

Sous la direction de
Isabelle Puech et Abdia Touahria-Gaillard

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

Presses universitaires de Grenoble

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

Patrick Gobet

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Cet ouvrage constitue une contribution majeure. Bonne lecture.

Introduction

Isabelle Puech

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Table des matières

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

PARTIE I

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

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

La coordination autour du domicile: un impératif indissociable des nouveaux arrangements institutionnels.....	38
Conclusion: le paradoxe de l'institutionnalisation du domicile.....	40
RÉFORMER LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP POUR UNE MEILLEURE PRISE EN COMPTE DES BESOINS DES PERSONNES.....	43
<i>Cyril Desjeux</i>	
De l'allocation compensatrice pour tierce personne à la prestation de compensation du handicap	46
L'impact de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement	48
La diversité des tarifs de la prestation de compensation du handicap.....	50
Le lissage des plans d'aide et contrôle d'effectivité.....	52
Exemple 1 (modulation du reste à charge).....	53
Exemple 2 (modulation non régulée)	54
Exemple 3 (modulation forfaitaire)	54
Exemple 4 (modulation mensuelle)	54
La prestation de compensation du handicap: de la description des besoins à la prescription des besoins ...	55
Conclusion.....	58
LA DÉMOCRATIE DU <i>CARE</i> EN PRATIQUE : L'EXEMPLE DES RÉGIMES LOCAUX D'AIDE ET DE SOINS À DOMICILE À EDIMBOURG ET HAMBOURG.....	61
<i>Olivier Giraud</i>	
La lecture de Joan Tronto: une vision morale, politique et démocratique du <i>care</i>	64

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

PARTIE 2

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

ÊTRE SUJET ET OBJET DE L'ACCOMPAGNEMENT.	
LE CAS DES PARTICULIERS EMPLOYEURS EN SITUATION DE HANDICAP ET EN PERTE D'AUTONOMIE	83
<i>Eve Meuret-Campfort et Abdia Touabhria-Gaillard</i>	
Des particuliers employeurs comme les autres?	
Modalités d'apprentissage et investissements du rôle	85
Un calcul rationnel entre coûts et avantages : quels bénéfiques et à quel prix?.....	87
L'emploi direct comme vecteur d'intégration et de participation sociale pour les particuliers employeurs lourdement handicapés	91
Gérer la relation d'aide, entre contractualisation et affect?...	92
Une relation d'emploi singulière: trouver la bonne distance ...	93
Faire face à la dépendance : gérer les sentiments négatifs	95
Conclusion	98
MOBILISER DES RESSORTS D'ACTION INFORMELS ET DÉLIBÉRER : LA CONSTRUCTION DE LA PROFESSIONNALITÉ À DOMICILE	101
<i>Catherine Lenzi</i>	
Les ressorts d'action informels et expérientiels dans le travail à domicile	104
Rendre compte des sensibilités en actes : une tâche ardue	108

Un contexte incertain qui favorise une intelligence des situations et une réinvention des pratiques	112
La place des collectifs de travail dans le soutien à la professionnalité prudentielle	114
Conclusion	118
RÉGULER LES ÉMOTIONS : DE L'ART D'AMÉNAGER SON LOGEMENT ET D'AGENCER SES AIDES HUMAINES ET TECHNIQUES.....	121
<i>Ève Gardien</i>	
Se sentir en sécurité chez soi.....	122
Avoir le sentiment rassérénant de maîtriser ce qui se déroule chez soi.....	127
Préserver son intimité et sa vie privée	129
Ne pas être trop éprouvé par la présence constante des aides humaines	133
Prendre soin des aides humaines.....	135
Conclusion.....	137

PARTIE 3

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

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

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