir compte des connaissances préalables que nos échanges réguliers engendraient et pour lesquelles la personne n'avait pas donné son accord tacite. En outre, un travail de distanciation de ma part a été nécessaire afin de laisser mon rôle d'auxiliaire de côté et d'endosser la « casquette » de chercheuse. Cette distanciation s'est opérée par une

préparation attentive des questions d'entretien et par une attention particulière portée durant le terrain à redécouvrir/déconstruire des discours ou des pratiques qui me sont familières.

Lecture critique

Ce travail pourrait à tort, donner l'impression que la vie à domicile est exclusivement une source d'autonomisation – *d'empowerment*- pour les personnes qui la vivent. J'insiste sur le fait que je n'ai rencontré que deux personnes qui, au moment des entretiens, étaient plutôt satisfaites de leur vie présente. Imrie (2010 :23-44) et Blunt et Dowling (2006) critiquent d'ailleurs la vision idéalisante du « home » en prenant justement pour exemple les personnes avec un handicap de mobilité qui se sentent *out of place* à la maison de part la production validiste de ces espaces d'habitation. Il est donc nécessaire de situer ces conclusions avec la situation de ces personnes ayant préalablement expérimenté les institutions ou un système de soins à domicile avant d'obtenir la contribution d'assistance, ce qui influence très certainement le rapport à leur perception de leur autonomie actuelle.

Ensuite, je pense que le choix d'articuler la recherche autour de la notion de chez-soi telle qu'elle a été définie dans ce travail est une stratégie qui permet d'éviter de reproduire – de minimiser du moins – des systèmes épistémologiques validistes en éludant des concepts habituellement utilisés pour analyser des catégories de personnes invisibilisées ou dominées. Aussi, inclure le processus de catégorisation – échantillonnage par exemple - dans les données et les représentations des personnes concernées amène à une production d'un savoir qui est plus proche de leur subjectivité, plutôt qu'à celle d'un.e chercheur.se.

En outre, en considérant l'impact du contexte et du temps sur la production de ce travail (Charmaz 2001 :677), un terrain plus long aurait peut être mis en exergue d'autres limites à cette façon de vivre à domicile. D'un point de vue du contexte de récolte des données, je connaissais Marc, qui est mon employeur, et si cette relation pré existante a semblé être un avantage lors du premier entretien – et un déclencheur de discussions enrichissantes les semaines suivantes - , il a néanmoins été plus délicat pour l'entretien réseau. Je déconseille ainsi à mon moi futur et à d'autres personnes d'interroger une personne sur ses relations, alors que soi-même est présent.e dans un sous-réseau.

Enfin, je regrette aussi, en arrivant à la rédaction de ce dernier paragraphe, de n'avoir à aucun moment penser à déconstruire ce qui ne devrait pas aller de soi, soit la position de dépendance financière des personnes labellisées « handicapées ». Cette dépendance s'inscrivant dans les logiques structurelles d'un système du travail capitaliste desquelles elles sont majoritairement exclues – soit par un salaire très inférieur, soit totalement – , elle apparaît ainsi comme un enjeu de taille à résoudre pour parvenir à une société *autonomisante*.

BIBLIOGRAPHIE

Alitissimo, A. 2016 : « Combining Egocentric Network Maps and Narratives: An Applied Analysis of Qualitative Network Map Interviews », *Sociological Research Online*, 21 (2)

Blunt, A. and Dowling, R. 2006 : *Home*. Routledge: Oxon.

Charmaz, K. 2001 : « Qualitative Interviewing and Grounded Theory Analysis », in Gubrium, Jaber F et James A Holstein (Eds.), *Handbook of Interview Research. Context and Methods*. Thousand Oaks: Sage Publications, p. 675-694.

Chouinard, V., Hall, E. and Wilton, R. (Eds.) 2010 : *Towards Enabling Geographies, « Disabled » Bodies and Minds in Society and Space*. Ashgate : England

Dahinden, J. et Neubaumer, A. 2018 : « Méthodes et recherches qualitatives en Sciences Sociales », *Cours et séminaires*, Université de Neuchâtel.

Flick, U. 2014 : *An Introduction to Qualitative Research* [5th Edition]. Sage Publications : London.

Glaser B. 1992 : *Basics of Grounded Theory Analysis*. Sociology Press, Mill Valley : California.

Gleeson, B. 1999 : *Geographies of disability*. Routledge: Oxon.

Gold, R. L. 1958 : « Roles in sociological field observations », *Social Forces*, (36) 3.

Hansen, N. and Philo, C. 2007 : « The normality of doing things differently : Bodies, spaces and disability geography », *Tijdschrift voor Economische en Sociale Geografie*, (98) 4.

Imrie, R. 2010 : *Disability, Embodiment and the Meaning of the Home* in Chouinard Vera, Hall Edward and Wilton Robert (Eds.) 2010 : « Towards Enabling Geographies,

« Disabled » Bodies and Minds in Society and Space ». Ashgate : England.

Michalko, R. 2002 : *The Difference that Disability Makes*, Philadelphia, PN : Temple University Press.

ProInfirmis (non daté) : <http://www.proinfirmis.ch> consulté le 12.11.2017.

Taylor, S. 2010 : *Narratives of Identity and Place*, Routledge : Hove.

Winance, M. 2016 : « Repenser le handicap : leçons du passé, questions pour l'avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l'éthique du care », *ALTER, European Journal of Disability Research*, (10).

Witzel, A. and Reiter, H. 2010 : *The Problem Centred Interview*. Thousand Oaks: Sage Publications.