



HAL
open science

Inclure et sécuriser : exemple d'un habitat pour adultes ayant un handicap moteur (rapport intermédiaire n°3)

Noémie Rapegno, Cécile Rosenfelder

► **To cite this version:**

Noémie Rapegno, Cécile Rosenfelder. Inclure et sécuriser : exemple d'un habitat pour adultes ayant un handicap moteur (rapport intermédiaire n°3). [Rapport de recherche] ecole des hautes études en santé publique. 2020. hal-03275179

HAL Id: hal-03275179

<https://hal.science/hal-03275179v1>

Submitted on 30 Jun 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

23/12/2020

Inclure et sécuriser : exemple d'un habitat pour adultes ayant un handicap moteur

Rapport intermédiaire n°3

Sommaire

SOMMAIRE	2
INTRODUCTION	4
MONOGRAPHIE DU DISPOSITIF.....	6
UN DISPOSITIF QUI VISE A DEPASSER LES LIMITES DE L'INSTITUTION ET DU DOMICILE	6
DES PARTENAIRES ENGAGES DANS LA DEMARCHE SUR LE TARD	7
CONDITIONS D'ACCES ET TRAJECTOIRES D'ENTREE	8
AU DEPART, DES DIFFICULTES A TROUVER DES LOCATAIRES	8
DES TRAJECTOIRES ET DES MOTIVATIONS DIVERSES	8
UN DISPOSITIF ARTICULANT SECURITE, ADAPTATION ET INCLUSION.....	9
EN PRINCIPE, « C'EST COMMENT ON FAVORISE LE FAIT DE NE PAS ETRE EMPECHE OU LE MOINS POSSIBLE »	9
DANS LES FAITS, DES INTERVENTIONS REGULIERES ET PREVISIBLES.....	12
POUR LES HABITANTS : LA POSSIBILITE D'ETRE « CHEZ SOI » EN SECURITE	15
VIE SOCIALE ET INCLUSION : DE L'EHELLE DE L'IMMEUBLE A CELLE DE LA VILLE	16
LA MIXITE DANS LE DISPOSITIF, UN « VŒU PIEUX » ?.....	16
LA VIE SOCIALE DANS L'IMMEUBLE : « UN LIEN PAR LE LIEU » PARTICULIER	17
DES RELATIONS DE VOISINAGE QUI VONT DE L'AMITIE AU CONFLIT	17
CONFLITS DE LEGITIMITE(S), CONFLITS D'USAGE(S) ET CONFLITS D'APPROPRIATION(S)	18
UN COLLECTIF TOUJOURS PRESENT VIA LA CIRCULATION DE L'INFORMATION.....	19
UNE DIVERSITE DANS LA MANIERE D'INVESTIR LA VILLE.....	20
DES SORTIES REGULIERES POUR LA PLUPART DES LOCATAIRES.....	20
DES SORTIES TRIBUTAIRES DES AUXILIAIRES DE VIE INDIVIDUELLES ?	21
UNE ABSENCE DE FACILITATEURS EN DEHORS DU DISPOSITIF ?	22
UNE PARTICIPATION SOCIALE ET UN ACCES AUX AMENITES LIMITEES POUR BEAUCOUP	22
SURMONTER LES EMBUCHES, GERER OU PRENDRE DES RISQUES	23
UN DISPOSITIF AUX CONTOURS FLOUS DIFFICILE A FAIRE FONCTIONNER.....	24
LE PERIMETRE DES MISSIONS : « OU ÇA COMMENCE, OU ÇA FINIT ? » (DELPHINE)	24
LA SECURISATION OU DES « INTERVENTIONS NON PROGRAMMABLES [ET] COURT[E]S » ?	24
UNE AIDE A L'AUTONOMIE OU UNE « CONCIERGERIE DE LUXE » ?	25
UNE SITUATION DE FLOU QUI IMPACTE L'USAGE QUE LES LOCATAIRES FONT DU SMAD.....	26
UN DISPOSITIF HYBRIDE QUI FONCTIONNE EN « ROUE LIBRE ».....	27
DU POINT DE VUE DES AUXILIAIRES DE VIE : UN MANQUE DE SUIVI PAR L'EQUIPE ENCADRANTE	27
DU POINT DE VUE DES RESPONSABLES : UNE DIFFICULTE A SE SAISIR D'UN DISPOSITIF « QUI NE RENTRE PAS DANS LES CASES »	28
LA GESTION DES CONFLITS, UN REVELATEUR DES CONTRAINTES QUI PESENT SUR LES AUXILIAIRES DE VIE	29
VERS UNE TENTATIVE DE RESOUDRE LES DIFFICULTES : LE COLLECTIF DE LOCATAIRES, UN NOUVEL OUTIL DE CADRAGE ?	30
CONCLUSION.....	32

BIBLIOGRAPHIE	33
ANNEXES.....	37
ANNEXE 1 : ELEMENTS METHODOLOGIQUES	37
ANNEXE 2 : TRAJECTOIRES RESIDENTIELLES DES HABITANTS	40
ANNEXE 3 : UNE VARIATION DANS LES HORAIRES D'INTERVENTION DES SERVICES PRESTATAIRES.....	41

Introduction

L'évolution des textes législatifs et réglementaires traduit une volonté politique de permettre le libre choix du mode et du lieu de vie des personnes en situation de handicap. Elle a favorisé le développement de formules d'habitats innovants/ alternatifs à l'établissement. Ces formules qui tendent à se multiplier (mais dont on connaît mal la portée) sont très diverses. Elles se caractérisent par un agencement toujours singulier de leurs différentes dimensions : logement, équipement, services, locaux communs (Charlot 2016a). Plus spécifiquement dans le domaine du handicap moteur, ces habitats répondent à une volonté des personnes d'« accéder à un véritable statut de citoyen dans la cité » (Charlot 2016b). C'est aussi le cas du dispositif étudié qui s'adresse à neuf personnes ayant un handicap moteur et qui « est orienté vers le soutien, l'accompagnement et l'aide du sujet dans sa capacité à "être et vivre seul", mais seul parmi les autres du fait de la situation inclusive de l'habitat » (Charlot 2015)¹.

D'une part, nous souhaitons continuer² d'explorer ce qui fait la particularité de ces dispositifs et comprendre comment la relation d'aide y prend forme. Nous prolongerons notre analyse de l'articulation entre promotion de l'autonomie et promesse de sécurisation des habitants dans ces habitats en nous intéressant à la façon dont les notions d'autonomie et de sécurisation y sont envisagées et travaillées (ou non). Comment le soutien à l'autonomie et à l'inclusion est-il réalisé dans ces dispositifs ? Quelles possibilités en terme de libre choix, d'autonomie, d'inclusion, l'habitat étudié offre-t-il ? Qu'entend-il sécuriser ? Qui (ou quoi) participe de cette sécurisation ? Et à quels moments ? Comment le souci de protection de la personne s'articule-t-il avec la défense de son autonomie ? La sécurisation lorsqu'elle entre en tension avec les exigences d'autonomie, peut se matérialiser par l'exercice de la contrainte, alors souvent « ordinaire, à bas bruit » (Hennion et Vidal-Naquet 2012). Est-ce le cas dans ces dispositifs où la sécurisation est envisagée comme une condition de l'autonomie ?

D'autre part, nous souhaitons creuser plus particulièrement la notion d'inclusion, qui est une des dimensions de ces nouvelles formes d'habitat. Pour cela, nous proposons de mobiliser la notion de « droit à la ville » (Lefebvre 1973)³, et plus particulièrement le droit à la participation. Avec le droit à la ville, H. Lefebvre engage une réflexion sur une ville qui permet la réappropriation de l'espace et qui donne aux habitants la capacité de participer à la vie de la cité (Costes 2010). Le droit à la ville constitue la possibilité pour les habitants d'avoir un usage plein et entier de la ville dans leur vie quotidienne. Nous faisons l'hypothèse que l'habitat étudié, en offrant la possibilité d'une plus grande maîtrise de son rythme quotidien via un service de veille, facilite le fait de sortir de chez soi à tout moment, ce qui est une condition du droit à la ville. Le « chez soi » serait alors l'unité d'un possible déploiement. Nous souhaitons étudier la façon dont les habitants profitent des opportunités offertes par la ville en matière de création de lien social (Dorier-Apprill et Gervais-Lambony (eds.) 2007). Quelle possibilité ont-ils de « prendre place » (Joseph (ed.) 1995) dans l'espace public aux côtés des autres et avec eux ? Quel accès ont-ils à la ville et à ses aménités et en quoi l'habitat étudié facilite-t-il (ou non) cet accès ? Les personnes investissent-elles l'espace public de manière à prendre place dans la ville ou demeurent-elles dans l'espace privé ? En étudiant leurs modalités d'appropriation de ces espaces, leurs pratiques dans la ville et dans l'espace public, nous souhaitons caractériser l'inclusion des habitants du dispositif dans la société et comprendre comment ces habitats dits « inclusifs » facilitent l'investissement des espaces publics. Pour cela, nous étudions les modes d'habiter et les sociabilités des personnes tant à l'échelle du dispositif et de l'immeuble que du quartier et de la ville, plus généralement.

L'enjeu de ce troisième rapport est donc d'analyser la façon dont les personnes vivent au sein du dispositif, avec leurs voisins et leurs aidants, et ce que celui-ci permet en terme d'investissement de l'espace public.

¹ J.-L. Charlot a contribué à la réflexion sur l'habitat inclusif et a participé à l'existence du dispositif étudié dans le rapport.

² Ce rapport intermédiaire succède à deux autres rapports intermédiaires réalisés dans le cadre d'une convention entre l'EHESP et la CNSA. Le premier rapport (Rapegno et Rosenfelder 2020) concernait un habitat pour personnes âgées, le deuxième (Le Helley, Rapegno et Rosenfelder 2020) des dispositifs pour des personnes ayant un handicap psychique.

³ Selon H. Lefebvre, le droit à la ville se décline en droit à l'appropriation et droit à la participation.

Méthodologie

Le rapport repose sur différents types de données : entretiens, observations, documents écrits. Nous avons réalisé des entretiens auprès des habitants du dispositif (jusqu'à 4 entretiens pour une même personne), de certains aidants familiaux et des voisins de l'immeuble dans l'idée de nous centrer sur l'expérience des habitants et sur leurs sociabilités. Nous avons aussi mené des entretiens avec les autres parties prenantes du dispositif : porteurs du projet, responsables du service mutualisé, professionnelles intervenant au quotidien auprès des personnes (auxiliaires de vie du service mutualisé [SMAD] et auxiliaires de vie individuelles). Nous avons également réalisé plusieurs observations auprès des habitants comme auprès des auxiliaires de vie du service mutualisé (annexe 1). Nous avons ainsi accompagné les personnes dans leurs loisirs et leurs activités du quotidien, dans le dispositif et à l'extérieur, dans l'espace privé comme dans l'espace public. Nous avons aussi suivi les auxiliaires de vie du dispositif dans leur travail (veille de jour et de nuit, intervention auprès des personnes, transmissions, pauses, etc.) sur plusieurs demi-journées. Ces observations nous ont permis de mieux appréhender les relations entre receveurs et pourvoyeurs de l'aide. A cela s'ajoute l'observation d'une réunion entre habitants et porteurs du projet portant sur la constitution d'un collectif d'habitants. Enfin, nous nous sommes appuyées sur des documents internes (cahiers de liaison entre auxiliaires du SMAD ; cahiers de liaison entre auxiliaires de vie individuelles d'une même personne).

Le terrain s'est déroulé de juillet 2020 à octobre 2020, en plusieurs temps. Une première phase exploratoire s'est effectuée à distance par le biais d'entretiens téléphoniques ou via des interfaces audiovisuelles (Skype, Zoom), en juillet 2020. Elle a consisté en une prise de contact avec l'ensemble des habitants du dispositif et en un premier entretien avec une responsable du SMAD. Elle nous a permis de comprendre le fonctionnement du dispositif et d'identifier les différents acteurs. Nous nous sommes ensuite rendues sur le site durant trois périodes différentes aux mois de septembre et octobre (du 1^{er} au 3 septembre ; du 14 au 19 septembre ; du 28 septembre au 3 octobre). Cette phase d'immersion s'est réalisée sur un calendrier resserré dans la prévision d'un éventuel reconfinement dû à la progression de la COVID-19⁴. Cette méthode nous a permis de rencontrer les acteurs (professionnelles et habitants) à plusieurs reprises, d'instaurer un lien de confiance et d'approfondir certaines questions, notamment en croisant les points de vue. La relation de confiance établie nous a aussi permis d'avoir accès aux expériences quotidiennes des personnes.

Dans tous les phases, nous avons été particulièrement attentives à prendre en compte l'expérience des habitants. Les entretiens avec les locataires et parfois leurs familles ont majoritairement eu lieu à leur domicile. Chaque entretien auprès des locataires comportait aussi une visite commentée de son appartement.

Tous les entretiens ont été enregistrés avec l'accord préalable et le recueil du consentement de nos interlocuteurs puis ont été retranscrits. Un codage systématique des entretiens et des observations a été réalisé selon une méthode inductive pour permettre une lecture transversale du matériau recueilli. Les noms des personnes citées ont été anonymisés.

Après avoir présenté le dispositif, ses principes et la façon dont les locataires s'en saisissaient (1), nous analyserons les modes d'habiter et les relations sociales au sein du dispositif et de la ville (2). Enfin, nous reviendrons sur la particularité de ce dispositif hybride et sur ses difficultés de fonctionnement (3).

⁴ Durant notre enquête, entre juillet et octobre 2020, peu de restrictions liées à la COVID-19 étaient en vigueur. Il n'y a eu ni confinement ni couvre-feu. Les magasins, restaurants et installations sportives étaient ouverts. Les entraînements en club et activités associatives avaient repris au cas par cas à condition d'avoir des locaux suffisamment grands et pouvant s'aérer.

« C'est la possibilité à des personnes qui sont handicapées d'avoir un accès, une certaine autonomie, une indépendance, tout en ayant la bouée de secours du CCAS s'il y a un problème » (le père d'une locataire)

Monographie du dispositif

Un dispositif qui vise à dépasser les limites de l'institution et du domicile

L'initiative peut être définie comme un habitat alternatif ou intermédiaire (Charlot 2016b) : elle est envisagée comme une solution pour que des personnes ayant un handicap moteur « *en situation de grande dépendance* » ne soient plus ni « *condamnées à vivre en établissement* » ni « *dans l'obligation de vivre avec [leur] famille* » (un porteur du projet et actuel président de l'association).

Le dispositif se situe en milieu urbain, dans une agglomération de plus de 80 000 habitants, à proximité du centre-ville et des services de la vie courante (Planche 1) Planche 1 afin de **favoriser l'accès à la cité**.

Il repose sur un principe de mixité : dans l'immeuble comprenant 23 logements au total, 9 appartements sont réservés à des personnes en situation de handicap, les 14 autres sont censés être attribués à des personnes « valides ». Le dispositif a été pensé pour permettre aux personnes handicapées « *d'avoir un logement autonome* » (un porteur du projet). Pour ce faire, **les appartements et le bâtiment ont été adaptés au handicap moteur** (domotique dans les appartements et les parties communes, aménagement des espaces facilitant la circulation par exemple).

Planche 1 : Les abords du dispositif



Crédits photographiques : Noémie Rapegno, octobre 2020

Les neuf habitants bénéficient également d'un **service de veille en continu assuré par des auxiliaires de vie salariées du centre communal d'action sociale (CCAS) appelé service mutualisé**

d'accompagnement à domicile (SMAD)⁵. Ce service est **financé via la mise en commun de la prestation de compensation du handicap (PCH)** dite de « surveillance »⁶. Les auxiliaires de vie interviennent, en théorie, **uniquement pour répondre à des actes dits « non programmables » et « non récurrents »** (mettre un manteau pour sortir, aller aux toilettes, apporter un verre d'eau, par exemple), c'est-à-dire qui peuvent difficilement être anticipés dans le cadre d'un plan personnalisé de compensation.

Ce dispositif vise à offrir la possibilité d'un « chez soi » dans un lieu sécurisant, en se distinguant du mode opératoire des établissements médico-sociaux. Les porteurs du projet ont ainsi pris le parti de ne cadrer l'organisation et la gestion du dispositif : il n'y a donc ni règles de fonctionnement ni responsable ou coordinateur officiel (hormis une association qui joue parfois un rôle de médiation entre les parties prenantes au projet, mais dont ce n'est pas le rôle principal). S'ajoute à cette situation l'absence de salle commune et d'intervenants sociaux réalisant un « travail de proximité » (Breviglieri 2008) pour assurer un accompagnement à la vie sociale par exemple. Toujours dans l'intention de se détacher de l'institution, le dispositif ne propose pas de cadre formel de participation tel que les conseils de la vie sociale, et n'offre pas à proprement parler de « mise en application de la participation des usagers » (Guilbert, Overney et Eliçabe 2016)⁷. Pour autant, les objectifs d'autonomie et d'inclusion sont au cœur du projet.

Des partenaires engagés dans la démarche sur le tard

Initié et porté **par une entreprise sociale** (relevant de l'économie sociale et solidaire) **et une association**⁸, le dispositif est issu d'un partenariat entre ces deux entités, la ville d'implantation, le département et un bailleur social (Tableau 1). Le projet n'a pas émergé en réponse à une demande locale mais résulte d'une dynamique de mobilisations enclenchée par les deux entités porteuses.

Tableau 1 : Parties prenantes du dispositif

Entité	Rôle / mission
SARL	Construction de l'immeuble
Association	Garante du projet moral
APF France handicap	Mobilisation de son réseau local, publicité
CCAS	Gestion du service 24h/24 (SAMD)
Bailleur social	Construction, gestion et location des logements Assume la vacance d'appartement
Service de téléassistance	Domotique
Municipalité	Vente du terrain
Département	Financement du SMAD via une subvention

A partir de 2006 et au fil de l'élaboration du dispositif, les porteurs se heurtent aux résistances du département. Bien que convaincus de l'intérêt du projet, les représentants du département sont au départ méfiants à l'égard du statut de l'initiative (issue du privé) et réticents à l'idée de s'engager dans une démarche singulière nécessitant la mutualisation d'une partie de la PCH des locataires.

⁵ Dans la suite du texte, nous utiliserons alternativement les termes d'« auxiliaires de vie du CCAS » et d'« auxiliaires de vie du SMAD » pour évoquer les interventions réalisées dans le cadre de ce service.

⁶ Chaque locataire bénéficie de 3 heures 30 de PCH dite « de surveillance » qui est mutualisée. Pour autant, c'est le département qui finance directement le CCAS, ce qui est « transparent » pour les locataires. Cela représente une subvention d'environ 25 000 euros par mois. Cette subvention est ajustée en fonction des jours de présence des locataires.

⁷ A noter que les porteurs ont initié un projet de collectif d'habitants que nous détaillerons dans la partie 3.

⁸ Deux entités contribuant à la réalisation du projet sont créées : une SARL, qui en tant que maître d'ouvrage, intervient pour la construction et l'ingénierie de projet et une association, dont la mission est d'aider à sa réalisation (via le recherche de subventions ou la mise en lien des parties prenantes). L'entreprise a été envisagée comme étant « le faiseur » et l'association comme « le garant moral du projet » (un des porteurs du dispositif). Le gérant de l'entreprise est membre de l'association. Suite à une première réalisation en 2007, le modèle est reproduit.

« On était à une époque où l'habitat autonome était quelque chose de très peu répandu. Quand on parlait, il y a 13 ans de mutualisation de PCH, on nous regardait avec des yeux tout bizarres » (le président de l'association)

Après des années de négociations, le département finit par autoriser la mise en place d'un service mutualisé. Afin d'assurer l'équilibre financier du projet, il autorise un tarif horaire spécifique supérieur à celui appliqué habituellement pour la PCH « de surveillance », à la condition que le service soit assuré par le CCAS. Ce dernier, sollicité par le conseil départemental en mars 2015 (soit à peine un an avant l'ouverture du dispositif) pour « réaliser la prestation de sécurisation du site » (une responsable du CCAS) crée « un service spécialement pour ça » (le président de l'association). Les porteurs du projet n'ont pas non plus eu le choix du bailleur social, qui leur a été imposé par la ville.

« Quand [nom de la commune] a choisi un terrain, ils nous ont fait comprendre qu'on le ferait avec le bailleur public forcément, c'était même pas la peine de discuter avec les autres » (le président de l'association)

Le dispositif met une dizaine d'années à se concrétiser et ouvre en 2016. Innovant et peu courant, dans les années 2000, ce projet a vu le jour grâce à une dérogation autorisée par le département et sous un certain nombre de conditions, ce qui le rend fragile (Bertillot et Rapegno 2018). Le département – qui participe au financement - et la commune – qui a trouvé un terrain - ont imposé deux acteurs publics locaux, le bailleur social et le CCAS, comme partenaires. Ces deux acteurs ont été intégrés au cours du projet et n'adhèrent pas systématiquement à la philosophie du projet.

Conditions d'accès et trajectoires d'entrée

Au départ, des difficultés à trouver des locataires

Les habitants du dispositif ne choisissent pas les personnes avec qui ils vont cohabiter. Contrairement à d'autres initiatives, telles que les habitats participatifs et solidaires pour personnes âgées (Labit 2016; Labit 2009) les habitants n'ont pas de marge de manœuvre pour décider de la composition du collectif ou des règles éventuelles relatives au remplacement d'un habitant. Toutefois, une commission d'admission composée du bailleur social, de l'association à l'origine du projet et de l'association APF France handicap, ancrée au niveau local, a été constituée. Son rôle est de **s'assurer que la personne est « dans la cible » : elle doit toucher la PCH et être éligible au logement social. Le rôle de la commission est aussi d'estimer si « les personnes semblent être en capacité d'avoir une vie autonome »** (le président de l'association)⁹. Cependant, lors de l'ouverture du lieu, « les dossiers ne se sont pas bousculés » (le président de l'association) et les porteurs ont mis plusieurs mois à remplir la résidence. La plupart des candidatures – y compris celles ne correspondant pas strictement au public cible¹⁰ - ont été acceptées.

Des trajectoires et des motivations diverses

Le recrutement a essentiellement été local, l'ouverture du dispositif ayant été relayée dans la presse régionale et dans le réseau de l'APF France handicap. La plupart des locataires sont originaires de la ville ou de ses environs (annexe 2). Le dispositif constitue donc une offre de proximité, répondant à une logique différente de celle des établissements médico-sociaux à destination des personnes en situation de handicap, lesquels reposent sur une logique de spécialisation et qui peuvent impliquer des mobilités résidentielles contraignantes (Ramos-Gorand et Rapegno 2016).

Les trajectoires et les motivations d'entrée dans le dispositif sont diverses. On peut néanmoins identifier deux grands types de profil : des locataires pour qui l'entrée dans les lieux a été vécue comme un gain d'autonomie et d'autres locataires pour qui l'entrée dans le dispositif a été en partie contrainte par les limites et les carences de l'offre médico-sociale disponible. Pour autant, tous les locataires disent être satisfaits du dispositif et se considèrent comme chanceux d'avoir pu s'y installer.

⁹ Les évaluations sont réalisées dans les familles ou chez les personnes par la société et l'association. Elles constituent en un temps de rencontre et d'échanges permettant notamment de tester l'envie des personnes de vivre dans le dispositif.

¹⁰ C'est le cas d'une locataire ayant une déficience intellectuelle.

Pour certaines locataires, résidant jusque-là au sein du domicile parental, l'entrée dans le dispositif a permis de prendre son indépendance. Ainsi, Laura Pasquier, âgée d'une trentaine d'années, a pu « *quitter la résidence familiale* ». Katia Trapot, de la même tranche d'âge, considère que le service de veille « *rassure la famille* ». Elle ajoute « *c'était un argument pour quitter le domicile familial* ».

Pour d'autres locataires, l'entrée dans les lieux a été conditionnée par une absence de places ailleurs. C'est le cas d'Olivier Petit, ayant près de 60 ans, venant d'un centre de rééducation, qui s'est installé dans le lieu, car la seule autre option qui lui était proposée était un EHPAD. Ce locataire, qui estime que le dispositif constitue une « *très bonne solution* » notamment du fait de la mixité entre les publics valides et handicapés, l'envisage comme un lieu de transition. Il attend en effet de percevoir l'argent que lui doit son assurance suite à l'accident qui l'a rendu tétraplégique pour construire sa maison et se rapprocher de sa famille. Cela fait déjà 7 ans qu'il attend. Dans un autre registre, l'installation de Léa Richard, âgée d'une trentaine d'années, est perçue par sa mère comme « *une chance inouïe* ». Après avoir été accompagnée, durant 11 ans par un centre pour enfant, il n'a pas été possible de trouver de place dans une institution pour adultes. Si cette locataire a pour projet de « *vivre dans un appartement indépendant* », ses parents l'ont inscrite sur une liste d'attente pour intégrer un établissement. Enfin, Françoise Pelletier, ayant la soixantaine, s'est installée dans le dispositif à contrecœur et sous l'impulsion de sa sœur. Voyant sa maladie s'aggraver et le maintien à domicile devenant de plus en plus difficile, sa sœur la convainc de proposer sa candidature pour intégrer le dispositif. Le lieu est perçu comme rassurant pour la locataire qui dit y avoir emménagé « *parce que déjà ça sécurise* » et parce que « *bon, ici, il y a une prise en charge la nuit, etc. C'est important pour moi.* », mais aussi pour sa sœur :

« je trouve que le système est très sécurisant, en tout cas, moi je sais qu'il y a toujours quelqu'un qui peut intervenir [...] parce que je vous dis, je me suis trouvée parfois dans des situations, à partir à 3h00 du matin parce qu'elle m'appelait, donc ça c'est quand même extrêmement sécurisant pour moi, qui suis la curatrice, mais aussi pour elle parce qu'elle sait qu'elle est pas toute seule et que si il se passe quelque chose ou qu'elle dégringole, elle peut appeler, ça c'est quand même une sécurité psychologique vraiment importante [...] c'est l'aspect vraiment très très intéressant du dispositif » (sœur de Françoise Pelletier)

Deux logiques distinctes cohabitent dans le choix d'emménager dans ce dispositif : d'une part, une logique militante de libre-choix de son lieu de vie et qui s'inscrit souvent dans une volonté d'autonomisation, d'autre part, une logique qui se rapproche de celle identifiée pour les résidents d'établissements relative au « *manque de places* » et à la « *pénurie* » de l'offre (Rapegno et Ravaud 2017).

Un dispositif articulant sécurité, adaptation et inclusion

Le dispositif repose sur trois grands principes : un service présent sur place en continu, une localisation près du centre-ville et des bâtiments adaptés et adaptables.

En principe, « *c'est comment on favorise le fait de ne pas être empêché ou le moins possible* »

Les neuf locataires bénéficient d'un **service de veille dans l'immeuble : le SMAD**. Une équipe de cinq auxiliaires de vie se relaie dans un appartement sur trois créneaux : de 6h à 14h, de 14h à 22h puis de 22h à 6h du matin¹¹. Elles y « *attendent les appels* », « *sont à disposition de[s] 9 personnes* » et interviennent uniquement à la demande, en complément de l'aide individuelle dont l'organisation relève de chaque locataire. Elles n'effectuent pas de visites régulières et leur rôle s'arrête à la porte de l'immeuble ; elles n'ont pas à intervenir dans la cour ou dans la rue¹².

« A l'extrême, l'auxiliaire de vie du CCAS ne va pas du tout intervenir sur les choses quotidiennes. Elle va être là quand le dispositif habituel [...] n'est pas là, pour emmener la personne aux toilettes, lui mettre un manteau pour sortir, lui apporter un jus d'orange [...]. Elle intervient sur tout ce qui n'est pas prévisible et qui permet

¹¹ Il n'y a pas de veilleur ou de veilleuse de nuit. Chacune des auxiliaires de vie travaille 2 matinées, 2 après-midis puis 2 nuits avant d'avoir 4 jours de repos.

¹² Ici, le périmètre de leurs missions se différencie du premier dispositif étudié.

à une personne handicapée de vivre quasi normalement » (une responsable du SMAD)

Afin d'appeler les auxiliaires de vie, les locataires disposent d'un **système de téléalarme** géré par un service de téléassistance. Celui-ci est personnalisé et peut prendre plusieurs formes (médaillon, boutons d'appel dans différentes pièces définies par la personne lors de son emménagement).

La veille 24 heures sur 24 et le système de téléalarme ont été pensés dans l'idée de sécuriser les personnes (elles peuvent appeler en cas de chute, ou de demande particulière) et de leur apporter une certaine quiétude et plus d'autonomie dans l'organisation du quotidien (elles n'ont plus besoin de tout anticiper et peuvent, par exemple, demander à l'auxiliaire de vie présente de leur mettre un manteau pour sortir à l'improviste rejoindre des amis). **Le dispositif de veille permet de mieux respecter le rythme singulier des personnes et ainsi respecter le rythme du « carillon », sans qu'il ne soit mis en tension avec celui du « chronomètre » qui caractérise l'exécution des tâches de soins en établissement** (Rimbert 2005). **Il permet aussi de réduire les tensions de temporalité vécues à domicile**, l'attente des interventions humaines programmées, pouvant parfois se révéler contraignantes pour les personnes (Beyrie 2015).

Planche 2 : Des appartements adaptés et personnalisés



Crédits photographiques : Noémie Rapegno, septembre-octobre 2020

Le dispositif est **intégré dans un espace urbain** afin de faciliter les déplacements des personnes et leur accès à la ville et à ses aménités. La localisation de l'immeuble a été pensée pour que les locataires puissent bénéficier des avantages du centre-ville « *sans avoir besoin de forcément prendre les transports en commun* » (Katia Trapot, locataire). L'immeuble se situe dans une rue calme, à proximité de nombreux équipements (cinéma, centre commercial, etc.) et à un kilomètre du centre-ville, ce qui « *permet d'avoir les loisirs autour du domicile* » (Katia Trapot, locataire). Le portail et la porte d'entrée de l'immeuble sont domotisés et la porte du rez-de-chaussée (bien qu'il n'y ait aucun appartement du dispositif à ce niveau) s'ouvre automatiquement lorsqu'une présence est détectée. Les personnes en

situation de handicap relevant du dispositif ont ainsi la possibilité d'aller chez des locataires valides. C'est la circulation dans l'ensemble de l'immeuble qui a été pensée afin de faciliter les relations entre voisins.

L'aménagement des appartements a été conçu pour une personne ayant un handicap moteur. Les appartements – des T2 ou des T3 – disposent tous d'un grand placard pouvant contenir un fauteuil électrique. Les pièces sont suffisamment spacieuses pour faciliter la circulation d'une personne en fauteuil, ou d'un intervenant faisant des manipulations. La salle-de-bains, comportant une douche à l'italienne et des WC ainsi que plusieurs barres d'appui, dispose de deux portes (dont l'une coulissante pour faciliter son utilisation), l'une donnant sur l'entrée, l'autre sur la chambre pour permettre les transferts directement de la chambre à la salle de bains. Les éviers de la cuisine et de la salle-de-bains sont tous deux réglables pour s'adapter à l'utilisateur. Les locataires qui en ont fait la demande peuvent aussi commander à distance la lumière, les volets ainsi que leur porte d'entrée, ce qui leur permet d'avoir plus de prise sur leur environnement au quotidien. Les locataires ont meublé leur appartement à leur goût et se sont équipés comme ils le souhaitaient (Planche 2). Ils ont aussi pu personnaliser leur logement, en ajoutant ou en déplaçant des barres d'appui ou des poignées, en fonction de leurs besoins. La localisation, l'agencement des locaux et la domotique participent à l'autonomisation en facilitant l'accès à la ville et les relations sociales. Ils permettent aussi aux personnes de maîtriser leur domicile (décider de qui a accès au logement en ouvrant ou non la porte domotisée, ouvrir les volets, allumer la lumière de façon télécommandée mais aussi inviter d'autres personnes en fauteuil roulant dans son salon).

Au dispositif composé d'agrégats humains, architecturaux et techniques, s'ajoute **un accompagnement individuel composé d'aidants professionnels, et parfois familiaux ainsi que d'aides techniques personnalisées.**

Tous les locataires touchent la PCH¹³ et font appel au service d'aide à domicile de leur choix pour l'ensemble de l'aide à la vie quotidienne ; celui-ci relève volontairement d'un autre organisme que le CCAS pour que les demandes soient bien différenciées et ainsi « éviter la confusion des genres » (une responsable du SMAD), entre ce qui relève du dispositif de sécurisation et de l'aide individuelle. Les auxiliaires de vie individuelles ont souvent des missions bien précises avec un temps d'intervention minuté. La plupart des personnes ont deux à trois passages par jour, pour le lever, le repas du midi puis le repas du soir et le coucher. Les interventions peuvent être de nature variée : préparation des repas, ménage, aide au lever ou au coucher, mise aux toilettes, habillage, etc. Les interventions sont souvent « rodées » dans les moindres détails. Contrairement aux salariées du SMAD, les auxiliaires de vie individuelles peuvent aussi intervenir hors du domicile sur des heures de PCH dites de « vie sociale ». Elles utilisent souvent ce temps pour aider les personnes à faire leurs courses mais peuvent aussi les accompagner dans des activités de loisirs (même si ces temps ont eu tendance à avoir été réduits avec la COVID-19). La PCH permet aussi aux personnes de s'équiper en aide technique. Le matériel d'aide aux transferts, un lit médicalisé ou encore un fauteuil de douche, peuvent faciliter leur quotidien et celui de leurs aidants, au sein du logement. Les personnes peuvent aussi s'équiper en fauteuil roulant (manuel ou électrique) ou en déambulateur (parfois les trois pour une même personne) pour faciliter leurs déplacements dans le logement ou à l'extérieur, ce qui peut être vecteur d'autonomisation. Pour autant, les locataires ont fait des choix très différents dans le matériel d'aide aux transferts (différents types de lève-personne jugés plus ou moins faciles d'utilisation, plus ou moins dangereux par les professionnelles¹⁴) ou dans l'équipement en fauteuil ainsi que dans son utilisation.

A cela, s'ajoute l'aide informelle réalisée par les proches aidants (la famille, les voisins ou les amis) dont les « configurations » et l'intensité (Mallon, Le Bihan et Campéon 2018) varient d'un locataire à l'autre. Mises à part une habitante qui n'a pas de contact avec sa famille et une personne qui entretient des relations distendues avec son épouse et ses enfants, tous les locataires ont des contacts réguliers avec leurs proches. Ils ont généralement de la famille dans l'agglomération qui leur rend visite et participe au « travail » (Maheu et Guberman 1992) de care. Ainsi, la sœur de Patrick Le Roux lui apporte ses courses une fois par semaine, la mère de Katia Trapot s'occupe de son linge. Plusieurs locataires ont sollicité

¹³ Les locataires n'ont pas tous le même nombre d'heures de PCH. Il peut varier de 60 heures à 210 heures par mois. Certains complètent ces heures en finançant des intervenants avec leurs propres ressources.

¹⁴ Nous reviendrons sur ces aspects dans la partie 3.

leur père ou leur frère pour du bricolage (pause de barres d'appui, réparations dans l'appartement, etc.). Les familles peuvent aussi apporter leur aide dans les démarches administratives et la gestion des finances. Ainsi, pour les locataires sous protection juridique¹⁵, le mandataire judiciaire est la plupart du temps un membre de la famille (parents, fratrie, épouse). Les habitants peuvent aussi faire appel à un membre de leur famille (le plus souvent un des parents) pour les aider dans leurs déplacements ou pour les accompagner dans leurs loisirs : Léa Richard demande à son père qui a un véhicule adapté de l'emmener toutes les semaines à son cours de danse avec son auxiliaire de vie, Katia Trapot va chez l'esthéticienne accompagnée de sa mère pour qu'elle lui tienne le bras et ainsi éviter les mouvements de spasticité, etc.. Les familles sont sollicitées, entre autres, pour des activités effectuées à l'extérieur, qui ne relèvent pas du dispositif. Elles constituent aussi, pour la plupart des locataires, un élément important de la sécurisation, qui peut être sollicité en cas d'imprévus.

« J'ai de la famille, ma famille qu'est pas loin donc quand je suis en panne avec mon fauteuil ou que j'ai un problème technique, je sais que je peux les appeler. C'est aussi un puzzle de la sécurité » (une locataire)

La famille proche vient donc en complément des aides du dispositif et des aides individuelles pour sécuriser les locataires au sein du logement (notamment en aménageant le logement ou en cas d'imprévu) mais aussi en les aidant dans leurs déplacements ou en les accompagnant dans leurs loisirs (ce que le SMAD ne fait pas).

Le dispositif et l'aide individuelle sont donc complémentaires et ne peuvent être envisagés l'un sans l'autre tant pour faciliter la démarche d'inclusion que pour sécuriser les personnes. Bien que le SMAD assure une aide en continu, l'essentiel des interventions au quotidien est fourni par le prestataire de services individuel. Les personnes reçoivent donc des aides individuelles variables en fonction de la disponibilité et de l'investissement de leur famille, du nombre d'heures de PCH qui leur a été attribué et de la façon dont ces heures ont été réparties dans la semaine par le prestataire (possibilité d'avoir des heures dites de « vie sociale », nombre d'intervenants limité ou non, régularité des créneaux d'intervention, etc.). Bien souvent, la qualité et la quantité des interventions proposées par le service prestataire dépend de la capacité des personnes à défendre leurs intérêts (annexe 3).

Dans les faits, des interventions régulières et prévisibles

Selon les auxiliaires de vie du SMAD, les rythmes d'appel peuvent être très différents d'un moment à l'autre de la journée : les matinées sont généralement « calmes » tandis que les appels se font plus nombreux dans l'après-midi et en deuxième partie de soirée¹⁶ lorsque les auxiliaires de vie individuelles n'interviennent pas. **Les auxiliaires de vie du SMAD sont généralement sollicités à des horaires fixes qu'elles peuvent anticiper** (Encadré 1). Les interventions suivent la routine des locataires : « *elles savent que moi à 23 h je vais appeler, donc elles le savent* » (une locataire).

Encadré 1 : une journée-type racontée par une auxiliaire de vie du SMAD (Cindy)

« Ce n'est que des actes récurrents. [...] on peut vraiment deviner. Je peux vous dire à quelle heure il va y avoir tel ou tel appel. [...] Le matin, entre 6 h et 8 h, Madame Pelletier peut nous appeler pour la retourner dans le lit. Ensuite, à 8 h, c'est sûr qu'on a Madame Pasquier à lever, [...]. Ensuite, je ne sais pas parce que je ne suis pas revenue depuis un mois. J'ai entendu que maintenant, Monsieur Petit a un doublon le matin. Sinon, il y a des matins, pour aider les auxiliaires de vie de Monsieur Petit vers 8 h 30. [...] s'il y avait des selles ou autre, pour les manipulations, avec l'auxiliaire de vie. [...] A 11 h, on pouvait avoir Monsieur Petit une deuxième fois. Sinon, c'est midi [...] pour le transfert. Après, Madame Pasquier deux fois, entre midi et une heure, pour deux transferts pour passer de son canapé à son fauteuil, et de son fauteuil à son canapé. Des fois, on met le vélo dans son canapé¹⁷. L'après-midi, à 14 h, c'est Monsieur Le Roux pour le café. Ou l'accompagner à l'ascenseur pour le kiné. Après, en règle générale,

¹⁵ Parmi les 9 locataires, 6 sont sous protection judiciaire tutelle ou curatelle. Seule une de ces personnes fait appel à une curatrice professionnelle. Dans les autres cas, la protection est exercée par un membre de la famille.

¹⁶ Lors de nos observations, les auxiliaires de vie du SMAD, sur un créneau de 8 heures de veille, ont pu être sollicités d'une fois, en matinée à quinze fois, dans l'après-midi.

¹⁷ La personne est assise dans son canapé et peut pédaler sur un pédalier d'appartement.

vers 15 h, on a Mme Pelletier, soit pour la lever parce qu'elle n'a pas été levée, pendant le passage de l'auxiliaire de vie, ou elle dormait pendant son passage. Soit c'est pour l'asseoir dans son lit, lui donner à boire son jus de fruit, son médicament des fois. Vers 16 h, on a Monsieur Le Roux pour le café, quand il rentre du kiné. Ou le café tout court et le DVD. Dans ces heures-là, Monsieur Petit rentre de ses promenades. On le couche. 18 h, on peut avoir de l'aide à la manipulation chez lui, ça dépend des auxiliaires de vie qui sont présentes à ce moment-là chez lui. On a Mme Lamy à mettre en pyjama dans les mêmes heures, vers 18-19 h. Madame Pelletier on y retourne soit pour lui donner des gâteaux apéro, allumer la télé, la lumière, ce genre de chose, aux alentours de 18 h. Après, les auxiliaires de vie sont là, donc c'est calme entre 18 et 20 h. C'est un trou. Après, c'est plus vers 21 h que ça recommence. »

Les auxiliaires de vie peuvent être sollicitées tant pour des soins d'hygiène ou de confort nécessitant un savoir-faire (effectuer des transferts¹⁸, aider à la prise de médicaments, redresser une personne, aider une personne à s'habiller ou se déshabiller, vider une poche d'urine, repositionner un étui pénien) que pour de l'aide à la vie quotidienne ordinaire (changer un DVD, attraper un stylo ou un livre, servir un verre d'eau ou une tasse de thé, etc.). Lors des aides au transfert, les auxiliaires de vie du SMAD peuvent faire la manipulation, seules ou venir en renfort de l'auxiliaire de vie individuelle. **Elles deviennent alors un élément de sécurisation pour l'autre professionnelle présente.**

Les auxiliaires de vie du CCAS connaissent donc bien les habitudes des locataires. **La régularité des appels produit ainsi une forme de sécurisation, les auxiliaires de vie s'inquiétant lorsqu'un locataire n'appelle pas à son heure habituelle :**

« Elles peuvent se dire "tiens, c'est bizarre qu'elle m'ait pas appelée, Madame Untel" et elles vont se permettre d'aller frapper mais dans l'absolu, elles n'ont pas à le faire » (une responsable du SMAD)

Parmi les actes non programmés, elles peuvent être appelées pour des « accidents de parcours » (une locataire) tels que le nettoyage des selles et urines par exemple. Elles aident alors le locataire à se changer, à faire sa toilette et peuvent être amenées à changer ses draps, la nuit. Elles peuvent aussi être appelées en cas de chute même si cela arrive rarement. Il arrive aussi qu'elles soient amenées à pallier la domotique qui tombe régulièrement en panne. Leur présence en continu dans l'immeuble leur permet d'intervenir rapidement au moindre problème.

Contrairement aux professionnels du social et du médico-social dont le mandat est de travailler l'autonomie des individus (favoriser le maintien des capacités physiques et cognitives, actions de prévention, responsabilisation, accompagnement vers la vie sociale, faire avec plutôt que faire à la place de notamment) (Breviglieri 2008; Pattaroni 2005), **les auxiliaires de vie du SMAD n'ont pas pour mission de stimuler, d'encourager ou d'inciter les personnes à faire des choses par elles-mêmes**. Pour autant, certaines d'entre elles peuvent prendre l'initiative de leur conseiller des sorties, leur donner des adresses, ce qui peut créer une ouverture sur la ville. C'est ainsi que les auxiliaires de vie ont conseillé à Corinne Vidal de se rendre à la délégation départementale de l'APF France Handicap située à environ deux cents mètres de l'immeuble, pour rencontrer d'autres personnes et s'inscrire à des activités, proposition dont elle s'est emparée. Une autre auxiliaire de vie a proposé à Olivier Petit, passant parfois ses journées au lit dans le silence, de lui mettre des films sur une clé USB, ce qu'il a accepté avec enthousiasme.

Pour autant, **les auxiliaires de vie du SMAD ont une position distanciée vis-à-vis des locataires, liée à la définition de leur rôle, qui se limite en théorie à répondre à des appels d'urgence**. Il se distingue de celui exercé à domicile. Elles ne sont pas censées « aller voir les gens » ou « aller leur tenir compagnie » (Chloé, auxiliaire de vie du SMAD). Le contact n'est pas le même qu'à domicile « le lien avec les gens n'est pas pareil » car « on n'est pas dans l'intimité » (Sandrine, auxiliaire de vie du SMAD). Du fait de ne pas intervenir pour l'aide au soin du corps et l'aide à la vie quotidienne « on n'a

¹⁸ Un transfert désigne un passage d'une position à une autre ou d'un espace à un autre, par exemple pour passer du fauteuil roulant aux WC, se lever, se coucher.

pas tous ces échanges-là » (Sandrine, auxiliaire de vie du SMAD), elle ajoute « là c'est à la demande. C'est peut-être ça aussi qui fait la différence »¹⁹.

Bien que le « travail relationnel » (Arborio 2012; Avril 2014) ne constitue pas l'objectif principal du dispositif²⁰, il participe à la sécurisation des habitants et représente une part importante de l'activité des auxiliaires de vie, que ce soit pour **discuter, tenir compagnie, rassurer ou remonter le moral des personnes**. Les auxiliaires de vie prennent souvent le temps d'échanger quelques mots avec les habitants. Certains locataires ont besoin d'« être rassurés », « entourés », notamment la nuit, ou à certains moments de l'année, comme à Noël, pour ceux qui ne le fêtent pas en famille. Les intervenantes s'ajustent aussi aux personnes. Elles ont ainsi appris à s'adresser à Joëlle Lamy par l'intermédiaire de son ours en peluche pour la rassurer : « *son nounours Nicolas, il faut toujours dire bonjour à Nicolas [...] Il faut la rassurer plus que certaines personnes [...] on parle à Nicolas* ». Elles offrent une oreille attentive aux personnes, essaient de leur « remonter le moral ». En fréquentant depuis plusieurs années les locataires, elles ont repéré les périodes de l'année difficiles pour certains d'entre eux et se montrent alors particulièrement attentives :

« On les connaît bien maintenant, on repère aussi un peu les dates. Avec les années, c'est bête, mais Madame Pelletier, je sais qu'on est beaucoup plus vigilants à certaines dates [...], on prend un peu plus le temps » (une auxiliaire de vie du SMAD)

Le « travail relationnel », s'il n'est pas formalisé du fait de la proximité avec les personnes aidés, est inhérent à leurs missions. De même, et bien qu'elles n'aient pas le même rôle et ne réalisent pas les mêmes tâches que des aides à domicile « ordinaires », la distinction entre la relation professionnelle et la relation personnelle (Beyrie 2015) peut être bousculée. En étant attentives aux angoisses des locataires et en assurant une présence empathique, à tout moment du jour et de la nuit, et de l'année, **elles rompent en partie le sentiment de solitude des personnes**. Ce travail d'empathie peut parfois mettre les auxiliaires de vie dans des positions inconfortables : « *on a fait un peu les psys aussi par rapport à des moments où il [un locataire] était pas bien, qu'il voulait se suicider* ». Ainsi, une auxiliaire de vie a pris le parti de refuser la demande de ce locataire de le lever en pleine nuit, pour éviter qu'il se mette en danger :

« A 3 h du matin. [...] il disait : "tu me relèves, je vais aller me foutre dans le port !" [...] Je lui ai dit : "vous imaginez... Et même vis-à-vis de notre conscience. Vous imaginez, on va vous préparer pour le dernier bal ! Vous vous rendez compte, ce n'est pas possible, vous ne pouvez pas nous demander ça !" ».

Face aux pensées suicidaires d'un des habitants, **le travail de sécurisation est d'abord passé par le refus d'une demande** et les appréhensions des auxiliaires de vie lorsqu'il sortait en journée. Ces dernières l'ont par la suite dirigé vers des professionnels qualifiés extérieurs en lui conseillant d'aller consulter dans un centre médico-psychologique. On voit ici que le travail de sécurisation « en situation », en ce qu'il nécessitait d'agir rapidement, a pris la forme d'une prise de décision « pour le bien d'autrui » (Béliard et al. 2015) (refuser de lever un locataire en pleine nuit de peur qu'il ne se suicide). Ce positionnement, qui est caractéristique de la dissymétrie relationnelle souvent présente dans les relations de soins (Eyraud, Minoc et Hanon 2018), permet aussi de rendre compte de certaines des « épreuves » et tensions éthiques – entre autonomie et protection - auxquelles peuvent être confrontées les professionnelles (Velprey et Vidal-Naquet 2019; Ravon et Vidal-Naquet 2018) dans le dispositif. La sécurisation de ce locataire a ensuite pris la forme d'un travail en concertation ou « avec » (Laforgue 2009) lui pour qu'il consente à aller voir un spécialiste.

¹⁹ Si les interventions sont décrites comme différentes de celles du domicile, elles diffèrent aussi sensiblement de celles réalisées dans le premier dispositif (Rapegno et Rosenfelder 2020). Nous avons en effet montré que l'aide réalisée par les professionnelles comporte un travail relationnel important, pensé et formalisé en amont, consistant à discuter avec les locataires, leur manifester des signes d'intérêt ou les rassurer.

²⁰ Le « travail relationnel » a volontairement été écarté des missions des auxiliaires de vie du SMAD. Leur travail a été pensé essentiellement pour « compenser » les incapacités motrices. Nous reviendrons sur le point de vue des professionnels quant à leur rôle dans le dispositif dans la partie 3.

Le travail des auxiliaires de vie consiste aussi à gérer et canaliser leurs propres inquiétudes face à la dégradation de l'état de santé, les pensées suicidaires ou les attitudes dépressives des locataires. Ces charges émotionnelles propres aux métiers du care peuvent devenir une « charge morale » et une « pénibilité émotionnelle » (Velprey et Vidal-Naquet 2019; Ravon et Vidal-Naquet 2018). Il s'agit alors de trouver une bonne distance avec la personne aidée (Hughes 1951) pour éviter les écueils d'une proximité mal maîtrisée et un « stress relationnel (Weller 2002).

Pour les habitants : la possibilité d'être « chez soi » en sécurité

Tous les locataires s'accordent sur **l'intérêt financier de ce dispositif qui permet d'avoir recours à une aide à tout moment de la journée sans en supporter seul le coût**. Pour tous, vivre dans ce dispositif et savoir qu'il est possible d'appeler le SMAD à tout moment, « *ça sécurise* », notamment par rapport au risque de chute.

Pour autant, les locataires n'ont pas tous les mêmes attentes et demandes vis-à-vis du SMAD et ont des recours variés. Tous n'appellent pas le service au quotidien. Ainsi, les interventions se concentrent essentiellement autour de 4 locataires, tandis que 2 locataires n'avaient pas sollicité le service depuis plus d'un an, en octobre 2020. Pourtant, celles-ci n'envisagent pas de quitter les lieux et trouvent un intérêt au dispositif. D'une part, la présence du SMAD rassure leur famille : « *il y a l'assurance de cette bouée de secours qui fait que bah on a laissé notre fille plus tranquillement* » (père d'une locataire). D'autre part, la localisation de l'immeuble leur permet de sortir facilement, de se promener en ville sans dépendre de leurs parents, notamment pour l'une qui se déplace en déambulateur : « *Chez mes parents, je pouvais pas tellement être toute seule, me balader toute seule avec des descentes, montées. Et donc là, c'est la liberté* » (une locataire).

Certains locataires s'efforcent de limiter les appels, soit pour essayer d'être le plus autonomes possible (dans le sens d'une récupération des capacités et d'un pouvoir faire par soi-même), soit par peur de déranger les auxiliaires de vie. Ainsi, Corinne Vidal a installé une corde à la poignée de sa porte pour pouvoir l'ouvrir toute seule, elle utilise aussi une pince aimantée pour attraper des objets tombés par terre, tandis que Katia Trapot a acheté un assistant vocal, en plus de la domotique financée par le service de téléassistance, pour commander sa chaîne hi-fi ou sa télévision. Au contraire, d'autres locataires sollicitent les auxiliaires de vie pour tous les gestes de la vie quotidienne lorsqu'ils sont seuls. Françoise Pelletier, par exemple, qui passe la journée dans le fauteuil de son salon, ne peut se déplacer dans son appartement et n'a aucun appareil domotisé. Elle fait donc appel au SMAD plusieurs fois par jour pour lui attraper un papier ou un stylo, lui apporter le journal ou un livre ou encore lui servir du thé.

Pour certains locataires, le fait de recourir au SMAD **apporte une certaine souplesse dans l'organisation du quotidien**. Cela leur permet de ne pas dépendre uniquement de leur SAD pour aller se coucher ou pour se préparer avant de sortir : « *on se pose pas la question de savoir "oui si je sors, ben j'ai personne qui peut m'aider à me mettre en pyjama". On sait que quelqu'un peut nous aider* » (une locataire). Le SMAD leur permet aussi de maintenir leurs habitudes et leurs préférences (prendre le café à 14 heures après le repas lorsque l'auxiliaire de vie individuelle n'est plus là, par exemple ; aller aux toilettes après le film du soir). Les locataires ne dépendent pas non plus d'une organisation dictée par la vie collective ou par les heures de présence des professionnels : « *on n'est pas dépendant d'une institution qui nous dit "bah non, c'est plus l'heure"* ».

Cette **sécurisation à distance permet aussi aux locataires de préserver leur intimité** en n'hébergeant pas d'auxiliaire de vie à domicile (Gardien 2015). Comme elles interviennent pour des tâches ponctuelles et précises, les auxiliaires de vie « *ne connaissent pas les appartements des locataires* », « *n'ont pas à connaître les rangements* » (Chloé, une auxiliaire de vie du SMAD). Ainsi, Laura Pasquier apprécie de bénéficier de la sécurité d'un service de veille, moins présent qu'à domicile, lui assurant la possibilité « *de préserver un petit peu [sa] vie privée [...] d'avoir une vie de couple* ».

Ce service est une sécurisation complémentaire à l'aide à la vie quotidienne effectuée par des auxiliaires de vie individuelle et dans certains cas des familles et à l'intervention d'autres professionnels des secteurs sanitaire et médico-social (infirmier(e)s, kinésithérapeutes). Cette présence en continu mais à distance permet aux personnes de préserver leur intimité et de « *vivre [leur] vie* ». L'aménagement des appartements permet aussi aux personnes de se sentir chez-elles et d'inviter qui elles souhaitent sans le regard des auxiliaires de vie du SMAD.

Ainsi, **ce dispositif semble promouvoir une « culture du domicile »** (Djaoui 2011; Ennuyer 2009) en limitant l'intervention et l'intrusion des professionnels dans le lieu de vie. Plus largement, **il semble**

répondre à plusieurs des dimensions et significations du « chez soi » : « territoire de l'intime » (Serfaty-Garzon 2003), « **endroit où on est maître chez soi** » (Ennuyer et Gardien 2017), **espace « repère » et un « repaire »** (Veysset 1989) et « **lieu de la sécurité** » (Zielinski 2015, p. 57).

Vie sociale et inclusion : de l'échelle de l'immeuble à celle de la ville

L'initiative est fortement imprégnée par les valeurs d'autonomie, d'inclusion, d'accessibilité (notamment à la vie de la cité) - et de mixité. Elles constituent le socle sur la base duquel l'accès à la vie sociale et plus largement le lien social ont été pensés. Contrairement à beaucoup d'initiatives d'habitats participatifs, solidaires, ou inclusifs, qui, notamment dans le secteur de la vieillesse, mettent l'accent sur le « vivre ensemble » et les liens d'entraide entre pairs (Labit 2009; Labit 2015; Labit 2016; Rosenfelder 2017), **le dispositif étudié se caractérise par une certaine mise à distance (ou un refus) de la vie collective et partagée entre voisins**. Partant du principe que le « *handicap n'est pas une passion commune* » et que « *les gens n'ont aucune raison de cohabiter ensemble et de faire des choses ensembles* » (le président de l'association), **la vie sociale est envisagée sous l'angle d'une « socialité élective »** (Paugam 2018) **du libre choix, de l'autonomie dans les liens relationnels, et semble être plutôt tournée vers l'extérieur**.

La mixité dans le dispositif, un « vœu pieux » ?

Pour un des porteurs du projet, le dispositif est « *imparfait* » et constitue « *une des moins mauvaises solutions* » proposées. Comme il le souligne, « *ça reste une concentration dans un même endroit et dans un même immeuble de personnes qui ont un handicap* » (le président de l'association). En effet, les locataires partagent une situation commune (celle d'être handicapés) avec des personnes qu'en plus, ils connaissaient parfois avant d'entrer dans les lieux. Plusieurs d'entre eux sont passés par des services de soin similaires et appartiennent aux mêmes réseaux relationnels. Trois locataires ont été pris en charge par le même centre de rééducation avant d'être redirigés vers le dispositif. Trois autres locataires se connaissaient parce qu'elles étaient suivies par le même service de soins à domicile. La plupart des locataires sont adhérents à APF France handicap. Certains connaissent leurs voisins du fait de leur statut d' élu dans l'association, d'autres parce qu'ils participent à des sorties ou à des activités qui y sont organisées.

Afin d'atténuer cet effet de « concentration » ou de retranchement, les porteurs ont cherché à favoriser la mixité entre les habitants : les logements sont censés être attribués à des personnes handicapées et à des personnes valides. Selon plusieurs locataires, c'est par ailleurs un principe important du projet car il renvoie au logement ordinaire ou à l'inclusion. Pour Laura Pasquier, la mixité est même une des raisons qui a motivé son entrée dans le lieu. Elle souligne : « *sinon, j'y serais pas allée ! Je voulais pas une résidence handicapée, moi j'ai envie d'un logement normal* ».

En réalité, seuls trois logements de l'immeuble sont occupés par des personnes valides (sur 23 appartements). Pour les locataires, le bailleur « *joue beaucoup moins le jeu de la diversité* » (Katia Trapot) et tend à « *rameuter toutes les personnes handicapées* » (Laura Pasquier) dans le dispositif.

Le manque de diversité serait lié « *à un effet de surdensité* » (le président de l'association) ; l'agglomération (comme c'est par ailleurs le cas de beaucoup d'agglomérations en France²¹) compte peu de logements accessibles, ce qui conduit le bailleur à rediriger les demandes émanant de personnes en situation de handicap vers les appartements de l'immeuble. Dans le même ordre d'idée, un des porteurs estime qu'il y a peu de possibilités de déménagement et de renouvellement au niveau des habitants. Il constate « *un vrai problème de mobilité* » lié à la faiblesse de l'offre « *dans l'habitat de droit commun ou encore plus généraliste d'appartements accessibles voire très accessibles* » ce qui ne permet pas aux personnes « *d'aller chercher ailleurs* » (le président de l'association).

Le manque de mixité dans le lieu a été pointé (et déploré) par tous les acteurs du dispositif (locataires, auxiliaires de vie, voisins, porteurs). Pour une voisine, elle-même en situation de handicap, celui-ci peut générer le sentiment d'être stigmatisé ou exclu :

²¹ Le défenseur des droits, dans son avis n°18-13 du 11 mai 2018 relatif au projet de loi portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique (Elan), pointait une offre de logements accessibles « *a priori déjà très limitée et insuffisante pour répondre aux besoins des personnes handicapées* ».

« C'est ça qui me déplaît en fait, c'est le problème d'inclusion. D'un côté pour inclure... nous inclure dans la société [...], ils nous font des bâtiments rien que pour nous, pour qu'on reste entre nous. Bah non, il y a pas d'intérêt. Il y a pas d'inclusion. Du coup-là, c'est exclusion totale » (une voisine)

L'absence de mixité peut également générer une ambiguïté (ou un malentendu) quant à la nature d'un lieu dont « *la définition n'est pas toujours très claire pour tout le monde* » (Laura Pasquier). Les habitants peuvent avoir l'impression de vivre dans une structure ou « *dans un immeuble qui commence à ressembler quand même à un établissement* » (le président de l'association) plutôt que dans un « logement normal ».

Plus généralement, le manque de diversité et la « *concentration* » d'un même public dans un lieu qui se veut pourtant inclusif, questionne les liens (ou les manques de liens) entre l'habitat et l'environnement dans lequel il s'inscrit. Comme on peut le voir ici, **la capacité très limitée de la ville en termes de logements adaptés et l'absence d'adhésion du bailleur au principe de mixité ont conduit à reproduire des procédés de stigmatisation et de retranchement par « public cible », qu'il s'était agi de dépasser.** Dans ce contexte, la mixité apparaît comme un « vœu pieux » (Genestier 2010).

La vie sociale dans l'immeuble : « un lien par le lieu » particulier

Des relations de voisinage qui vont de l'amitié au conflit

Comme nous l'avons déjà mentionné, **il n'existe pas d'espace formel dédié à une vie collective dans l'immeuble.** Ce positionnement « *volontaire* » des porteurs du projet²² est partagé par certains locataires qui revendiquent la possibilité de vivre dans un logement « comme tout le monde ». Pour Madame Trapot notamment « *les gens entre guillemets lambda qui ne connaissent pas ce dispositif, pour eux c'est un établissement, alors s'il y avait une salle commune, ça ferait encore ambiguë* ». Inversement, d'autres locataires (et parfois aussi des voisins ne relevant pas du dispositif) regrettent qu'il n'y ait pas d'espaces de rencontre. C'est le cas de Madame Pelletier. Décrite par les auxiliaires de vie du SMAD comme assez seule et sortant peu, cette habitante aurait souhaité « *avoir une salle pour qu'on puisse se réunir* » pour « *des jeux de société ou faire des jeux de cartes* », car « *on ne met pas quatre fauteuils dans la pièce, sinon, on ne peut plus remuer* ».

À noter que l'absence de salle commune interroge les possibilités (et les droits) d'accès à la vie sociale des habitants, nous y reviendrons de manière plus approfondie dans la partie suivante.

Si aucun espace officiel n'a été formalisé pour faciliter les rencontres, l'enquête a montré que les locataires se connaissent. **Cette interconnaissance est liée au parcours des personnes** (comme nous l'avons déjà mentionné) mais elle est aussi **induite par le fait de résider dans un habitat particulier. Du fait de la mutualisation d'un même service de veille et du partage d'un même espace de vie, on peut postuler que les locataires entretiennent « un lien par le lieu »** (L'Heuillet 2016) **particulier**, et a priori plus important que les voisins d'un logement ordinaire. On peut supposer aussi que ce lien produit des modes de cohabitation ou des « formes de coexistence » (*Ibid.*) spécifiques.

Les locataires entretiennent des relations de voisinage plus ou moins étroites. Certaines décrivent ces relations comme distanciées. Madame Pelletier notamment souligne : « *je vois les gens ici mais je les connais pas tellement, c'est pas la grande famille* ». Pour Madame Vidal, « *chacun mène sa barque* ». Madame Pasquier souhaite quant à elle maintenir une distance avec ses voisins : « *j'ai envie que ça reste des voisins [...] j'ai pas envie que ce soit plus [...]. On n'est dans une structure spécialisée (...) j'ai envie d'avoir un voisinage comme... normal* ». D'autres locataires disent entretenir des relations cordiales, voire amicales. Il leur arrive de s'inviter l'un l'autre dans leur appartement. Olivier Petit rend quelquefois visite à Patrick Le Roux, qu'il a connu au centre de rééducation pour boire le thé et discuter. Katia Trapot et Léa Richard, qui sont amies se reçoivent régulièrement. Elles participent aussi toutes les deux à une activité de danse en fauteuil. Plusieurs locataires disent « *papoter* » et « *rigoler* » quand ils se croisent. Certains d'entre eux se réunissent dans les « espaces intermédiaires » (Gourcy et Rakoto-Raharimanana 2008) de la cour ou du parking.

²² Il est lié à des aspects financiers (la présence d'une salle commune augmente les coûts) et pratiques (un lieu de vie partagé avait été mis en place dans une autre réalisation, mais n'avait pas été utilisé), mais il est aussi motivé par une volonté de se distinguer de la structure.

A noter que les **locataires entretiennent parfois aussi des relations avec des habitants de l'immeuble qui ne sont pas rattachés au dispositif**. Corinne Vidal dit s'entendre très bien avec une voisine, qu'elle décrit comme son « amie », et avec qui elle sort, va au cinéma ou joue à des jeux de société. Olivier Petit dit avoir sympathisé avec plusieurs voisines. **Ces liens de voisinage se révèlent être parfois aussi des relations de franche entraide et constituent un des composants de la sécurisation de certains locataires**. Ainsi Joëlle Lamy, quand elle a besoin d'être rassurée, sollicite régulièrement une de ses voisines - sensibilisée au handicap et convaincue de l'intérêt du projet - plutôt que le SMAD. Par ailleurs, certains locataires entretiennent des relations privilégiées avec les auxiliaires de vie du SMAD. Patrick Le Roux manifeste une attention particulière à Martine, une auxiliaire de vie du SMAD, qu'il appelle « *ma petite fleur des champs* ». Ils ont pour habitude de boire le café ensemble et de plaisanter au sujet des séries que regardent le locataire. En l'absence d'une salle commune et plus largement d'une absence d'accompagnement en terme d'accès à la vie sociale, on peut considérer que les moments partagés avec Martine permettent à Patrick Le Roux, qui sort peu, d'avoir une vie sociale.

En dépit des affinités entre certains locataires, les relations sont généralement perçues comme hostiles. Selon les auxiliaires de vie du SMAD « *ils peuvent pas se voir* » (Delphine), « *ils s'entendent pas du tout, ils se supportent pas* » (Chloé). L'impression des auxiliaires de vie du SMAD se vérifie dans les entretiens réalisés avec les locataires. Ainsi, Patrick Le Roux éprouve une forte animosité pour sa voisine, décrite comme « *une vieille saloperie, une vieille morue* », qui « *critique tout le monde* » et l'insulte régulièrement : « *bien qu'on ne se cause pas souvent. Quand on se cause, on s'engueule. Je l'envoie sur les chiottes, la vieille !* ». Certains locataires ne s'adressent pas la parole ou s'ignorent quand ils se croisent dans l'immeuble ou dans la ville. Corinne Vidal se sent agressée par ses voisins de palier. Plusieurs personnes dénoncent les comportements jugés irrespectueux, « *méchants* » et sournois de deux locataires, autour desquels semblent se cristalliser la plupart des tensions.

Conflits de légitimité(s), conflits d'usage(s) et conflits d'appropriation(s)

Le dispositif constitue un lieu de tensions (à tous les niveaux) et la cohabitation est marquée par de nombreux conflits. Certains d'entre eux portent sur la légitimité ou non à être dans les lieux et révèlent des visions différenciées sur le sens et le rôle que revêt le dispositif pour les locataires. Ainsi certains locataires évoquent des tensions liées au fait qu'ils ne correspondraient pas au public visé, en raison de la nature de leur handicap ou de leur niveau de dépendance (qui peut être perçu comme trop important).

Dans un autre registre, une locataire, qui tient un discours conquérant vis-à-vis de son handicap (« *je me suis tout de suite adaptée à la situation pour la réadaptation pour la vie autonome. Dans ma tête, je veux réussir* ») estime que plusieurs de ses voisins – dont l'un avec qui elle entretient pourtant des relations amicales - « *ne devraient pas être là* », car ils ne cherchent, pas « *à se réadapter dans la vie de tous les jours* ». Pour elle, il faudrait privilégier des personnes qui, comme elle se définit elle-même, « *réagissent pour réussir à vivre normalement. Pour une vie autonome* ». ».

Les conflits portent également sur l'usage du SMAD. Une locataire estime « *qu'il y en a certains qui abusent* » parce qu'ils appellent le service au mauvais moment (lors des transmissions par exemple) ou qu'ils sollicitent les auxiliaires de vie pour des tâches qui ne font pas partie de leurs missions. La question du coucher notamment constitue « *le gros débat* » du moment (Sandrine). Laura Pasquier a en effet pu négocier et obtenu de pouvoir être levée tous les matins et couchée tardivement tous les soirs par le SMAD (ce qui n'est *a priori* pas autorisé pour les autres locataires). Cette intervention, considérée comme un privilège accordé à la locataire, génère des tensions : « *tout le monde trouve ça pas juste. C'est normal. On serait à leur place, on ne trouverait pas ça normal non plus* » (Sandrine, une auxiliaire de vie du SMAD).

Enfin, certains des conflits portent sur l'usage des « espaces intermédiaires ». S'ils constituent un lieu de socialisation, ils sont également sujets à des « conflits d'appropriation » (Margier 2020)²³. Olivier Petit notamment, qui avait pour habitude de prendre le soleil sur le parking de la résidence a été prié, suite à des accusations de voyeurisme émanant d'une locataire, de changer de place. Corinne Vidal

²³ Nous reprenons à notre compte la notion de l'auteur, qui analyse ces conflits dans l'espace public.

estime quant à elle que « *c'est mal vu d'aller sur le parking* », qu'on n'a « *pas le droit* » de s'y installer. Elle se plaint aussi de la présence récurrente dans cet espace de Laura Pasquier, avec qui elle est en conflit ouvert :

« Mais tout le temps, tout le temps [...] elle était là avec sa mère, c'est chiant [...] quand même, il faut pas abuser Bon, qu'elle fasse ça, mettons dans l'angle là-bas, personne n'y voit ; mais là devant, on dirait qu'elle le fait exprès. C'est une championne là-dessus »

Un collectif toujours présent via la circulation de l'information

Les conflits entre locataires sont alimentés par la circulation de l'information par l'intermédiaire de tous les acteurs du dispositif.

« Mais c'est vrai que sachant – et tout le monde le sait – que Madame Pasquier, on la couche tous les soirs systématiquement, voilà, ça fait un petit conflit entre locataires. Et c'est ça qui est un peu... ça gâche tout ». (Brigitte, une auxiliaire de vie du SMAD)

Ainsi « *tout se sait ici* » (une locataire), « *ça parle beaucoup... Tout le monde parle un peu* » (une auxiliaire de vie du SMAD). **Les informations circulent tous azimuts en « vase clos »** (une responsable du SMAD). Les 5 auxiliaires de vie du dispositif interviennent auprès des 9 mêmes locataires depuis de nombreuses années. Si elles sont amenées à garder une certaine distance dans leurs interventions, il apparaît qu'elles sont bien renseignées sur les locataires. Elles connaissent certaines de leurs habitudes, l'organisation de leur quotidien (sorties, vie de couple, travail), elles décrivent avec précision leurs traits de caractère (tels qu'elles les perçoivent) et connaissent généralement aussi les prénoms des auxiliaires de vie individuelles. Les informations sont partagées notamment lors des temps de transmission, qui ont cours au moment où les auxiliaires de vie se relayent. Elles transitent d'autant mieux que l'équipe s'entend particulièrement bien. Les temps de transmissions permettent d'échanger des informations professionnelles (nombre d'appels dans la journée, rythme de la journée, éventuels problèmes ou imprévus) mais ils sont aussi une occasion pour les intervenantes, qui restent souvent dans le local après la fin de leur mission, de bavarder, d'échanger des commérages, de se soutenir et de se rassurer, dans un contexte de travail qu'elles décrivent unanimement comme difficile.

Les auxiliaires de vie individuelles interviennent, elles aussi, souvent auprès de plusieurs locataires du dispositif, ce qui peut participer à la circulation des informations (d'auxiliaires de vie à locataires et inversement). Certaines auxiliaires de vie individuelles et du SMAD entretiennent des relations très amicales. Deux d'entre elles se rejoignent souvent dans l'appartement du SMAD où elles parlent de leur journée, mais aussi plus spécifiquement des locataires. Ainsi, **les auxiliaires de vie du SMAD ont connaissance, par le biais de cette auxiliaire de vie individuelle, de certains aspects de la vie privée des locataires.** De même, celle-ci prévient le SMAD, quand les locataires chez qui elle intervient, s'absentent, alors même que certains d'entre eux estiment n'avoir « *aucun compte à rendre* ». Laura Pasquier soutient en effet qu'« *elles [les auxiliaires de vie du SMAD] savent pas notre planning, je n'ai aucun compte à leur rendre. Si je veux me barrer pendant une semaine, j'ai pas besoin de leur dire* ».

La diffusion de l'information génère des tensions et les acteurs se renvoient la balle. Une auxiliaire de vie individuelle estime notamment que « *le CCAS dit des choses des autres bénéficiaires aux bénéficiaires* », tandis que pour les auxiliaires de vie du SMAD « *il y a un petit souci entre les auxiliaires de vie [individuelles] qui retriballent les infos* ».

Toutes les auxiliaires de vie (individuelles et du SMAD) considèrent que les locataires sont des relais d'informations. Ainsi, « *Corinne Vidal nous dit tout* » (une auxiliaire de vie du SMAD), « *Dès qu'il [Olivier Petit] entend quelque chose, il va s'empresse de le raconter* » (Cindy, une auxiliaire de vie du SMAD), « *quand les gens sont hospitalisés ou des choses comme ça, [...] les locataires sont au courant avant nous* » (Sandrine, une auxiliaire de vie du SMAD). Une auxiliaire de vie individuelle estime quant à elle, que les locataires « *cherchent* » les informations. Parce que « *c'est leur passe-temps, ils ont rien d'autre à faire, il y en a beaucoup qui s'informent énormément* » (une auxiliaire de vie individuelle). Ces locataires qui en plus « *parlent entre eux* » sont soupçonnés d'attiser les tensions

(entre locataires et entre auxiliaires de vie) en faisant intentionnellement transiter des informations déformées. Un locataire par exemple aurait tendance à « amplifier » ce qu'il entend pour « *que ça fasse une histoire, un petit truc croustillant, on va dire* » (Cindy, une auxiliaire de vie du SMAD).

La manière dont circulent ces informations renvoient dans une certaine mesure aux mécanismes sociaux de la rumeur. En permanence à l'œuvre, dans la sociabilité des groupes sociaux (Rémy 1993), elle témoigne de l'existence d'un collectif au sein du dispositif. L'implication particulièrement forte des acteurs du dispositif et une certaine ambiguïté dans le fonctionnement du dispositif constitueraient un terreau propice à la rumeur (Allport et Postman 1945). Comme l'a montré Norbert Elias (1997), à propos des habitants du quartier de Winston Parva, celle-ci constituerait aussi un moyen de conforter sa position ou de stigmatiser d'autres personnes. **Cette circulation n'est pas régulée et peut avoir tendance à générer des déformations, des malentendus, de mauvaises retranscriptions ou interprétations, qui causent beaucoup de tensions dans les liens de cohabitation.**

Le partage d'information a un effet notable sur la vie quotidienne et questionne les frontières du « chez soi » et la préservation ou le droit à la vie privée, dans ce type de dispositif. **Il est par ailleurs significatif de constater que dans ce lieu pensé pour se distinguer de la structure et caractérisé par un refus « volontaire » de la collectivité (et plus spécifiquement de la contrainte qui lui est rattachée), celle-ci réapparaît sous une autre forme.** À noter que la circulation de l'information a aussi un effet sur le positionnement des auxiliaires de vie du SMAD. Elles donnent en effet l'impression de se limiter dans ce qu'elles pourraient faire ou non lors des interventions (et pour les locataires) par peur des répercussions relatives aux informations qui vont être relayées, dans un contexte marqué, comme nous le verrons par la suite, par une ambiguïté forte sur leur rôle et le périmètre de leurs missions.

Une diversité dans la manière d'investir la ville

Le « chez soi » ne se limite pas à la coquille de l'intime (Bachelard 2012) que constitue le logement. Il suppose une continuité entre le dedans et le dehors (Serfaty-Garzon 2003; Vassart 2006) et renvoie aux espaces collectifs et aux espaces publics « du contexte de vie de la personne » (Bigo et Depeau 2014, p. 12). Le dispositif étudié nous permet de questionner l'investissement et l'appropriation par les locataires de cette dimension du « chez soi » au travers d'une analyse de leurs pratiques de (et dans) la ville.

La localisation du dispositif permet à une majorité d'entre eux d'investir la ville, d'avoir des relations sociales hors de l'espace de l'immeuble et d'investir d'autres lieux. Les habitants n'ont pas tous la même connaissance et la même pratique de la ville. Certains s'y déplacent aisément tandis que d'autres ont du mal à s'y repérer et ne s'aventurent pas en dehors de la résidence sans être accompagnés.

Des sorties régulières pour la plupart des locataires

Les habitants sortent pour différentes raisons, que ce soit pour aller travailler, remplir des engagements associatifs, faire des courses, aller au restaurant, rencontrer des amis ou encore se promener en ville et profiter du soleil. La majorité d'entre eux **pratiquent régulièrement une activité dans un club ou une association.** La plupart de ces loisirs se déroulent l'après-midi et s'adressent directement à des personnes en situation de handicap. Par exemple, plusieurs habitants participent à des activités proposées par l'association APF France handicap, dans ses locaux situés à 200 mètres du dispositif. Des bénévoles peuvent venir chercher les personnes, ce qui facilite leur venue. Ainsi, Corinne Vidal y fait du tir à la sarbacane, un handisport, Joëlle Lamy y suit des cours d'informatique. Certains habitants ont adhéré à d'autres associations. Trois d'entre eux font régulièrement du vélo-pousseur²⁴. Deux personnes pratiquent ensemble de la danse adaptée²⁵, une activité ouverte aux personnes en situation de handicap

²⁴ Lorsqu'elles font du vélo-pousseur, les personnes restent dans leur fauteuil roulant manuel et sont poussés par un cycliste. À noter que les vélos sont entreposés dans le local à vélos de l'immeuble.

²⁵ La danse adaptée se pratique en fauteuil manuel ou électrique. Lors d'un cours de danse auquel nous avons assisté, il y avait 6 danseurs dont 2 personnes en situation de handicap, locataires du dispositif. Les danseurs valides allaient alors chacun leur tour dans un fauteuil manuel. Les danses se déroulaient en couple avec une personne en fauteuil et une personne debout. La professeure de danse expliquait : « *nous manquons de danseurs et danseuses en fauteuil* ».

et aux personnes valides, proposée par un club de danse. La mise en place de ces activités n'a pas toujours été aisée. Ainsi, Katia Trapot ayant participé à la création du cours de danse adaptée raconte qu'« *il a fallu trouver un lieu accessible [...] en sachant qu'il ne fallait pas que ça soit trop loin de la résidence parce qu'à l'heure du retour du cours, il n'y avait plus de bus.* »²⁶.

Lorsqu'elle rentre de cette activité, elle demande aux auxiliaires de vie de l'aider à se mettre en pyjama. Le dispositif facilite son accès à des loisirs en soirée.

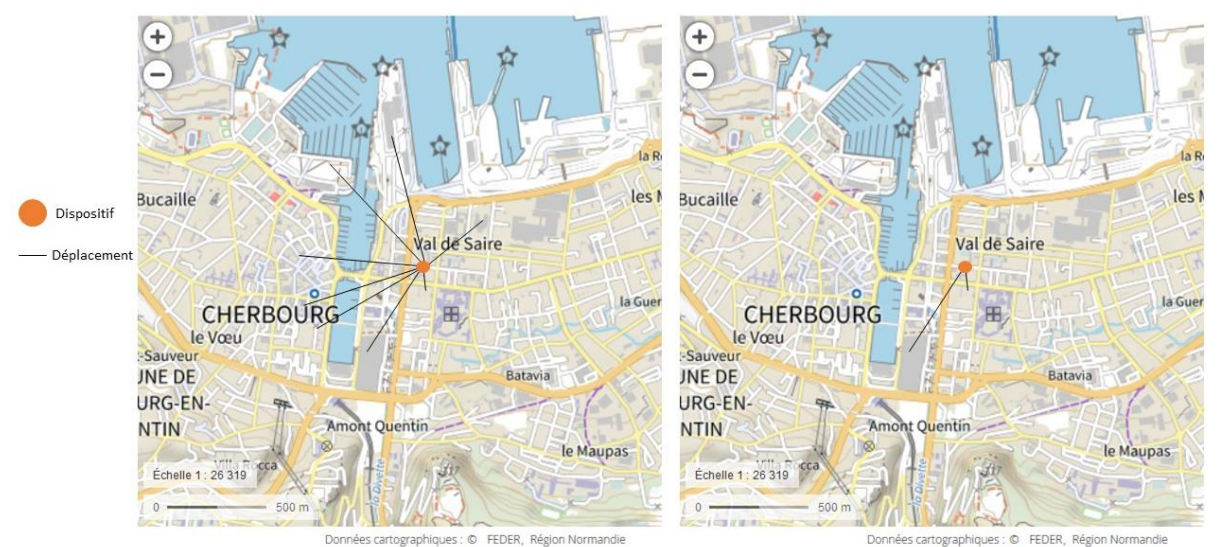
Les personnes ont globalement de nombreuses activités dans la ville et sont insérées dans le tissu associatif. Cependant, la plupart de ces associations s'adressent en priorité aux personnes en situation de handicap et ont cherché à faciliter leur participation, soit en proposant aux personnes de les véhiculer, soit en privilégiant un lieu à proximité du dispositif ou en ajustant leurs horaires²⁷. La présence de ces associations dans la ville et leur accessibilité, constituent une ressource pour les locataires en terme de vie sociale. Mais elle révèle aussi certaines des limites de l'inclusion. Ainsi, les pratiques sociales des locataires sont en partie limitées à ces associations et ne permettent pas toujours de sortir de l'« entre soi », d'aller vers plus de mixité.

Des sorties tributaires des auxiliaires de vie individuelles ?

Quatre des locataires **ne sortent qu'accompagnés pour limiter les impondérables**, que ce soit parce qu'ils ne se repèrent pas dans la ville, qu'ils n'aient pas de fauteuil roulant électrique, ou qu'ils aient peur qu'il leur arrive quelque chose, sans pouvoir demander de l'aide.

La planche 3, ci-dessous, montre deux situations très contrastées de déplacement dans la ville.

Planche 3 : Déplacements de Corinne Vidal (à gauche) et Françoise Pelletier (à droite)



Corinne Vidal se déplace en fauteuil roulant électrique. Elle se tient au courant de l'offre culturelle et sociale sur sa tablette. Elle aime bien sortir, va régulièrement au cinéma, à la bibliothèque ou encore faire des courses au centre commercial. Elle aime aussi se promener sur le port ou flâner dans les jardins publics quand il fait beau. Tous les samedis, elle va « *boire le petit café chez Jean-Luc* » avec une amie. Elle fait aussi régulièrement de la sarbacane avec l'APF ou du vélo-pousseur. Corinne Vidal aimerait toutefois sortir plus et dans un périmètre élargi.

Françoise Pelletier se déplace en fauteuil roulant manuel poussée par quelqu'un. Elle passe la plupart de ses journées à lire ou regarder la télévision. Elle sort avec son auxiliaire de vie une fois par semaine pour aller faire des courses. Elle va aussi de temps en temps à la délégation départementale de l'APF pour participer à des sorties ponctuelles et fait parfois du vélo-pousseur. Elle aimerait bien sortir plus, « *aller au cinéma ou des trucs comme*

²⁶ Avec la COVID-19, les cours de danse, qui se déroulaient dans une école, ont dû se tenir dans un autre lieu, plus loin du dispositif. Tandis que les participantes s'y rendaient à pied, quelle que soit la saison, elles sollicitent maintenant le père d'une des locataires pour les y emmener en véhicule adapté.

²⁷ Les activités proposées ont souvent lieu dans l'après-midi, ce qui est peu compatible avec les horaires d'une personne travaillant en journée.

ça » mais ses auxiliaires de vie « sont rarement là toute l'après-midi et en général, elles ont quelqu'un d'autre derrière ».

Hormis Léa Richard qui est accompagnée toute la journée par une auxiliaire de vie individuelle avec qui elle peut partir « *en vadrouille* » (la mère de Léa Richard), les autres sont tributaires des heures d'accompagnement proposées par leur prestataire de services. Ils ne bénéficient généralement que d'une à deux heures hebdomadaires consacrées à la vie sociale et celles-ci ne sont pas toujours clairement attribuées. **Les sorties se limitent alors essentiellement aux rendez-vous médicaux et paramédicaux en ambulance ou aux courses alimentaires.** C'est le cas de Patrick le Roux qui se rend deux fois par semaine chez le kinésithérapeute ou de Françoise Pelletier qui ne sort qu'une fois par semaine pour aller faire des courses avec son auxiliaire de vie individuelle²⁸ sur ses heures de PCH « vie sociale » (Planche 3).

Les loisirs et l'intensité de la vie sociale des locataires sont donc extrêmement divers. Ceux qui sont les moins à l'aise et se sentent le plus en insécurité à l'extérieur, ont des déplacements réduits, dans leur durée et dans leur fréquence. Parce qu'il leur est plus difficile de faire face à « la brutalité de l'espace construit » (Oliveira et Abellan 1994), leur univers se limite alors souvent à leur domicile. Dans ce cas, on peut observer une « contraction des réseaux de sociabilité », une vie sociale très « localisée » et peu élective (Argoud et al. 2004, p. 183).

Une absence de facilitateurs en dehors du dispositif ?

Une participation sociale et un accès aux aménités limités pour beaucoup

Bien que la plupart des locataires sortent régulièrement, beaucoup se sentent limités dans leurs déplacements et leurs loisirs.

Les heures dites de « vie sociale » sont souvent jugées insuffisantes et mal réparties dans l'emploi du temps des personnes. Elles ne sont pas toujours attribuées au moment voulu par les locataires et se superposent parfois avec d'autres interventions. Par exemple, Patrick Le Roux a ses heures dites de « vie sociale » pendant sa séance de kinésithérapie, ce qui ne lui permet pas d'en bénéficier.

« Monsieur Le Roux, par exemple, on lui met ses heures de vie sociale [...] le jeudi après-midi, quand il est chez le kiné. [...] du coup normalement, on n'est pas censé être là, mais en fait, bah nous on s'arrange entre nous. Par exemple on va faire du ménage ou autre, parce que la famille autorise qu'on soit présente même s'il est pas là. » (une auxiliaire de vie individuelle)

Beaucoup aimeraient aussi avoir plus d'accompagnement pour élargir leur périmètre de sortie et faire de nouvelles activités :

« [Les heures de PCH] vie sociale, ça me servirait pour aller éventuellement plus loin que [nom de la ville] même, comme à Distri Center, aller chercher des vidéos. [...] c'est que j'aimerais bien aller visiter des musées. J'aimerais bien faire des choses. [...] à l'heure actuelle, je n'ai que deux heures pour faire mes emplettes. Pour moi, ce n'est pas assez. » (Corinne Vidal)

Plusieurs des personnes rencontrées **se sentent limitées dans leurs loisirs**. Bien que le SMAD puisse les coucher tardivement, le service de transport adapté s'arrête à 21h30. Il faut donc que l'activité se termine avant cet horaire ou que les personnes puissent rentrer à pied. Il faut aussi que les locaux soient accessibles. Par ailleurs plusieurs locataires hésitent à sortir le soir et à faire appel au SMAD de façon inhabituelle. Ainsi, Olivier Petit aurait souhaité prendre des cours d'œnologie mais a renoncé à ce projet :

²⁸ Bien que Joëlle Lamy et Françoise Pelletier aient recours au même prestataire de services, l'une peut être accompagnée par ses auxiliaires de vie individuelle sur l'extérieur tandis que l'autre non.

« J'aime beaucoup les vins et j'ai cherché à prendre des cours d'œnologie. Et le problème c'est que c'est le soir à partir de 20h30 et moi ça me convient pas les heures. J'aurais préféré avoir trouvé des cours à partir de 14 h ou 14h30, 15 h. [...] Parce que je serais obligé d'être couché jusqu'à... être levé pour être recouché et puis je ne veux pas demander au CCAS. »

Certains des locataires se censurent ou n'expriment pas clairement leur demande. De manière générale, on peut constater qu'ils ne se saisissent pas toujours du SMAD pour élargir leurs possibilités de sortie ou pour avoir plus de marge de manœuvre dans l'organisation de leur emploi du temps.

Surmonter les embuches, gérer ou prendre des risques

Pour tous, les déplacements sont une source de difficultés. Tandis que certains sont prêts à les affronter, d'autres préfèrent ne pas se déplacer seuls en dehors de leur logement. Tandis que le dispositif sécurise les personnes lorsqu'elles sont chez elles, il n'a plus d'effets dès que celles-ci franchissent la porte de l'immeuble.

Les locataires s'appuient sur des « arts de faire » (De Certeau 1990) avec leurs incapacités lorsqu'ils se déplacent en ville. Les « **procédures de la créativité quotidienne** » (*Ibid.*) et les « **performances opérationnelles** » (Beyrie 2015) qu'ils développent au fil du temps et de leur appropriation (Serfaty-Garzon 2003) des espaces urbains leur permettent de fluidifier (et finalement de sécuriser) leurs parcours, sans pour autant supprimer complètement les risques et obstacles, pas toujours prévisibles, auxquels ils sont confrontés. Ces ajustements témoignent aussi de la « **citadinité** » (Bigo et Depeau 2014) des locataires. Cette notion, qui interroge la relation aux autres, à l'organisation de l'espace urbain, au sentiment d'appartenance et à l'appropriation des lieux, place l'individu comme « **acteur de la ville** » (*Ibid.*, p. 17). La citadinité repose aussi sur les compétences et les capacités d'invention des personnes pour se confronter à l'espace urbain.

L'environnement extérieur, offrant une accessibilité très partielle (Rapegno 2014; Revillard 2020) est perçu comme dangereux. La faible largeur des trottoirs, l'absence d'abaissements de trottoirs ou de pente inclinée, la présence de pavés ou celle des terrasses de café empiétant sur la voie publique peuvent rendre les déplacements plus compliqués dans certains quartiers de la ville, peu fréquentables pour les personnes en situation de handicap : « *en fonction de l'accessibilité, on y va ou pas. On s'adapte aussi à cette donnée-là.* » (Katia Trapot). D'autres obstacles sont moins prévisibles telles que des voitures ou des vélos mal garés empêchant d'emprunter le trottoir, ou encore des déjections canines. Les personnes font alors « *marche arrière, [...], ça fait râler* » (Corinne Vidal).

Par ailleurs, les personnes rencontrées n'ont pas toutes la même perception de la ville. Ainsi, Olivier Petit, dans son fauteuil roulant électrique, a un champ de vision restreint et ne perçoit pas le ras du sol. Laura Pasquier a des difficultés à se repérer dans l'espace et ne peut aller à la boulangerie au coin de la rue sans se perdre. Les locataires doivent aussi composer avec leurs aides techniques. Par exemple, Olivier Petit, qui contrôle son fauteuil électrique avec son menton, a fait face à une dizaine d'arrêts intempestifs de son fauteuil électrique durant un trajet d'une vingtaine de minutes sur lequel nous l'avons accompagné : son joystick-contacteur s'éloignait de son visage et nous avons dû le repositionner à chaque fois. Il peut aussi s'endormir à tous moments suite à son traitement médicamenteux. Le risque de chute est donc élevé et plusieurs locataires sont déjà tombés dans la rue :

« La rue est un peu en descente. Et les trottoirs sont pas très bien aménagés. Et du coup, elle est pas très alerte avec [son déambulateur]. C'est vrai que j'aime pas trop qu'elle aille toute seule parce que ça finit souvent aux urgences [rires] » (la sœur de Joëlle Lamy).

La ville peut donc être hostile et tous ne sont pas prêts à surmonter les potentiels obstacles : « *je sors jamais toute seule, c'est fini ça, j'ai pas assez confiance en moi, donc je sors plus toute seule* » (Françoise Pelletier).

Certains ont peur d'investir l'espace public, notamment du fait d'obstacles matériels mais aussi du fait qu'il induit une confrontation aux représentations du handicap (*Ibid.*). Ils adoptent alors des attitudes différentes. Certains sont extrêmement prudents et limitent leurs sorties tandis que d'autres considèrent

que la prise de risque fait partie de la vie. Tous ceux qui sortent considèrent prendre des risques mesurés mais n'ont pas la même perception du risque. Ainsi, Olivier Petit roule parfois sur la route tout en mettant ses feux de détresse pour être visible tandis que Katia Trapot se sent vulnérable sur la route et préfère faire des détours plutôt que de circuler avec les voitures.

La pratique de la ville amène aussi les personnes à devoir solliciter des inconnus et leur demander de l'aide, que ce soit pour leur ouvrir une porte, attraper un portefeuille, les aider à boire, etc. Tandis que pour certains ces demandes constituent un obstacle de plus à lever pour sortir, d'autres les voient comme un prétexte pour rencontrer du monde. Par exemple, Olivier Petit interpelle facilement les gens dans la rue pour leur demander de l'aide. Il a ainsi fait la connaissance d'un pêcheur sur le port qu'il retrouve régulièrement ou d'une serveuse d'un restaurant qu'il n'hésite pas à aller voir.

« Je rencontre des gens et dehors je provoque, j'ai ma petite bouteille l'été quand il fait chaud, et je bois et je choisis les personnes [pour] me donner à boire. »

Bien que la localisation favorise l'investissement de la ville, le dispositif ne suffit pas à sécuriser l'extérieur et à favoriser les déplacements et la vie sociale. La sécurisation exercée par les auxiliaires de vie du SMAD ou par la domotique s'arrête aux portes de l'immeuble. Les intervenantes n'ont pour mission ni de faciliter l'accès aux loisirs des personnes (dans le sens d'initier les sorties ou d'aider à aller vers l'extérieur) comme pourraient le faire des travailleurs sociaux, ni d'aider les personnes à appréhender l'environnement extérieur (expérimenter la ville, apprendre à s'y repérer, à vaincre ses appréhensions, etc.) comme pourraient le faire des professionnels paramédicaux. Leur rôle ne consiste pas non plus à faire le lien avec les autres intervenants, notamment avec les autres auxiliaires de vie, qui peuvent, elles, faciliter l'accès à la ville en accompagnant les personnes dans leurs déplacements.

Un dispositif aux contours flous difficile à faire fonctionner

La volonté d'apporter autonomie et sécurité aux personnes dans un dispositif original s'inscrivant dans le droit commun se traduit par une faible formalisation des relations entre pourvoyeurs et receivers du care. Cette situation crée un manque de repères tant pour les professionnelles que pour les habitants.

*« C'est que [le dispositif], le souci, c'est que tout le monde y met ce qu'il y veut. Chacun en fait ce qu'il en veut. Mais le problème, c'est que nous on est au milieu »
(une auxiliaire de vie du SMAD)*

Le périmètre des missions : « où ça commence, où ça finit ? » (Delphine)

De l'avis de tous, les missions du SMAD sont considérées comme « *pas bien définies* » (une auxiliaire de vie du SMAD) et « *floues* » (un locataire).

La sécurisation ou des « interventions non programmables [et] court[e]s » ?

À l'origine, le SMAD a été conçu pour intervenir « *pour de l'événement non programmable, non prévisible* » (président de l'association). Selon les porteurs du projet, ces actes non programmables renvoient à deux types d'interventions : d'une part, « *l'aide au secours si quelqu'un tombe ou se blesse* » (le président de l'association), et d'autre part, des actes « *que certains diront du confort, [...] manger, boire, être habillé pour sortir, être déshabillé quand on rentre* » (le président de l'association). Ces deux actes – pourtant très différents – sont désignés par le même terme de « sécurisation », ce qui engendre de la confusion. Tandis que les auxiliaires imaginaient devoir être « *prête[s] à décoller au moindre problème* » (Sandrine, auxiliaire de vie du SMAD), « *en cas d'urgence* » (Delphine et Sandrine, auxiliaires de vie du SMAD), elles considèrent être essentiellement appelées pour des « *actes récurrents* », ce qui les met en difficultés pour cerner leur rôle. De leur côté, les locataires ont du mal à se positionner et à juger de ce qu'ils sont en droit de leur demander ou non. À ce titre, **plusieurs demandes constituent des « zones grises » (un porteur du projet) entre acte non programmable et acte prévisible, entre demande de sécurisation et demande de confort**, sur lesquelles il est difficile de statuer. Ainsi, selon un locataire, il n'a « *pas [été] prévu que le service couche systématiquement les*

personnes tardivement » (un locataire)²⁹, or nous avons déjà évoqué la situation d'une autre locataire, qui sollicite quotidiennement le service pour l'aider à se coucher après le passage de son auxiliaire de vie individuelle.

« Vu qu'elle ne se couche pas exactement à la même heure, à la minute près, elle persiste à dire que ce n'est pas un acte récurrent. Après, si on joue sur les mots, ils peuvent tous faire pareil. Et ils ne le font pas. Parce qu'ils savent bien qu'on est toute seule. Si on avait 9 personnes à coucher à partir de 22 heures, ce serait juste pas possible » (une auxiliaire de vie du SMAD)

Cette demande gêne d'autant plus les auxiliaires de vie du SMAD que leurs responsables les incitent à y répondre positivement. Au-delà du fait que le coucher tardif, s'il est récurrent, n'est pas censé faire partie de leurs tâches, elles craignent de devoir un jour coucher tous les habitants - potentiellement à la même heure - ce qui engendrerait une charge de travail considérable³⁰.

L'aide au coucher pose aussi la question de ce qui relève des auxiliaires de vie du SMAD et des auxiliaires de vie individuelles. Ainsi, Françoise Pelletier demande régulièrement à être mise au lit dans l'après-midi, parfois quelques minutes avant l'arrivée de son auxiliaire de vie individuelle, ce qui donne l'impression aux intervenantes du SMAD de « *faire le boulot à la place des autres* » (une auxiliaire de vie du SMAD)³¹. Il arrive aussi qu'on leur demande leur aide lors des manipulations (de type transfert). Si elles considèrent ce type de sollicitation comme légitime et conforme à leur rôle, elles s'accordent le droit d'y répondre favorablement ou non en fonction de la façon dont la demande a été faite, de sa récurrence et des raisons de cette demande. **Les auxiliaires de vie du SMAD ont des difficultés à délimiter le périmètre de leurs missions, à répondre par la négative à certaines sollicitations ou à arbitrer de la légitimité de ce qu'on leur demande.** Ce flou génère de la confusion auprès de tous (pourvoyeurs comme receveurs), notamment pour ce qui concerne la notion de « non programmable ».

Une aide à l'autonomie ou une « conciergerie de luxe » ?

L'objectif premier du dispositif est que les personnes puissent avoir une « vie autonome en milieu ordinaire » (Charlot 2015). Les auxiliaires de vie du CCAS, à qui le dispositif a été présenté comme tel, pensaient pouvoir « *travailler sur l'autonomie* », c'est-à-dire « *aider les gens à avoir des gestes du quotidien [...] au cas par cas* » (Sandrine, auxiliaire de vie du SMAD) ce qui ne s'est pas concrétisé. Ainsi, **les intervenantes ne savent pas toujours comment répondre aux demandes des locataires ni quelle posture adopter, leur rôle étant de leur venir en aide tout en les accompagnant dans une « vie autonome ».** La question se pose en effet de savoir quelle est « *la frontière entre "je t'aide parce que tu es en situation de handicap et que tu es dépendant et c'est normal que je t'aide, d'ailleurs, je suis payé pour ça" » [et] "oui, mais comment je favorise ton autonomie" ?* » (un porteur du projet). On peut considérer que le flou qui caractérise le SMAD est accentué par l'ambiguïté de la notion d'autonomie, sujette à de multiples interprétations. **Pour les intervenantes l'autonomie est généralement associé à l'autonomie fonctionnelle (consistant à faire par soi-même), qu'elles pensaient pouvoir « travailler », stimuler ou préserver.**

« C'est pas qu'on veut pas d'appels, c'est que ça veut dire que la personne se débrouille quand même, fait certaines choses toute seule quoi. Et à la base, c'était ça en fait. » (une auxiliaire de vie du SMAD)

Or cette représentation de l'autonomie entre en contradiction avec la nature des demandes de certains locataires. Selon les porteurs du projet et les intervenantes, en effet, le SMAD s'apparente parfois plus à un « *room-service* » (Sandrine et Chloé, auxiliaires de vie), une « *conciergerie de luxe* » (un porteur du projet) qu'à un dispositif de sécurisation. Certains locataires auraient tendance à considérer la présence 24 heures sur 24 comme « *un dû* » (un porteur du projet), à formuler des demandes

²⁹ La PCH couvre l'aide au coucher.

³⁰ Il est important de préciser que l'aide au coucher peut durer d'une dizaine de minutes à 45 minutes en fonction des personnes.

³¹ Il n'est pas inutile de rappeler que l'intervention des auxiliaires de vie chez Françoise Pelletier ne se déroulent pas tous les jours à la même heure (annexe 3), ce qui peut aussi engendrer de la confusion de sa part et des difficultés à se repérer dans la journée.

jugées inappropriées, à manifester leur impatience quand une auxiliaire de vie n'arrive pas assez vite ou à faire des remarques déplacées. C'est ce dont témoignent les retranscriptions de cahier de liaison ci-dessous :

« Melle Dubois pour un problème d'évier bouché. J'essaie de le déboucher avec ventouse mais je pense que le problème vient du siphon. Melle Dubois ne comprend pas pourquoi nous n'avons pas de notions de plomberie !! » (carnet de liaison du CCAS, 20/03/2019, 18h11)

« Mme Pelletier finit de lire son livre à mon arrivée car il arrive qu'on la fasse attendre !? » (carnet de liaison, 02/09/2020, 1h48 du matin).

Du point de vue de certains locataires, le SMAD est censé répondre à toutes leurs demandes rapidement, ce qui peut mettre en difficulté les intervenantes, qui doivent parfois gérer plusieurs appels en même temps. **L'attitude des locataires, perçue comme un manque de reconnaissance ou de considération** – « ils sont tellement indifférents [...] on n'a pas l'impression d'avoir un peu d'importance » (une auxiliaire de vie du SMAD) - **contribue à l'incompréhension des auxiliaires de vie et les conduisent à s'interroger sur le sens de leur travail et l'utilité de leur rôle :**

« Des fois, quand on m'appelle pour chercher une télécommande... Le temps que je descende, on me dit : "c'est bon, je l'ai retrouvée". Là, j'ai l'impression que ce que je fais n'est pas très important. Mais dans les interventions qu'on a, on a des passages aux toilettes, des choses où on sait qu'on est là et que sans nous, ce serait plus compliqué pour eux. On se dit bien que ce qu'on fait, ça a quand même un peu d'importance » (Cindy, auxiliaire de vie du SMAD)

« J'ai juste l'impression d'être la petite boniche ou... on lui remet [à Madame Pelletier] son stylo et voilà quoi. » (Delphine, auxiliaire de vie du SMAD)

Le décalage entre les attentes des auxiliaires de vie du SMAD et leur travail au quotidien, le flou autour de leurs missions, leur difficulté à se positionner ainsi que le comportement de certains locataires peu respectueux ont nourri des déceptions et des malentendus. En dépit du « travail relationnel » réalisé auprès des locataires, comme nous l'avons évoqué en première partie, qui peut contribuer à valoriser leur métier, les auxiliaires de vie du SMAD semblent associer leurs pratiques à l'exécution d'un « sale boulot » (Hughes 1951; Arborio 1995). Ainsi, les intervenantes n'ont pas un mais des postes de travail et effectuent un faisceau de tâches qui ne sont pas stabilisées. Leur « rôle attendu » est de « faire ce qu'il reste à faire » (Avril et Vacca 2020) une fois les autres aidants intervenus, mais aussi de réaliser des tâches qu'elles estiment parfois « pas très important[es] ». Plus encore, **l'attitude de certains locataires, l'indifférence et le manque de considération, peuvent leur donner l'impression d'être réduites à « un rôle de prothèse fonctionnelle »**, ce qui est vécu comme une négation de leur individualité (Beyrie 2015).

Une situation de flou qui impacte l'usage que les locataires font du SMAD

Bien que la plupart des locataires associent le dispositif aux notions de liberté, de libre choix ou encore d'autonomie, **plusieurs d'entre eux sollicitent de moins en moins le SMAD, souvent pour éviter des réflexions ou encore les malentendus** entre auxiliaires de vie individuelles et auxiliaires de vie du SMAD pouvant déboucher sur des conflits. Ainsi, Olivier Petit a décidé de faire appel à deux auxiliaires de vie individuelles (plutôt qu'une seule) durant une heure, le matin. A noter qu'il finance l'une d'entre elle en dehors de ses heures de PCH. Ce choix est motivé par une volonté de ne pas importuner les auxiliaires de vie du SMAD et de clarifier ce qui relevait du service prestataire et du SMAD. Ce sont aussi les auxiliaires de vie individuelles qui emmènent Patrick Le Roux et Corinne Vidal aux toilettes en journée, sur des créneaux programmés à l'avance. En ce sens, ils sollicitent leur service prestataire pour répondre à une demande qui peut être qualifiée de « non programmable ».

Patrick Le Roux a préféré avoir recours à ses auxiliaires de vie individuelles suite au refus des auxiliaires de vie du CCAS de le transférer sur un disque³².

« En fait, on a vu un réel danger lors de ce genre de transfert, qu'il y ait une chute [...] On avait demandé à faire un transfert plutôt lève-personne, on trouvait ça plus logique et moins risqué pour sa sécurité. [...] Il n'était pas du tout d'accord pour le lève-personne. Pour lui, c'était quelque chose qui le dégradait énormément. Il a préféré arrêter de nous appeler pour la mise aux toilettes. Il a fait venir ses auxiliaires de vie » (une auxiliaire de vie du SMAD)

Ici, les auxiliaires de vie du SMAD ont collectivement jugé que le transfert sur un disque était dangereux et lui ont demandé d'utiliser un lève-personne. Elles ont été appuyées par leur responsable dans cette demande. Dans un premier temps, Patrick Le Roux n'est pas allé à leur rencontre et s'est procuré ce matériel. Cependant, il a jugé que son utilisation portait atteinte à sa dignité et n'a pas voulu l'utiliser. Patrick Le Roux comme les auxiliaires de vie ont usé de « pratiques de ruse » (Vidal-Naquet 2013). Les auxiliaires de vie du SMAD n'ont pas refusé frontalement d'intervenir mais ont posé des conditions qu'il n'a pas acceptées sans le formuler clairement. Les auxiliaires de vie du SMAD, en voulant sécuriser la personne et éviter une chute, vont à l'encontre de son souhait. Le receveur de l'aide, Patrick Le Roux, a alors eu tendance à se détourner du dispositif et a procédé à un autre arrangement en s'adressant à ses auxiliaires de vie individuelles et à une auxiliaire de vie du SMAD continuant de le transférer selon ses souhaits (avec un disque plutôt qu'avec un lève-personne). Cette situation illustre les tensions éthiques – entre autonomie et protection - auxquelles peuvent être confrontées les professionnelles et l'importance des « petits arrangements » et de « l'éthique de situation » (Hennion et Vidal-Naquet 2015).

D'autres ont renoncé à solliciter le SMAD sans trouver d'alternative ce qui les a amenés à renoncer à faire certaines activités. C'est le cas de Corinne Vidal, qui ne demande jamais au SMAD de la coucher, même exceptionnellement. C'est ce que relate son amie, résidant elle-aussi dans l'immeuble :

« L'année dernière, le feu d'artifice du 14 juillet, Corinne je lui avais proposé, je lui ai dit : "ça te dit, ça te plairait d'y aller ?" C'est pas loin [...] c'est rapide, en dix minutes on y est. C'est nickel. – Bah non, je peux pas parce que le CCAS, il veut pas me coucher très tard, donc ils peuvent pas". Ah bah super ! » (une voisine)

Les principes de « sécurisation » et d'« autonomie » au fondement du dispositif n'ont pas été clairement définis et travaillés avec les auxiliaires de vie du SMAD. Aussi ils sont interprétés de différentes manières. Cette ambiguïté introduit du flou concernant le rôle du SMAD, des difficultés à se positionner pour tous, mais aussi des tensions. Ce flou semble être alimenté par le manque de lien et une absence de temps d'échange entre les auxiliaires de vie individuelles et le SMAD, ce qui ne leur permet pas de se coordonner ou de clarifier leur rôle et missions respectives. Cette situation a pour effet d'impacter l'usage que les locataires font du SMAD, lequel ne semble pas véritablement répondre à ce pour quoi il a été mis en place.

Un dispositif hybride qui fonctionne en « roue libre »

Du point de vue des auxiliaires de vie : un manque de suivi par l'équipe encadrante

Comme nous l'avons montré dans la partie précédente, les auxiliaires de vie du SMAD relèvent une absence de cadre, un flou dans le périmètre des missions, un malentendu quant au rôle qu'elles sont censées tenir et des relations tendues avec les locataires et leurs auxiliaires de vie individuelles, générant de la souffrance au travail. **Ces difficultés sont d'autant plus prégnantes qu'elles estiment ne pas être soutenues et ne pas être suivies par leur hiérarchie.**

³² Un disque de transfert est une aide technique destinée à faciliter le transfert d'une personne en station assise ou debout.

Toutes les auxiliaires de vie du SMAD notent une dégradation dans la gestion de leur service, lié au départ de leur ancienne responsable deux ans après l'ouverture du lieu. L'ancienne responsable est en effet perçue unanimement comme « *très investie* », portant le projet avec « *énergie* », « *tout le temps, là, présente [...] plusieurs fois la semaine* » (Chloé, auxiliaire de vie du SMAD). Selon les intervenantes, elle cherchait des solutions avec l'équipe pour s'ajuster à « *tout changement, toute demande de la part des locataires, quelque chose de différent dans la routine* » (Sandrine, auxiliaire de vie du SMAD) et désamorçait « *immédiatement* » les « *débordements, notamment d'agressivité et de méchanceté* » des locataires (Chloé, auxiliaire de vie du SMAD). Son départ a marqué « *le début de la fin* » (Chloé, auxiliaire de vie du SMAD). Après « *à peu près un an sans personne* » (Sandrine, auxiliaire de vie du SMAD), elle est remplacée par une nouvelle encadrante qui « *porte un regard différent sur le projet* », projet dont elle « *ne voulait pas* » (Chloé, auxiliaire de vie du SMAD) et qui ne « *l'intéressait pas* » (Andréa, octobre 2020) selon les auxiliaires de vie. Aujourd'hui, **les intervenantes considèrent qu'il n'y a pas assez de réunions**. Celles qui sont organisées sont perçues comme trop courtes, les sujets discutés sont traités très rapidement : « *vite bâclés* » (Cindy, auxiliaire de vie du SMAD). Lorsqu'un problème se pose, elles disent devoir « *se débrouille[r]* » par elles-mêmes, s'être « *habituée[s] à gérer toute[s] seule[s] en fait. Ce qui a fait qu'il n'y a plus rien de cadré au final* » (Sandrine, auxiliaire de vie du SMAD). Elles déplorent aussi le manque de formation et de compétences de certaines remplaçantes (elles n'ont parfois aucune notion ni sur le handicap ni sur certains gestes techniques comme les transferts)³³ et l'inertie de leur hiérarchie quant à la question du flou des missions, de la récurrence des tâches et des tensions qui en découlent.

Plus globalement, **les auxiliaires disent de ne pas être intégrées par le CCAS**, être à part dans le service. Elles expliquent notamment devoir chercher par elles-mêmes et sur leur temps personnel le matériel et les fournitures dont elles ont besoin au quotidien (papier toilettes, produits ménagers, etc.) ou pour les interventions, notamment pour se protéger des risques de contamination en contexte de COVID (masque, gel, gants). **Elles ont le sentiment d'être incomprises et pointent un manque de reconnaissance quant à leur rôle, au travail qu'elles effectuent et aux difficultés qu'elles rencontrent**. Pour une auxiliaire de vie « *on est toujours considéré comme des personnes qui ne font rien, qui n'ont pas à se plaindre* », une autre souligne :

« *Quand « on se plaint », ce n'est pas des plaintes, c'est juste que nous, c'est ce qu'on vit. On a l'impression qu'on n'est pas compris parce que les gens voient le poste comme étant une planque. Quand on arrive, quand on voit le joli petit local et tout ça, c'est vrai que tout le monde n'a pas ça, on le sait bien. On vient toutes du domicile, on n'a pas oublié la galère que c'est de galoper de gauche et de droite. Mais à côté de ça, on est confronté à d'autres problèmes.* » (Sandrine, auxiliaire de vie du SMAD)

Du point de vue des responsables : une difficulté à se saisir d'un dispositif « *qui ne rentre pas dans les cases* »

De leur côté, les responsables du SMAD disent avoir récupéré la gestion du dispositif, au moment d'un redécoupage, d'une réorganisation et d'une extension du périmètre de l'aide à domicile gérée par le CCAS sur l'agglomération. **Comparativement à la première responsable, elles gèrent un nombre beaucoup plus important d'usagers et de professionnels et disent ne pas pouvoir consacrer beaucoup de temps au dispositif**, considéré comme « *une petite goutte d'eau* » au milieu de l'ensemble des services dont elles ont la responsabilité. Par ailleurs, les responsables expliquent : « *on nous a vendu [le dispositif] comme un petit service tranquille* », où « *tout se passe toujours bien* ». Or, dans les faits, il demande « *énormément de temps par rapport au nombre d'usagers* » (les responsables du SMAD). Si l'initiative est perçue comme « *géniale* » et le projet décrit comme « *passionnant* » par une responsable, elle admet « *en termes de management, moi je m'en débarrasserais volontiers* ».

³³ Ce problème semble avoir été résolu, via la mise en place d'une « *équipe fixe* » de remplaçantes composée de personnes « *qu'on connaît et qui connaît bien le boulot* » (Sandrine, auxiliaire de vie du SMAD), ce qui sécurise les auxiliaires de vie : « *il y a toujours à peu près les mêmes remplaçantes qui viennent. Donc c'est déjà... même pour nous c'est déjà plus rassurant, parce que quand on veut prendre des jours de congé bah on a le droit aussi* » (Brigitte, auxiliaire de vie du SMAD).

La gestion du dispositif est décrite comme « très compliqué[e] ». Les responsables doivent répondre aux doléances des locataires qui se détournent du dispositif : « *il y a des gens qui... qui préfèrent des fois rester dans leur pipi que d'appeler les auxiliaires de vie du CCAS* » (une responsable du SMAD). Dans ce contexte, elles ne comprennent pas toujours les « plaintes » des intervenantes du SMAD. Une responsable décrit leur métier comme « *assez cool* » et leur missions comme « *beaucoup moins fatigantes qu'en EHPAD* ». Ainsi, « *il ne faut pas dire qu'elles sont débordées [...] quand il n'y a pas besoin, elles attendent. Il y en a qui lisent qui regardent la télé* » (une responsable du SMAD).

Une responsable semble être agacée de « *toujours entendre les mêmes choses en réunion* » et ne pas être en mesure au vu de sa charge de travail et de l'étendue des services qu'elle gère « *de dégager une journée complète pour être à leur service* ». Elle estime que son rôle, qu'elle décrit comme « *pas vraiment un rôle important* » consiste principalement à s'occuper des congés et des fournitures, mais pas de s'impliquer dans les relations entre locataires et auxiliaires de vie : « *On n'a pas, nous, à s'immiscer en plus dans le fonctionnement avec les résidents* » (une responsable du SMAD).

Par ailleurs, **les responsables n'ont pas été associées au projet.** Selon elles, ce sont les initiateurs du projet qui peuvent répondre aux questions des auxiliaires de vie ou donner une orientation à suivre pour le dispositif. **Ce dispositif peu commun et dont elles n'ont « pas les clés » nécessite « une coordination qu'[elles] ne connaît[ssent] pas »** (une responsable du SMAD). Au-delà des difficultés d'ordre pratique liées à l'organisation des congés, des remplacements et des emplois du temps par exemple³⁴, elles ont du mal à se positionner. Le dispositif est perçu comme « *vraiment loin de l'aide à domicile* » en terme de management. Les responsables du SMAD semblent ne pas savoir « *comment faire* » avec « *cette espèce d'objet étrange* », « *qui ne rentre pas dans les cases d'une direction de l'autonomie traditionnelle* » (le président de l'association).

La gestion des conflits, un révélateur des contraintes qui pèsent sur les auxiliaires de vie

Une situation que nous avons relevée permet d'illustrer de manière significative, les enjeux que pose en terme de gestion ce type de dispositif. Elle permet aussi de mettre en relief les tensions qui le traversent entre libertés des locataires - et le sens donné à ces libertés - et la contrainte, qui semble être rebasculée sur les professionnelles.

Nous avons déjà mentionné les souffrances au travail³⁵ dont nous ont fait part les auxiliaires de vie du CCAS. C'est notamment les relations très tendues entre une locataire et son mari qui génèrent du stress, de l'angoisse et de l'anxiété au quotidien³⁶. Une auxiliaire de vie dit venir au travail avec « *la boule au ventre* », une autre dénonce « *un acharnement à vouloir nuire* », « *de la maltraitance* ». Une autre intervenante encore évoque « *des petites remarques tout le temps* », des « *échanges assez musclés* », et « *l'impression d'être dans le congélateur* ». Les auxiliaires de vie disent être régulièrement rappelées à l'ordre lors d'interventions qui seraient systématiquement mal réalisées, notamment parce qu'elles « *tremblent* » lors des transferts. Elles relèvent aussi une attitude de méfiance (le couple a fait installer une caméra dans son appartement pour surveiller les professionnels) et un manque de considération à leur égard (les locataires refusent parfois de porter un masque lors des interventions, car ils estiment être chez eux). De même, l'installation de la locataire dans son lit lors de l'aide au coucher peut prendre un temps considérable, ce qui est interprété comme une mauvaise volonté de sa part. La réalisation de ce coucher tardif, qui pour rappel est perçu comme un privilège peut potentiellement impacter les interventions réalisées chez les autres locataires et en ce sens avoir un effet sur le travail de sécurisation puisque « *s'il y a quelqu'un d'autre qui appelle derrière, bah le pauvre il faut qu'il attende* » (une auxiliaire de vie du SMAD).

³⁴ Il est par exemple difficile de concilier le planning du dispositif avec celui des autres services à domicile pour planifier les remplacements, car le rythme et l'organisation du travail ne sont pas les mêmes. Ainsi, les responsables indiquent que « [le dispositif], *c'est plutôt des horaires de structure* » : « *les trois fois huit* » constitue « *un métier en fixe* » tandis que le personnel intervenant à domicile est « *plutôt en mobile* » (une responsable du SMAD). Il faut donc trouver des remplaçants disponibles sur des plages horaires de 8 heures.

³⁵ Les souffrances au travail sont liées d'une part à la particularité du dispositif et à son positionnement flou (des responsables ?) et d'autre part, au métier d'auxiliaire de vie, en général.

³⁶ Il est important de préciser que le couple se comporte de la même façon auprès des auxiliaires de vie individuelles. Plusieurs des auxiliaires de vie individuelles ont ainsi refusé de continuer à intervenir chez eux.

Pour réguler la situation, les auxiliaires de vie disent avoir maintes fois alerté leur hiérarchie, qui leur aurait conseillé de « *faire abstraction* » (une auxiliaire de vie du SMAD). L'inertie des responsables peut être interprétée comme un révélateur de la position qu'elles entretiennent avec le dispositif, comme nous l'avons vu. Elle s'explique également par la marge de manœuvre très limitée dont elles disposent pour protéger les professionnelles intervenant dans le dispositif. Dans le cadre d'une intervention à domicile classique, les professionnelles peuvent choisir de ne plus intervenir chez une personne, le service peut également rompre son contrat avec elle. Or, dans le cadre de ce dispositif, les salariés et leur hiérarchie semblent avoir peu de prises sur ces situations potentiellement abusives, en raison du montage du projet. En effet, dans cette initiative, qui met l'accent sur les libertés des personnes, les porteurs de projet ont pris le parti de ne pas établir des règles de fonctionnement en lien avec les autres partenaires (le CCAS ou le bailleur), pour éviter d'imposer un cadre prédéfini aux locataires et plus largement pour éviter de s'appuyer sur les mêmes logiques de fonctionnement (en termes d'outils et de vocabulaire) que les établissements médico-sociaux. Aussi, le CCAS occupe une position plus distanciée avec les locataires. Contrairement à un service à domicile classique, il n'a pas de responsabilités envers les locataires. Le CCAS n'a pas non plus de « *relation contractuelle* » avec les locataires, puisque c'est le département et non l'utilisateur directement qui subventionne le CCAS. Ce faisant, les responsables n'ont pas vraiment de moyens ou d'outils à disposition pour procéder à un travail de médiation et gérer les conflits : « *une fois que les gens sont dans la structure, on ne peut rien faire* » (une responsable du SMAD). En l'absence de solutions à apporter et pour répondre aux multiples « plaintes » des intervenantes, les responsables ont sollicité le porteur du projet, mais la situation ne s'est pas améliorée. Elles ont alors fait appel à la directrice adjointe du CCAS. Nous ne savons pas ce qu'il en est aujourd'hui.

Cette situation (liée à la particularité du dispositif) révèle un rapport dissymétrique entre pourvoyeurs et receveurs de l'aide, à la défaveur des premiers. Les auxiliaires de vie sont contraintes de « faire avec » une situation qui génère de la souffrance au travail, qu'elles peuvent difficilement résoudre et qui les place dans une situation de vulnérabilité par rapport aux locataires.

Vers une tentative de résoudre les difficultés : le collectif de locataires, un nouvel outil de cadrage ?

Comme nous avons pu le voir, les professionnelles sont en demande d'un accompagnement plus important pour réguler l'organisation de leur travail au quotidien, tandis que leurs responsables semblent être démunies. **Les auxiliaires de vie n'ont pas véritablement d'interlocuteur auxquels elles peuvent se référer**, elles n'ont pas non plus véritablement de moyens pour faire entendre leurs revendications et leurs difficultés. **Aucune instance de coordination officielle n'a été mise en place pour faire tenir ensemble les différentes parties prenantes du dispositif. Les membres de l'association et le porteur du projet interviennent bénévolement et de manière périphérique en tant que « garant de l'esprit de départ », pour « permettre aux habitants d'avoir un interlocuteur qui puisse faire la passerelle entre eux et les services »** (le président de l'association), pour procéder ponctuellement à des recadrages ou pour s'occuper « *du service après-vente* » (un des porteurs du projet), mais ils ne sont pas outillés pour assurer ce rôle à plein temps. Ce n'est d'ailleurs pas dans leurs intentions, l'enjeu étant que le dispositif fonctionne par et de lui-même.

Un travail de médiation a parfois été mis en place pour apaiser les tensions dans le dispositif. Suite à un conflit entre une auxiliaire de vie du SMAD et une auxiliaire de vie individuelle, les responsables ont organisé une réunion, qui a permis de consolider une charte. Si elle est décrite comme peu conséquente et reprenant le « *b.a-ba* », une responsable souligne « *le fait d'écrire là, ça a fait du bien, je crois. Donc ça, il faudra qu'on approfondisse* ». La charte a été envoyée par courrier aux locataires et il leur a été demandé d'afficher dans leur appartement le planning des auxiliaires de vie individuelles, afin de favoriser l'articulation des interventions entre le SMAD et les auxiliaires de vie individuelles des locataires.

Comme instance de régulation, les porteurs de projet et le président de l'association misent sur la création d'un collectif de locataires, qu'ils estiment plus en cohérence avec l'« *ADN* » du dispositif, pensé comme une « *alternative à l'institution* » (le porteur du projet). Cette démarche a été initiée par le porteur du projet et l'association, car les locataires « *ont un intérêt à agir en commun* », « *l'idée est de les inciter à s'organiser. Il s'agit pas du tout d'être leur porte-parole, on veut pas du tout se*

positionner comme ça » (le président de l'association). Par le biais de la création du collectif de locataires, l'enjeu est de « travailler avec eux » pour tenter de mieux cadrer le dispositif :

« Et l'idée un peu qu'on leur propose et qu'on travaille avec eux, c'est d'aller vers une charte de fonctionnement du CCAS, ce qu'attend le CCAS d'ailleurs, parce qu'ils sont aussi un peu embêtés, comme y'a pas eu de travail en amont, à partir du moment où on définit pas les règles, en consensus, ben l'interprétation des pratiques, elle est aussi sujet à variation, mais c'est notre défaut de fabrique. On aurait dû l'accompagner, plus structurer au départ, voilà, proposer un cadre de fonctionnement, et en même temps, le faire en amont avant que les gens arrivent c'était déjà les mettre dans un cadre imposé. Donc là, le fait que ce soit pas fait, ça a vécu sa vie depuis 2016, y'a pas eu de dérives majeures, et c'est peut-être mieux maintenant de définir le cadre que de l'avoir imposé au départ. Mais ça, je le dis parce qu'on est 4 ans après » (le président de l'association)

Le collectif ne vise pas uniquement à promouvoir le pouvoir d'agir des personnes ou leur empowerment. Théoriquement, en effet, il est envisagé comme un moyen de « coproduire » la relation de care (ici la charte de fonctionnement du CCAS) en instaurant « un espace de confrontation de points de vue » entre les pourvoyeurs et les receveurs du care fonctionnant comme « un espace d'élaboration de compromis » dans un « espace public de proximité » (Charlot 2015). **Ce collectif, tel qu'il est imaginé incarne une définition particulière de l'autonomie**, se détachant du « fantasme d'un individu isolé et tout puissant » (Zielinski 2009) « coupé de toute dimension de responsabilité collective » (*Ibid.*, p. 14). **Il renvoie plutôt à l'idée d'une « autonomie relationnelle » se constituant dans et par la relation à l'autre.**

Le dispositif est marqué par un flou important concernant le rôle du SMAD, le positionnement des auxiliaires de vie et des locataires ou la définition de certaines notions au cœur du projet telles que l'« autonomie » et la « sécurisation ». Le dispositif est ainsi sujet à des interprétations multiples et à des malentendus qui met les acteurs en difficultés et génèrent des tensions. Cette situation, qui impacte l'usage du dispositif par les locataires et génère de la souffrance au travail pour les intervenantes, questionne les modalités de gestion et de cadrage de ce dispositif.

Conclusion

L'enjeu était d'analyser les particularités du mode de fonctionnement et de la vie quotidienne d'un dispositif d'habitat alternatif s'adressant à des personnes vivant avec un handicap moteur. Nous avons choisi de développer deux thématiques qui répondent de manière significative à cet enjeu. La première porte sur l'inclusion via l'étude des pratiques habitantes rendues possibles par le dispositif dans le lieu et dans la ville, la seconde porte sur le fonctionnement, la régulation et la coordination du dispositif et les difficultés rencontrées par les acteurs.

Le droit à la ville constitue une nouvelle manière d'éclairer les notions d'autonomie, d'inclusion et de participation sociale. L'étude des sociabilités des habitants au sein des différentes coquilles (Bachelard 2012) du dispositif, de l'immeuble (en passant par les espaces intermédiaires) et de la ville ainsi que des spatialités individuelles a montré une diversité de pratiques au quotidien entre ceux qui osent investir la ville, et ceux pour lesquels l'extérieur est envisagé comme un danger. Les premiers, par leur présence corporelle, marquent une certaine appropriation de la rue, que ce soit par la flânerie ou par la mobilité. Pour les autres, les relations de voisinage et le « lien par le lieu » (dans l'immeuble, et plus particulièrement par l'intermédiaire du dispositif) constituent une grande partie de leur vie sociale. Bien que la localisation en milieu urbain constitue, pour tous, une porte d'entrée vers l'inclusion, celle-ci n'est pas suffisante. La faiblesse de la mixité dans l'immeuble ainsi que l'absence de professionnels ayant pour mission de développer l'autonomie des personnes permettent peu aux habitants de prendre place aux côtés des autres.

Cette situation est déterminée par la façon dont le dispositif a été pensé initialement.

Les porteurs de projet ont cherché à se distinguer du fonctionnement institutionnel. Le parti pris de départ était de permettre à des personnes vivant avec des incapacités motrices d'avoir accès à un logement indépendant, tout en étant sécurisé par un service de veille 24 heures du 24, intervenant en complément des aides individuelles. La sécurisation des locataires, pensée dans le cadre de ce dispositif est centrée uniquement sur la compensation de la dépendance fonctionnelle. Le SMAD intervient exclusivement — et en théorie — pour les actes non programmables. La sécurisation permet en principe d'assurer une certaine autonomie aux locataires. Ces derniers, parce qu'ils ne sont pas obligés de tout prévoir et de tout décider en amont, ont une marge de manœuvre plus importante pour organiser leur quotidien. Toutefois, la question de l'accès à l'autonomie n'a pas été pensée en tant que telle par les porteurs car compenser la dépendance leur paraissait suffisant pour créer des conditions propices pour vivre de façon autonome tout en se détachant du mode opératoire des institutions sociales et médico-sociales. Ainsi le dispositif ne comprend ni travailleurs sociaux, ni salle commune, ni règlement de fonctionnement, ni responsable. Pour éviter d'imposer un cadre aux locataires, il n'y a pas non plus eu de contractualisation avec le CCAS pour organiser l'intervention du SMAD. Le manque de clarté sur le mandat qui est confié aux auxiliaires de vie du SMAD ainsi que l'absence de relations contractuelles entre pourvoyeurs et destinataires du care ne permettent ni aux uns ni aux autres de se saisir entièrement du dispositif. L'ensemble de ces éléments, pensés dans une volonté d'*empowerment* des personnes, peut freiner les objectifs de sécurisation et d'autonomie. Par ailleurs, aucune instance de coordination officielle n'a été mise en place pour faire tenir ensemble les différentes parties prenantes du dispositif, ce qui génère du flou quant aux missions et au rôle du SMAD. Ainsi, le dispositif est sujet à des interprétations multiples et à des malentendus qui mettent les acteurs en difficultés et génèrent des tensions. Enfin, les auxiliaires de vie du SMAD, si elles ont le même statut que les auxiliaires de vie « ordinaires », ont un rôle, des missions un rythme et des conditions de travail très particuliers et propres au dispositif. L'étude apporte ici quelques pistes pour cerner et définir les particularités de ce qui constitue une nouvelle modalité d'exercice du métier d'auxiliaire de vie.

Bibliographie

ALLPORT Gordon W. et POSTMAN Leo J., 1945, « SECTION OF PSYCHOLOGY: The Basic Psychology of Rumor », *Transactions of the New York Academy of Sciences*, vol. 8, Series II, p. 61-81.

ARBORIO Anne-Marie, 2012, *Un personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital.*, 2e édition., Paris, Economica (coll. « Sociologiques »), 334 p.

ARBORIO Anne-Marie, 1995, « Quand le « sale boulot » fait le métier : les aides-soignantes dans le monde professionnalisé de l'hôpital », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 13, n° 3, p. 93-126.

ARGOUD Dominique, BORGNE-UGUEN Françoise Le, MANTOVANI Jean, PENNEC Simone, PITAUD Philippe et FRANCE Fondation de, 2004, *Prévenir l'isolement des personnes âgées : voisiner au grand âge*, Paris, Dunod, 183 p.

AVRIL Christelle, 2014, *Les aides à domicile un autre monde populaire*, Paris, La Dispute.

AVRIL Christelle et VACCA Irene Ramos, 2020, « Se salir les mains pour les autres. Métiers de femme et division morale du travail », *Travail, genre et sociétés*, n° 43, n° 1, p. 85-102.

BACHELARD Gaston, 2012, *La poétique de l'espace*, Paris, Presses universitaires de France.

BELIARD Aude, DAMAMME Aurélie, EIDELIMAN Jean-Sébastien et MOREAU Delphine, 2015, « « C'est pour son bien ». La décision pour autrui comme enjeu micro-politique », *Sciences sociales et sante*, Vol. 33, n° 3, p. 5-14.

BERTILLOT Hugo et RAPEGNO Noémie, 2018, *Transformer l'offre médico-sociale ? Habitats « inclusifs » et établissements « hors les murs » : l'émergence d'accompagnements alternatifs pour les personnes âgées et les personnes handicapées*, rapport EHESP-CNSA

BEYRIE Adeline, 2015, *Vivre avec le handicap*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 321 p.

BIGO Mathilde et DEPEAU Sandrine, 2014, « L'inclusion à la ville des personnes âgées : entre déprise et citoyenneté. L'exemple des promenades balnéaires », *Norois. Environnement, aménagement, société*, n° 232, p. 11-22.

BREVIGLIERI Marc, 2008, « L'individu, le proche et l'institution », *Informations sociales*, n° 145, n° 1, p. 92-101.

CHARLOT Jean-Luc, 2015, « Un dispositif singulier de social care au sein d'une résidence Ti'Hameau », *Alter*, vol. 9, n° 3, p. 249-256.

CHARLOT Jean-Luc, 2016a, « Habitat des personnes handicapées : soutenir les initiatives "solidaires". », *Actualités sociales hebdomadaires*, n° 2973, p. 30-31.

CHARLOT Jean-Luc, 2016b, *De quoi l'habitat intermédiaire destiné à des personnes en situation de handicap est-il donc le nom ?*, 11 p.

COSTES Laurence, 2010, « Le Droit à la ville de Henri Lefebvre : quel héritage politique et scientifique ? », *Espaces et sociétés*, n° 140-141, n° 1, p. 177-191.

DE CERTEAU Michel, 1990, *L'invention du quotidien*, Paris, Gallimard.

DJAOUI Elian, 2011, « Approches de la « culture du domicile » », *Gerontologie et société*, 34 / n°136, n° 1, p. 77-90.

DORIER-APPRILL Elisabeth et GERVAIS-LAMBONY Philippe (eds.), 2007, *Vies citadines*, Paris, France, Belin, 267 p.

ELIAS Norbert, SCOTSON John L., DAUZAT Pierre-Emmanuel et WIEVIORKA Michel Préfacier, 1997, *Logiques de l'exclusion: enquête sociologique au cœur des problèmes d'une communauté*, Paris, France, Fayard, 278 p.

ENNUYER Bernard, 2009, « Quelles marges de choix au quotidien. Quand on a choisi de rester dans son domicile ? », *Gérontologie et société*, 2009, 32 / n° 131, n° 4, p. 63-79.

EYRAUD Benoît, MINOC Julie et HANON Cécile, 2018, *Choisir et agir pour autrui ? : Controverse autour de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées*, Doin - John Libbey Eurotext, 330 p.

GARDIEN Ève, 2015, « Aides humaines à domicile jour et nuit : quel habiter lorsque le quotidien est partagé par nécessité ? », *Leroy Merlin Source*, n° 15, p. 32.

GENESTIER Philippe, 2010, « La mixité : mot d'ordre, vœu pieux ou simple argument ? », *Espaces et sociétés*, n° 140-141, n° 1, p. 21-35.

GOURCY Constance De et RAKOTO-RAHARIMANANA Herilalaina, 2008, « Coprésence et cohabiter : entre transaction et accommodement. Le cas d'un habitat collectif dans le sud de la France », *Sociologos. Revue de l'association française de sociologie*, n° 3.

GUILBERT Amandine, OVERNEY Laetitia et ELIÇABE Rémi, 2016, « « Allô, ici c'est Dominique Janvier du CHRS L'Olivier ». Épreuves dans la mise en œuvre de la participation des résidents de centres d'hébergement », *SociologieS*

HENNION Antoine et VIDAL-NAQUET Pierre, 2012, *Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie*

HENNION Antoine et VIDAL-NAQUET Pierre A., 2015, « « Enfermer Maman ! » Épreuves et arrangements : le care comme éthique de situation », *Sciences sociales et sante*, Vol. 33, n° 3, p. 65-90.

HUGHES Everett C., 1951, « Studying the Nurse's Work », *The Leading Voice of Nursing Since 1900 / AJN*, vol. 51, n° 5, p. 294-295.

JOSEPH Isaac (ed.), 1995, *Prendre place: espace public et culture dramatique*, Paris, France, Ed. Recherches : Plan urbain, 300 p.

LABIT Anne, 2016, « Habiter en citoyenneté et solidarité pour mieux vieillir », *Gerontologie et société*, 38 / n° 149, n° 1, p. 141-154.

LABIT Anne, 2015, « Self-managed co-housing in the context of an ageing population in Europe », *Urban Research & Practice*, vol. 8, n° 1, p. 32-45.

LABIT Anne, 2009, « L'habitat solidaire. Expériences de femmes vieillissantes », *Multitudes*, n° 37-38, p. 247-252.

LAFORGUE Denis, 2009, « Pour une sociologie des institutions publiques contemporaines. Pluralité, hybridation et fragmentation du travail institutionnel », *Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie*, n° 4.

LE HELLEY Maïna, RAPEGNO Noémie et ROSENFELDER Cécile, 2020, *Inclure et sécuriser en temps de crise: exemples de dispositifs d'habitat pour adultes ayant un handicap psychique, rapport intermédiaire 2*, rapport EHESP.

LEFEBVRE Henri, 1973, *Le Droit à la ville*, Paris, France, Anthropos (coll. « Société et urbanisme ; [3] »).

L'HEUILLET Hélène, 2016, « Pour une éthique du voisinage », *Etudes*, Décembre, n° 12, p. 31-40.

LORIOLE Marc, 2018, *Chapitre 5. La « bonne distance » soignant/soigné*, Dunod.

MAHEU Pierre et GUBERMAN Nancy, 1992, « Familles, personnes adultes dépendantes et aide « naturelle » : entre le mythe et la réalité », *International Review of Community Development / Revue internationale d'action communautaire*, n° 28, p. 51-62.

MALLON Isabelle, LE BIHAN Blanche et CAMPEON Arnaud, 2018, *Analyse compréhensive de l'intensité de l'aide : des configurations au sens de l'aide.*, DREES.

MARGIER Antonin, 2020, *Cohabiter l'espace public: Conflits d'appropriation et rapports de pouvoir à Montréal et Paris*, sPresses universitaires de Rennes, 200 p.

OLIVEIRA A et ABELLAN A., 1994, « Les obstacles physiques de la cité : la brutalité de l'espace construit », *Gérontologie et société*, n° 69, p. 82-91.

PATTARONI Luca, 2005, « Le care est-il institutionnalisable ? Quand la politique du care émousse son éthique » dans *Le souci des autres : éthique et politique du care*, Paris, Éditions de l'EHESS (coll. « Raisons pratiques »), p. 177-203.

PAUGAM Serge, 2018, *Le lien social*, 4e édition mise à jour., Paris, Presses Universitaires de France (PUF) (coll. « Que sais-je ? »), 126p.

RAMOS-GORAND Méline et RAPEGNO Noémie, 2016, « L'accueil institutionnel du handicap et de la dépendance : différenciations, conséquences territoriales et parcours résidentiels », *Revue française des affaires sociales*, n° 4, p. 225-247.

RAPEGNO Noémie, 2014, *Établissements d'hébergement pour adultes handicapés en France : enjeux territoriaux et impacts sur la participation sociale des usagers. Application aux régions Ile-de-France et Haute-Normandie*, phdthesis, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales,

RAPEGNO Noémie et RAVAUD Jean-François, 2017, « Vivre dans un établissement médico-social d'hébergement pour adultes handicapés en France : quels choix résidentiels ? Le point de vue des usagers », *Annales de géographie*, n° 718, p. 728-753.

RAPEGNO Noémie et ROSENFELDER Cécile, 2020, *Inclure et sécuriser : exemple d'un dispositif d'habitat pour personnes âgées. Rapport intermédiaire 1*, rapport EHESP.

RAVON Bertrand et VIDAL-NAQUET Pierre, 2018, « Les épreuves de professionnalité, entre auto-mandat et délibération collective. L'exemple du travail social », *Rhizome*, 14 mai 2018, N° 67, n° 1, p. 74-81.

REMY Elisabeth, 1993, « Comment saisir la rumeur ? », *Ethnologie française*, 1993, vol. 23, n° 4, p. 591-602.

REVILLARD Anne, 2020, « Chapitre 4. La liberté de mouvement, un « doux rêve » ? », *Academique*, p. 151-193.

RIMBERT Gérard, 2005, « Le chronomètre et le carillon. Temps rationalisé et temps domestique en maison de retraite », *Lien social et Politiques*, n° 54, p. 93-104.

ROSENFELDER Cécile, 2017, « Vieillir dans un habitat autogéré : la question du « vivre ensemble » », *Gerontologie et société*, 39 / n° 152, n° 1, p. 155-167.

SERFATY-GARZON Perla, 2003, *Chez soi : Les territoires de l'intimité*, Paris, Armand Colin.

VASSART Sabine, 2006, « Habiter », *Pensee plurielle*, vol. 12, n° 2, p. 9-19.

VELPRY Livia et VIDAL-NAQUET Pierre A., 2019, « Dans l'ordinaire de l'aide et du soin : la prudence éthique », *Revue française d'éthique appliquée*, n° 7, n° 1, p. 28-42.

VEYSSET Bernadette, 1989, *Dépendance et vieillissement*, Paris, L'Harmattan.

VIDAL-NAQUET Pierre, 2013, « Le care à domicile : tact et tactiques », *Recherche en soins infirmiers*, 2013, vol. 3, n° 114, p. 7-13.

WELLER Jean-Marc, 2002, « Stress relationnel et distance au public De la relation de service à la relation d'aide », *Sociologie du travail*, vol. 44, n° 1, p. 75-97.

ZIELINSKI Agata, 2015, « Être chez soi, être soi », *Etudes*, n° 6, p. 55-65.

ZIELINSKI Agata, 2009, « Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités », *Gerontologie et société*, vol. 32, n° 131, p. 11-24.

Annexes

Annexe 1 : éléments méthodologiques

Tableau 1 : Liste des entretiens réalisés auprès des habitants et de leurs proches

Type d'acteur	Acteur	Type d'entretien	Lieu	Durée	Date
Habitants du dispositif	Katia Trapot	Entretien n°1 (visio-entretien)	--	30 mn	03/07/2020
		Entretien n°2	Appartement (salon)	1h	03/09/2020
		Entretien n°3		1h20	30/09/2020
	Katia Trapot et sa mère	Entretien (n°4)		1h	17/09/2020 ³⁷
	Emilie Dubois	Entretien téléphonique	--	20 mn	03/07/2020
	Laura Pasquier	Entretien n°1 (visio-entretien)	--	50 mn	24/06/2020
		Entretien n°2	Appartement (salon)	1h30	02/09/2020
	Corinne Vidal	Entretien n°1 (téléphonique)	--	20 mn	30/07/2020
		Entretien n°2	Appartement (salon)	1h	02/09/2020
		Entretien n°3		45 mn	17/09/2020
		Entretien n°4		1h	30/09/2020
	Françoise Pelletier	Entretien n°1 (téléphonique)	--	20 mn	03/07/2020
		Entretien n°2	Appartement (salon)	1h20	02/09/2020
		Entretien n°3	Appartement (chambre)	30 mn	01/10/2020
	Léa Richard et son auxiliaire de vie individuelle, Linda	Entretien n°1	Appartement (cuisine)	1h10	03/09/2020
	Léa Richard et son père	Entretien (n°2)		50 mn	29/09/2020
Olivier Petit	Entretien n°1	Appartement (chambre)	45 mn	03/09/2020	
	Entretien n°2		1h30	30/09/2020	
	Entretien n°3		45 mn	01/10/2020	
Joëlle Lamy et sa sœur	Entretien	Appartement (salon)	50 mn	03/09/2020	
Joëlle Lamy et une amie	Discussion informelle		1h	30/09/2020	
Patrick Le Roux	Entretien	Appartement (salon)	30 mn	15/09/2020	
Aidants proches / familles	Mari de Laura Pasquier	Entretien téléphonique	--	30 mn	18/06/2020
	Mère de Laura Pasquier	Discussion informelle	Appartement (salon)	15 mn	02/09/2020
	Mère de Léa Richard	Entretien téléphonique	--	30 mn	01/07/2020
	Sœur de Françoise Pelletier	Entretien téléphonique	--	30 mn	08/10/2020
Voisins dans l'immeuble	Voisine A	Entretien	Appartement (salon)	45 mn	03/10/2020
		Entretien informel	Parties communes	10 mn	18/09/2020
		Entretien informel	Appartement de J. Lamy	15 mn	30/09/2020
	Voisine B	Entretien	Appartement (cuisine)	35 mn	02/10/2020

³⁷ Certains entretiens ont été réalisés à la fois auprès des habitants et de leurs proches. Ils figurent en bleu dans le tableau et nous avons pris le parti de les faire figurer dans la catégorie « habitants du dispositif ».

Tableau 2 : Liste des entretiens réalisés auprès des autres parties prenantes du dispositif et des intervenantes professionnelles (auxiliaires de vie individuelles ou auxiliaire de vie du SMAD)

Type d'acteur	Acteur	Type d'entretien	Lieu	Durée	Période
Porteurs du projet	Gérant de l'entreprise sociale	Entretien	Brasserie	1h45	18/02/2020
		Entretien informel	Restaurant	1h	22/09/2020
	Président de l'association	Entretien informel	Brasserie	1h45	01/09/2020
Responsables du SMAD	Responsable A	Entretien téléphonique	--	1h	28/07/2020
		Entretien	CCAS	1h	01/09/2020
	Responsable B	Entretien téléphonique	--	1h	13/10/2020
Auxiliaires de vie du SMAD	Martine	Entretien (non enregistré)	Local SMAD	1h	14/09/2020
	Chloé	Entretien	Local SMAD	2h45	03/10/2020
	Sandrine	Entretien	Local SMAD	2h	17/09/2020
	Brigitte	Entretien	Local SMAD	1h30	16/09/2020
	Cindy	Entretien	Local SMAD	1h30	29/09/2020
	Cindy	Entretien informel	Local SMAD	1h	30/09/2020
	Delphine	Entretien	Local SMAD	50 mn	30/09/2020
Auxiliaires de vie individuelles	Audrey (SAD B)	Entretien	Appartement d'Olivier Petit	30 mn	02/10/2020
	Valentine (SAD A)	Entretien	Appartement de P. Le Roux	1h.	30/09/2020
	Valentine (SAD A) et Katia Trapot	Entretien informel	Appartement de K. Trapot	30 mn	29/09/2020
	Carole (SAD B)	Entretien	Appartement d'O. Petit	50 mn	01/10/2020
	Pauline (SAD A)	Entretien	Appartement de F. Pelletier	15 mn	01/10/2020
	Linda (SAD B)	Entretien téléphonique	--	50 mn	
	Sandrine (SMAD) et Linda (SAD B)	Entretien informel	Local SMAD	15 mn	30/09/2020

Tableau 3 : Liste des observations réalisées

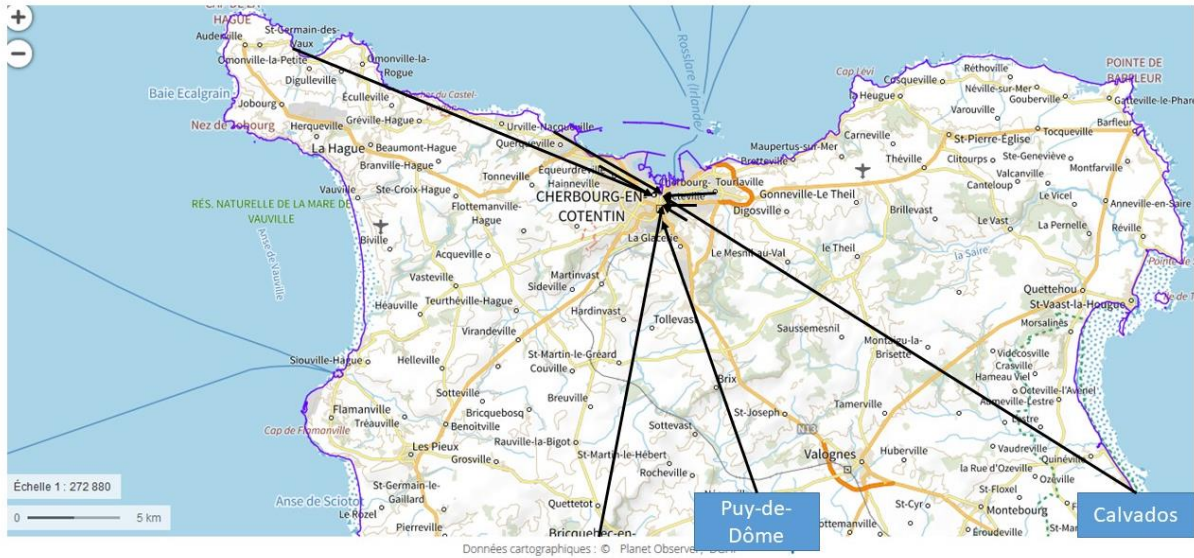
Type d'observation	Acteurs présents	Horaires
Veille et transmissions (local du SMAD, interventions auprès des habitants)	Brigitte	14h-23h10
	Delphine (remplaçante)	22h-2h
	Martine	11h-14h
		14h-22h
	Chloé	5h45-14h
	Sandrine	5h45-15h
	Chloé	22h-2h
	Cindy	12h30-14h
11h-14h30		
Sortie en ville	Olivier Petit	13h-16h
Sortie en ville		14h30-17h45
Sortie en ville (courses)	Françoise Pelletier et son AVI ³⁸	14h-16h
Handi-danse (trajet à pied et cours)	Katia Trapot, Léa Richard et son AVI (trajet et cours de danse)	19h30-21h45
Handi-danse (trajet en voiture avec une autre danseuse et cours)	Katia Trapot (trajet)	19h30-21h30
	Léa Richard et son AVI (cours de danse)	
Réunion du collectif d'habitants	Habitants et porteurs du projet	14h30-16h30

NB : les veilles ont fait l'objet de discussions informelles

³⁸ AVI = auxiliaire de vie individuelle.

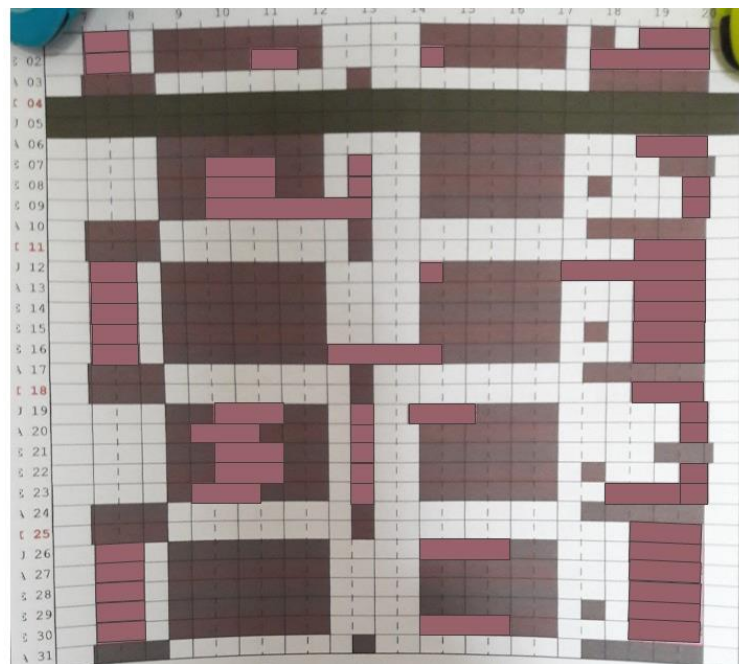
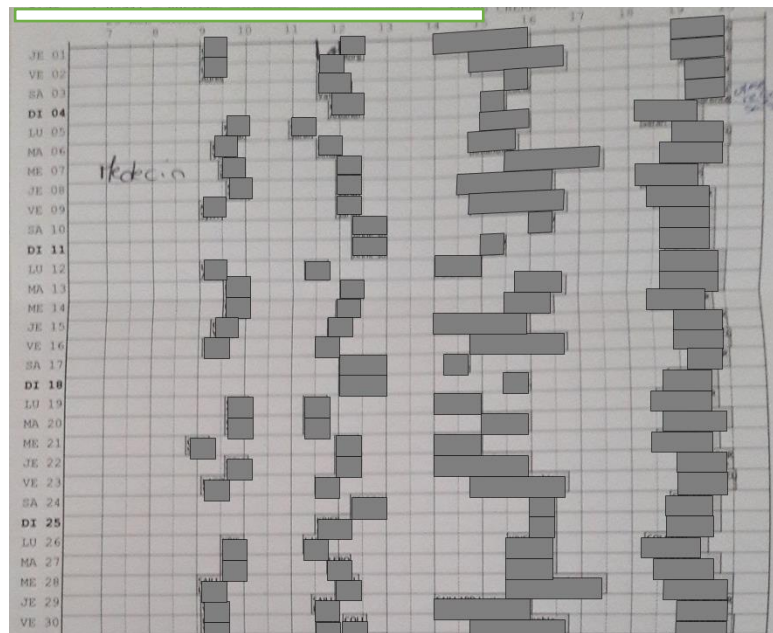
Annexe 2 : trajectoires résidentielles des habitants

Origine géographique des 9 habitants



La carte ci-dessus représente la provenance des 9 habitants du dispositif. Parmi les 9 locataires, 7 sont originaires du département et habitaient à moins de vingt kilomètres du dispositif. Seules deux personnes sont originaires d'autres départements. Elles ont néanmoins effectué un séjour au centre de rééducation de Granville avant d'emménager dans le dispositif.

Annexe 3 : une variation dans les horaires d'intervention des services prestataires Créneaux d'intervention du SAD prestataire (Françoise Pelletier en haut, et Katia Trapot, en bas)



Les deux documents représentent les horaires d'intervention des auxiliaires de vie individuelle auprès de deux locataires (les rectangles, gris ou roses) représentent les horaires d'interventions. C'est le même service prestataire qui organise les interventions chez ces deux locataires.

Françoise Pelletier bénéficie de 104 heures d'intervention durant le mois d'octobre dispensées par 13 intervenantes différentes. Katia Trapot bénéficie de 74 heures dispensées par 9 intervenantes. Chez Françoise Pelletier, les créneaux d'intervention varient d'1/2 heure à quelques heures tous les jours, ce qui rend très difficile pour Françoise Pelletier de se repérer dans le temps et d'organiser son quotidien. Ainsi, elle sollicite régulièrement le SMAD peu avant l'arrivée des auxiliaires de vie individuelles, ce qui peut engendrer des tensions entre Françoise Pelletier, les auxiliaires de vie du SMAD et du service prestataire. Les interventions de Katia Trapot sont, elles, beaucoup plus régulières, ce qui facilite son organisation au quotidien et ce qui lui permet d'avoir une meilleure maîtrise de son temps et de son rythme quotidien.