

# **Handicap :** **les pratiques** **professionnelles** **au domicile**

Carine Maraquin

*Préface d'Alberto Eigner*

DUNOD

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1<sup>er</sup> juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du

droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



© Dunod, 2015

5 rue Laromiguière, 75005 Paris

[www.dunod.com](http://www.dunod.com)

ISBN 978-2-10-072136-8

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

---

# PRÉFACE

Alberto Eiguer

**L**E LIVRE DE Carine Maraquin témoigne d'une pratique, celle du travail à domicile auprès des familles dont un des enfants, ou plusieurs, souffre d'un handicap neuro-moteur, mais il va au-delà : il explore tel un conquérant dans une terre inconnue les méandres de la vie inconsciente de ces familles avec leurs drames. L'auteur parcourt un territoire sur lequel elles impriment les traces de leur histoire, de leurs passions, de leurs secrets générationnels, de leurs aspirations à paix et bonheur malgré la tâche accablante des soins et les cris de douleur. Carine Maraquin se lance le défi d'aller chez des gens, souvent jaloux de leur intimité et de l'ordre qu'ils s'imposent et que chacun impose aux autres, pour conserver un dérisoire pouvoir, tant le narcissisme réclame des appuis pour se dire solide.

C'est alors nécessaire d'intégrer l'idée que la maison, le lieu où ces patients habitent, est une carte à explorer. Ce lieu recèle un ensemble de représentations de leur vie psychique et, en même temps, c'est un lieu où chacun se ressource.

Pour le clinicien, tous les inconforts s'y donnent rendez-vous. Loin des murs rassurants des institutions de soin, il se confronte aux odeurs des maisons où ne rentrent ni le soleil ni la joie, aux personnes épuisées, qui ne vivent plus, qui ne s'octroient pas de temps pour penser à elles. C'est alors que, lors des visites, Carine Maraquin va découvrir une voie d'accès pour accéder à leur monde psychique. Son chemin est un pèlerinage éprouvant où l'on avance en s'imprégnant de la situation, la vivant en soi.

D'un style alerte et vif, clair tout en étant profond, précis sans éviter la complexité de forces en jeu, ce livre propose des idées mais rapidement il nous met sur le terrain de la clinique par de nombreux exemples de ces visites à domicile, certains surprenants. Ainsi les concepts théoriques vont-ils nous paraître immédiatement familiers : nous n'aurons pas de mal à les adopter.

Dans la démarche clinique de la visite à domicile, on sent les palpitations des équipes, l'impact face à ce qu'elles voient et vivent, à leurs hésitations, à leurs prises de conscience, à leurs changements de cap. Autrement dit, là où vous essayez d'imposer vos valeurs, de vous précipiter vers des solutions qui sont pour vous de bon sens, vous risquez de défaire un maigre capital de confiance et le rejet sera massif.

Il vous est alors demandé d'aller avec prudence, sans vouloir faire mieux que les familles, mais avec elles. Carine Maraquin nous parle fréquemment de ses vacillements et même de la remise en question de ses préjugés. Ces familles vivent dans un autre monde, où se déculpabiliser justifie parfois des conduites qui ailleurs pourraient scandaliser : des rapprochements physiques pouvant être considérés comme incestuels, des rigueurs frôlant la maltraitance, par exemple. Là on apprend qu'il ne sert à rien de vouloir « corriger » une conduite aberrante, et que l'important reste l'écoute, la reconnaissance des émotions et des mérites de chaque membre de la famille. Il est préférable de les accompagner comme un pèlerin anonyme et, lorsque les personnes vous sentiront impliqué, vous pouvez tenter de souligner les conséquences de gestes qu'ils considèrent comme affectueux mais qui suscitent trop de confusion.

En vérité, ces familles paraissent vouloir « refaire la copie ». Si un enfant est né malade, c'est qu'on l'a « mal couvé ». Les rapprochements physiques, le fusionnement allant jusqu'à entraver l'autonomie de l'enfant, ne veulent-ils pas parfois imiter la mère kangourou qui garde dans sa poche l'enfant pas encore fini ?

Le clinicien est amené à se situer autrement : la tendresse peut se dire en paroles avec plus d'efficacité que par l'excitation des sensations. Le geste, l'acte sont langage de l'amour nécessaire à toute œuvre réparatrice. Poser ici une touche avec son pinceau, renforcer là un trait faible. Quand l'occasion se présente, faisons intervenir le lien, car cela signifie penser à autrui, se sentir responsable pour lui, et le reconnaître là où il a besoin d'être vu comme un sujet de désir.

Des gestes simples et sensibles paraissent certes plus difficiles à exécuter que vouloir devancer les intentions des autres. Mais ils permettent que ceux-ci participent au changement. Il convient de s'arrêter à réfléchir, ne fût-ce qu'un seul instant, à la capacité persuasive du parent, à la force de ses ambitions, de ses fantasmes sexuels, pour se rendre compte qu'il peut outrepasser les capacités de réceptivité de son enfant. La personne handicapée reçoit peut-être trop de messages sans savoir que faire avec eux.

Carine Maraquin va analyser avec minutie les conditions psychologiques des familles qui ont vécu la naissance difficile d'un enfant handicapé. Elle révisé les traits spécifiques du *traumatisme* vécu, ses bouleversements et ses conséquences, marquant ces personnes de traces difficiles à effacer. Elle apporte des idées nouvelles. Aussi bien le lecteur novice que celui habitué à ces idées y trouveront une source dynamique de pensée, des questions qui animeront d'autres champs de travail. Tout traumatisme réaménage les positions et les fonctions de chacun. Les attachements faiblissent ; on est désespéré de ne pas trouver comment les renouveler, leur donner de nouvelles raisons d'exister. Comprendre cela est essentiel pour s'y adapter et faire bouger les choses.

Dans ces familles où tous les regards sont adressés au handicap, il est devenu un destin, c'est à nous d'infléchir ses diktats.

Un recours théorique apparaît comme une voie de recherche prospère : celui des forces inconscientes de l'habitat, par exemple. Carine Maraquin apporte des nouveautés à ce thème. Elle confirme son intérêt. Comme dans d'autres exemples de son travail, elle n'hésite pas à faire allusion aux travaux socio-anthropologiques ou à l'inspiration des artistes et autres créateurs.

Parmi les nombreux développements de la partie consacrée au thème de la pratique de la visite à domicile, soulignons les adaptations au *cadre* que Carine Maraquin propose, bien que l'intérêt incontournable du cadre comme contenant protecteur et vecteur de changement soit maintenu.

Deux idées pour conclure :

- Ce travail est un apport confirmant la fertilité des thérapies familiales psychanalytiques.
- La visite à domicile fait penser à la *Visitation* que Marie fait à sa cousine Élisabeth enceinte alors qu'elle ne croyait plus avoir d'enfant. Elle lui apporte sa générosité, son soutien, sa joie et la compréhension que seule une autre femme enceinte elle aussi peut offrir.

Je vous invite à lire ce livre passionnant ; il va vous motiver, vous fera penser et améliorer votre pratique.

Alberto Eiguier, août 2014



---

# TABLE DES MATIÈRES

<i>PRÉFACE</i>	III
ALBERTO EIGUER	
<i>REMERCIEMENTS</i>	XI
<i>INTRODUCTION</i>	1
Quelques notions préalables	5
<i>Handicap, 5 • Domicile, 8</i>	
Organisation de l'ouvrage	9

## PREMIÈRE PARTIE

### COMPRENDRE UN DOMICILE ET SES HABITANTS

<b>1. Les habitants d'un domicile : un usager, une famille</b>	13
Problématiques psychologiques liées au handicap	14
<i>Le traumatisme, 15 • La quête d'un sens/le sentiment de culpabilité, 22 • Des deuils, 24 • Une blessure narcissique, 35</i>	
Les répercussions du handicap sur le groupe familial	40
<i>Avant le handicap, qu'est-ce qu'une famille « ordinaire » ?, 41 • Avec le handicap, une famille bouleversée, 47 • Précisions sur le parcours des parents, 60 • La fratrie, 61</i>	
Relations familiales avec l'extérieur	64
<i>Les rituels d'accueil, 65 • Les animaux domestiques, 67 • Les cadeaux, 70 • L'ajustement entre familles et professionnels, 73</i>	
<b>2. Comprendre un « domicile »</b>	77
Qu'est-ce que « habiter » ?	80
À quoi sert d'« habiter » ?	81
<i>Une conception psychanalytique selon A. Eiguer, 81 • Une conception psychosociologique selon E. Djaoui, 84 • Une conception anthropologique selon E.T. Hall, 87 • La « casita »,</i>	

<i>la maison comme figuration de la résilience, 89 • Proposition d'un modèle lié aux étapes de développement de la vie psychique, 90</i>	
La façon d'habiter comme outil de compréhension d'une famille	100
Les effets du handicap sur le domicile	105
<i>Le handicap impose des « objets bruts », 105 • Il convoque des étrangers, 107</i>	
 <i>EN POINTS DE SUSPENSION : LA PROXIMITÉ DES FAMILLES COMME OUTIL AU SERVICE DU LIEN</i>	 109
 <u>DEUXIÈME PARTIE</u>  	
ÊTRE ET FAIRE AVEC DES PARTENAIRES	
 <b>3. Le partenariat c'est quoi ?</b>	 113
Une tentative de définition	113
Comment il est apparu et ce qu'il a changé	115
L'usager (et sa famille) comme partenaire	117
<i>L'asymétrie, 118 • À part égale, 120 • L'inter-dépendance, 121</i>	
 <b>4. Les problématiques relationnelles entre partenaires</b>	 123
Dépasser les <i>a priori</i>	123
<i>Les représentations autour de la famille, 125 • Les représentations autour du handicap, 127</i>	
Une attente de confiance	131
Travailler sous le regard de l'autre	134
Le respect de la confidentialité	135
<i>Mettre l'usager au centre de la question, 135 • Ne partager que l'essentiel, 137</i>	
Le risque de confusion	138
La peur d'être témoin d'événements préoccupants	140
 <b>5. Quelques clés de réussite</b>	 145
La reconnaissance	145
Nous appuyer sur nos points communs	147
Chacun son pouvoir	150
 <i>EN POINTS DE SUSPENSION : PRENDRE SOIN DES PARTENAIRES</i>	 155



## TROISIÈME PARTIE

## TRAVAILLER À DOMICILE

<b>6. Quel cadre pour intervenir ?</b>	163
Qu'est-ce qu'un « cadre » en général ?	163
Particularités du cadre dans l'intervention à domicile	165
<i>Un cadre internalisé, 165 • La permanence par intermittence ?, 166 • La confidentialité, 167 • Expliciter le cadre, 168</i>	
Aptitudes personnelles en jeu	169
<i>Internaliser un cadre, 169 • Être un « objet malléable », 171</i>	
Un cadre de travail s'appuie sur des outils institutionnels	174
<b>7. Particularités/ problématiques cliniques</b>	177
La fragilité de l'intervention à domicile	177
Le territoire de l'usager	179
Voir et être vu	183
La solitude de l'intervenant	185
Une proximité renforcée	187
La surprise permanente, l'inconnu	190
Les transports	192
Le téléphone	195
<i>Quid du portable des soignants ?, 195 • Du côté des familles, la problématique de l'intrusion, 197</i>	
Travailler avec et dans la cité	198
Quid de la demande ?	199
<b>8. Des professionnels mobilisés sur le registre de l'ÊTRE</b>	203
Être touché émotionnellement (résonance émotionnelle, contre-transfert)	204
<i>En lien avec la déficience, 208 • En lien avec les familles en souffrance, 209</i>	
Qu'en faire ?	211
<i>Bien se connaître, 211 • Ne pas rester seul, 216</i>	
Une « juste proximité » plutôt qu'une « bonne distance »	217
La première fois	225
<b>9. La notion d'équipe en service à domicile</b>	227
Un groupe « éclaté »	227
<i>Un groupe comme tous les groupes, 227 • Avec ses particularités, 229</i>	
Effets collectifs du handicap	234

Résoudre des conflits	237
<i>À titre individuel, 238 • À titre collectif : utiliser des tiers, 240</i>	
<i>EN POINTS DE SUSPENSION : DES POSITIONS ÉTHIQUES</i>	249
La position éthique qui découle de ce paradigme	249
<i>CONCLUSION</i>	251
<i>BIBLIOGRAPHIE</i>	253
Articles et chapitres de livres	253
Livres	256
Textes de lois et classifications	260
Films	260

---

# REMERCIEMENTS

Merci au S.E.S.S.D. A.P.F. d'Évry.

**Aux enfants et leurs familles**, qui m'ont énormément appris, inspirée, engagée.

Merci à **Malika Redaouia**, directrice, pour avoir cru en ce projet et l'avoir soutenu, à **mes collègues** de l'année 2013 qui ont suivi les dernières étapes de sa réalisation : Aude Benoit Levy, Yves Charreyron, Adeline Chéron, Marie Chiron, Élodie Couture, Malory Destribois, Sylviane Juglair, Gaël Léger, Marion Outrebon, Fabienne Piedferré, Prisciana Reffier, Karine Riche, Rafif Sargi, Sandrine Sbihi, Elisabeth Schoeffter, Laure Tibbi, M. Lorans, avec une chaleur particulière pour ceux qui m'ont patiemment encouragée, et celles qui ont partagé leur expérience dans l'atelier d'écriture, leurs rires et leurs larmes.

Merci aussi à **d'anciens collègues** précieux, pour leur confiance renouvelée : Geneviève Masson, Aline Le Mahec, Marie-Pierre Fercot, Claire Thery, Anne-Laure Fontaine, Alain Rondot, Jean-Cyr Brun.

**Et à d'autres acteurs de l'A.P.F.**, pour la richesse, la complexité, les valeurs, les pratiques plurielles qu'elle défend et qui permettent souvent la créativité, dont une part de la mienne.

Merci à celles et ceux qui ont participé à mon entrée dans une démarche de transmission puis d'écriture. On ne crée rien seul.

**D'autres parents**, avec qui j'ai co-construit des projets collectifs, non plus comme « soignante » de leurs enfants mais comme accompagnatrice de leurs idées, dont j'ai appris grâce à Catherine Deschamps et Philippe Miet à ne pas avoir peur : Chantal Bruno, Marie-Madeleine Carbon, Cristelle Deschepper, Marie-Françoise Briant, Marie Rivière, Viviane Klawczynski, Delphine Lefèvre, Sandra Paternotte, Fiammetta Basuyau, Martine Colmant... et bien d'autres.

**D'autres professionnels**, Jean-François Nurit pour m'avoir fait confiance très tôt comme formatrice, et Agnès Gauthier, Isabelle Ardouin, Arlette Loher, qui m'ont guidée dans cette nouvelle fonction.

Mes principaux formateurs à la thérapie familiale psychanalytique : Alberto Eiguer, Anne-Marie Blanchard, Gérard Decherf.

Les professionnels que j'ai croisés en tant que formatrice, notamment Célia et Jérémie, et ceux qui m'ont confié leurs dessins. Leur expérience, leur écoute mais aussi leurs analyses m'offrent des occasions renouvelées de préciser ma pensée et mes choix.

**Des proches**, P.B., S.S., R.S.-B., M.L., M.P., S.P., Emilène Albold, Bruno Gaie.

Un merci particulier à Chantal, Delphine, Bruno, Claire, et Daniel Terral pour leur relecture patiente, tolérante et critique.

---

# INTRODUCTION

**J**E VAIS CHEZ des familles depuis quatorze ans en tant que psychologue clinicienne. C'est chaque fois une aventure, émotionnelle, intellectuelle, culturelle, bien concrète aussi en sillonnant les routes. Cette expérience en service à domicile, auprès de plus de cent cinquante familles, je souhaite la partager. Je l'ai d'abord transmise par la formation, auprès de professionnels du secteur médico-social. J'en ai construit quelques certitudes mais aussi une posture de doute qui me permet de continuer à me laisser surprendre. Cette fonction de formatrice a confirmé mon envie de créer un outil utile à d'autres, par l'écriture. Ainsi est né ce livre.

La dernière fois que je suis allée chez M. Nimbé, j'ai attendu six minutes devant le portail de sa résidence. Je viens chez lui depuis des mois, régulièrement, et il m'attend chaque fois avec ponctualité à l'entrée de son immeuble, dont le digicode ne fonctionne pas. Alors ces six longues minutes, qui seraient restées un détail devant une autre porte, suffisaient à m'annoncer qu'il lui était arrivé quelque chose. Je réussis à entrer dans l'immeuble grâce à un voisin, je frappai à sa porte, restée entrouverte. Il m'ouvrit mais son regard ne croisa pas le mien. Il m'invita à m'asseoir avec les mêmes mots que d'habitude, mais il marchait lentement, avec déséquilibre. Il ne s'installa pas de la même manière, son corps était penché en arrière, comme éloigné de moi, le regard dans le vide. Son visage semblait fermé, il ne souriait pas. Avant même qu'il ne me raconte, je devinais que la maladie avait repris ses droits sur son corps et son esprit. Il avait laissé ses deux enfants à la garderie et j'ai compris qu'il avait bien fait, pour les protéger, de ce qu'il redoutait lui-même, pour gagner un peu de temps, pour être seul aussi sans doute quand j'arriverais. Nous avons connu ensemble des périodes d'accalmie, mais aussi des moments difficiles. Il m'accueillait, dans son intimité douloureuse et il savait que je continuerais à venir.

Le domicile c'est de la clinique du réel. Nous embarquons dans une parcelle de vie. Nous partageons, du sensible, du concret. Nous rencontrons « des autres », *a priori* tellement différents de nous, nous respirons leur air, nous voyons leurs combats, nous tentons d'écouter ce qu'ils disent de leur vie, en même temps qu'elle s'étale devant nous.

Chaque rendez-vous offre une rencontre inattendue. On l'imagine, on se prépare, mais la réalité échappe toujours à ce que l'imaginaire a pu

inventer. Une relation privilégiée unique se construit avec chacun des usagers, chacun dans leur environnement spécifique que nous apprenons à connaître et reconnaître. Nous nous familiarisons avec des détails qui au début nous étonnent. Nous côtoyons des proches, d'abord une famille, puis éventuellement des partenaires un peu plus éloignés, des institutions, qui accueillent ou accompagnent aussi cet usager-là. Nous regagnons notre service comme on revient au port d'attache, en repérant vite les collègues amarrés comme nous pour quelques heures, en se réjouissant de pouvoir partager ce qui nous a le plus marqués, voire ce qui nous a gênés et que nous avons besoin de digérer. Nous y déposerions bien aussi le souffle coupé, la peur qui monte devant une porte, histoire de nous dire que nous faisons bien notre travail même si nous nous sentons bousculés.

Cet écrit se destine à tout professionnel soignant qui travaille ou travaillera au domicile de patients/usagers et qui s'interroge sur cette pratique.

Je désignerai comme « **soignant** », tout professionnel engagé dans l'accompagnement de personnes en situation de dépendance, quelles que soient sa qualification ou sa mission (éducateur, médecin, psychologue, auxiliaire de vie, rééducateur, assistante sociale, etc.). Je pense en effet que nous sommes tous pris dans une « relation d'aide », que ce soit matériellement ou moralement, et que nous participons à « prendre soin » des personnes fragilisées dans des dimensions variées (physique, psychique, sociale...).

De même j'emploierai indifféremment les termes d'« **usager** » et de « **patient** » pour nommer les personnes qui utilisent les services d'accompagnement à domicile, et je préférerai chaque fois que possible parler simplement de personnes. Car ces termes, spécifiques à notre milieu, utiles pour communiquer entre professionnels, traduisent cependant mal l'aspect humain de la relation où chacun est concerné tout autant que l'autre. Et ils ne sont utilisés que par notre milieu, absolument pas spontanément par les personnes que nous désignons ainsi uniquement par commodité.

Je souhaite explorer **l'articulation entre la pratique clinique et des concepts/réflexions** qui peuvent aider à en comprendre les enjeux, les soubassements. J'entends par « clinique » le travail direct auprès des personnes, dans leur réalité (c'est-à-dire en tenant compte de leur milieu naturel de vie), et l'attachement à leur singularité, faite d'aspects conscients et inconscients.

Le lecteur devrait y percevoir l'épaisseur de ses interventions, découvrir autrement les usagers qu'il côtoie, et rencontrer des propositions pour repenser sa pratique. De nombreux exemples jalonnent le livre, autant pour illustrer les réflexions plus théoriques, que pour les introduire. Ainsi le lecteur peu gourmand de théorie devrait y trouver ses repères et des conceptualisations plus accessibles. Comprendre, c'est une façon de s'approprier les faits, de ne pas se sentir étranger, c'est aussi une façon de s'emparer de la complexité des choses et de se sentir concerné. C'est à la fois se professionnaliser, s'assurer de compétences, avec assez de

lucidité pour regarder les faits qui se présentent sans être démunis. Les professionnels possèdent en eux des capacités de création, ils rêvent les usagers et leur propre travail, mais ces potentiels s'émiettent souvent par l'épuisement ou le manque de nourriture (qui participe d'ailleurs à l'épuisement). Qu'ils se sentent reconnus dans leur travail me paraît le premier des objectifs à atteindre. Car l'aide humaine est bien souvent apportée par des personnels peu valorisés, que ce soit en termes de salaires, de formation ou de mise en lumière. Ces travailleurs, souvent dans l'ombre, participent pourtant au maintien de la paix sociale (l'expression est de Paul Perez) de par leur aide à des familles fragilisées. L'objectif supplémentaire sera d'asseoir quelques repères, pour ouvrir le champ des possibles et aider à créer des accompagnements encore plus personnalisés, bien ancrés dans ses missions.

Nous ne reviendrons pas ici sur les statuts, les financements et l'histoire de ces services, aspects que nous pouvons retrouver dans d'autres ouvrages<sup>1</sup>. Mais il est clair pour nous que le travail d'accompagnement et de soin doit se faire dans des cadres institutionnels réglementaires qui contiennent nos actions. Les lois, leurs décrets, les agréments, les recommandations de bonnes pratiques, doivent être connus des professionnels de terrain pour faciliter une fluidité du travail et éviter les dérives maltraitantes. Ils encadrent, tant pour interdire que pour permettre. C'est le champ de la vieillesse qui a inauguré ces actions au plus près des personnes chez elles, pour préserver une vie autonome et à leur domicile. L'aide s'est professionnalisée. Le champ du handicap a suivi avec la création de services permettant aux enfants de vivre dans leur famille et non dans des institutions dans les années 1970 et des structures pour adultes ont vu le jour ces dernières décennies pour permettre à quiconque en fait le choix, de vivre à son domicile, quitte à se faire aider jour et nuit.

Certaines de ces structures offrent une grande ouverture et des espaces de créativité potentielle inhabituels. Cependant une grande diversité de moyens et de modes de fonctionnement existe. La liberté d'action peut déstabiliser, car elle suppose un sérieux et une adaptabilité prononcés pour faire face à des difficultés particulières que pose le dispositif même : travail hors les murs, sentiment de solitude, environnement d'intervention inconstant et non maîtrisé...

La complexité de cette pratique mérite d'être décortiquée, et sa richesse mise en valeur. Les professionnels ont besoin d'être soutenus dans leur travail, leur motivation, leur sensibilité, leurs doutes. Le cadre d'une intervention « à domicile » diffère du travail dans une institution plus fermée : le lieu est celui de l'usager, son territoire, sa géographie, ses règles. Le professionnel s'expose au regard des autres, d'une famille, de partenaires institutionnels, il doit leur prêter attention tout en préservant sa capacité à être au travail dans un contexte mouvant. Il a besoin que

---

1. Terral D. (2013), Djaoui E. (2008), Ennuyer B. (2014), Jumeau B. (2012).

son équipe de rattachement le soutienne dans ce périple solitaire. Alors à quel « cadre » se référer afin de mener à bien sa mission, comment s'appuyer sur une équipe malgré son « nomadisme<sup>1</sup> », comment soutenir des familles dans leur quotidien le plus concret, être témoin de la détresse, sans s'effondrer soi-même ? Toutes ces modalités de travail exigent de la souplesse.

De son côté, la personne, la famille, reçoit un professionnel chez elles. Elles se voient soulagées de cette simplicité : c'est l'autre qui se déplace pour venir à elles ; et à la fois le redoutent par peur du jugement, de l'envahissement dans leur intimité. Elles s'exposent elles aussi à se dévoiler d'une façon inouïe, montrer son « chez soi » en dit bien plus que ce qu'elles en racontent. Ce livre peut aussi intéresser les utilisateurs de nos services, curieux de connaître les coulisses de notre travail quotidien.

L'ennui n'a pas de place dans ce travail mais l'épuisement guette, du fait de ce mouvement adaptatif permanent. La diversité apporte aussi un inconvénient majeur, celui de risquer de se trouver dans un accompagnement *global* où chaque spécialiste perdrait sa spécificité. L'adaptation au cas par cas de nos pratiques engendre ce paradoxe : être hyper-spécialiste dans plusieurs domaines à la fois, pour pouvoir apporter une réponse ciblée dans une situation précise, et à la fois représenter une institution, donc porter en soi une part du collectif. Mais il s'agit aussi d'oser aller chercher ailleurs une réponse que nous ne saurions pas donner seuls. La pluridisciplinarité offre là un espace essentiel de croisement des regards, pour déceler les besoins même tus, et pour rechercher des solutions les plus personnalisées possibles.

Ce livre est le fruit d'une pratique en Sessad, auprès d'enfants atteints de déficience motrice, bien souvent associée à d'autres troubles, et de leurs familles. Il s'est aussi nourri d'interventions en tant que formatrice ou psychologue autour de cette thématique. Ce parcours s'est enrichi de projets réalisés avec des parents militants actifs, et de formations personnelles notamment à la thérapie familiale psychanalytique. C'est dans la diversité de toutes ces approches, à travers ce « maillage<sup>2</sup> », que se sont construites ces réflexions, qui peuvent aujourd'hui être transmises pour aider d'autres professionnels à penser et formaliser leur pratique.

Mes propos découlent de cette clinique particulière de la déficience motrice, mais il me semble qu'ils peuvent être transposés pour toute personne et toute famille qui a traversé l'expérience de la dépendance quelle qu'elle soit, et pour approcher le travail d'accompagnement à domicile quel qu'il soit. Je pense notamment aux personnes âgées, malades, accidentées, au handicap mental et aux professionnels qui participent à

---

1. Expression choisie par P. Roman (2011).

2. Gaie B. (2003), « Groupe de parents d'enfants présentant un handicap : ruptures et maillage dans les représentations », in *Contraste* n° 19, De groupes en groupes, pp. 101-110, à partir de la conceptualisation de P. Benghozi.



leur vie chez elles : auxiliaires de vie sociale, aides-ménagères, aides à domicile sans formation, infirmières, éducateurs, rééducateurs, médecins, tuteurs, intervenants libéraux, bénévoles tenant compagnie... Les structures d'aide et d'accompagnement dites « à domicile » se trouvent en plein essor (Sessad, SAVS, SAMSAH, SIAD, etc.) et les professionnels cherchent des repères.

Que je fasse ici de la « psychologie pédagogique » est tout réfléchi. Je souhaite apporter aux lecteurs (la plupart n'étant pas des spécialistes de la vie psychique) des outils qui leur permettent d'appréhender la complexité et l'intérêt du travail dans les services à domicile. Nous sommes pris dans des mouvements, en grande partie inconscients, et leur compréhension ne peut qu'améliorer la qualité de notre travail.

## QUELQUES NOTIONS PRÉALABLES

### Handicap

Ce mot est celui qui est utilisé couramment pour parler des personnes différentes, différentes d'une norme subjective, faite de statistiques approximatives, commandées par les critères des Hommes. Il n'est pas précis. Il désigne à la fois, dans une certaine confusion : l'atteinte d'une fonction d'une personne (ce qu'on nomme la « déficience » dans la classification de Wood<sup>1</sup>) ; ses effets sociaux (« incapacité » à remplir sa fonction, par exemple incapacité pour quelqu'un qui travaille de se rendre sur son lieu professionnel) ; ses effets environnementaux (« désavantage » : par exemple ne pas pouvoir avoir de vie professionnelle).

Aujourd'hui, en cohérence avec tous les progrès destinés à faire une place digne aux personnes différentes dans notre société, il est beaucoup plus juste de parler de « personnes en situation de handicap », que de « personnes handicapées », car la « situation de handicap » est liée à des circonstances sociales, et elle ne dure généralement pas. L'expression « personne handicapée » peut laisser entendre que le handicap est constitutif de la personne, qu'il est permanent en toutes circonstances, qu'il est une caractéristique qui la définit et qui ne dépend que d'elle. Or une personne ne se résume pas à un handicap. Il s'agit d'abord d'une personne, qui a, entre autres, une caractéristique particulière, celle d'avoir une déficience, ou d'être touchée par le handicap. On peut cependant entendre autrement l'expression « personne handicapée », comme un adjectif qui vient qualifier une personne, comme on dit une « personne grande/petite, noire/blanche... », sans forcément y percevoir de valeur négative. C'est ainsi que nous utiliserons ici ces deux expressions.

---

1. Wood P. (1988), Classification Internationale des Handicaps (CIH), OMS (1980 en anglais).

Le mot « handicap » est d'origine anglaise : *hand in cap*, littéralement « main dans le chapeau<sup>1</sup> ». Il désignait la charge supplémentaire que l'on attribuait à un cheval qui était sûr de gagner une course. On lui donnait ainsi un handicap pour équilibrer vis-à-vis des autres ses chances de gagner. Ce terme est aujourd'hui associé, non plus à quelque chose qu'on ajoute, mais à quelque chose qu'on enlève, et qui ne concerne pas que les plus forts (sauf encore dans certains sports comme le golf où le plus fort part avec un handicap). Il s'est donc totalement éloigné de son sens premier.

La loi la plus récente dans ce domaine, donne pour la première fois une définition du handicap (loi du 11 février 2005<sup>2</sup>). L'article 2 stipule :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou trouble de santé invalidant. »

Cette définition tient compte de la vie sociale et de l'environnement. Elle retient tous les types d'atteintes, ce qui est nouveau, mais elle reste floue. Elle confirme que la déficience est à l'origine du handicap (*en raison de...*). Par contre, la Convention des droits des personnes handicapées de l'ONU, ratifiée par la France en 2010 déclare dans son préambule :

« Reconnaissant que la notion de handicap évolue et que le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres... »

Elle atteste ainsi que la « situation de handicap » est le résultat d'une interaction entre une personne avec ses particularités, et un environnement qui peut constituer des obstacles à sa participation sociale. L'approche actuelle est donc plus environnementale, moins centrée sur les déficiences de la personne (exemple : en fauteuil roulant, impossible d'aller voter à la mairie dont l'entrée commence par trois marches). Cependant, des représentations négatives autour de ces termes perdurent.

Cette brève exposition des différentes utilisations que l'on peut faire du terme « handicap » et de ce qu'il suppose dans l'imaginaire, montre bien à quel point il faut être prudent lorsqu'on l'utilise, pour ne pas blesser un enfant, un adulte, un parent, qui l'utiliserait dans un autre sens, ou

---

1. Goffman E. (1975), *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Éditions de Minuit, Paris.

2. Loi 2005/102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

refuserait de l'utiliser. Un enfant peut en effet vous dire : « je ne suis pas handicapé, j'ai juste des problèmes à ma jambe ! » Dans ce cas, il peut plutôt s'approprier le terme de « déficience ». Un autre enfant dirait : « je ne suis pas handicapé, je suis malade », dans ce cas, il dit qu'il EST malade, et qu'il est arrivé de ce fait à un état d'« incapacité » de faire telle ou telle chose. Pour ne pas être blessant, ni projeter sur les autres nos représentations du handicap, on peut tout simplement demander à la personne ou sa famille quels mots ils utilisent pour parler des difficultés pour lesquelles ils nous ont demandé de l'aide. On sera parfois surpris de n'entendre parler que d'un aspect des choses (une jambe qui tourne, une main qui ne s'ouvre pas, la mémoire qui flanche...) alors que nous avons une vision plus globale entachée de diagnostics, de termes médicaux, de dénominations précises.

Un lent processus d'humanisation a commencé.

Les revendications des associations ainsi que les lois visent à rendre « visibles » les personnes handicapées dans tous les lieux sociaux, à les humaniser au regard des autres, leur attribuer une pleine « reconnaissance ». Les évolutions sociales récentes constituent d'énormes changements. Il y a encore quelques décennies, les personnes touchées par la déficience se trouvaient rejetées, isolées, enfermées. En étudiant ces traitements sociaux du handicap (grâce à des travaux comme ceux de H.-J. Sticker<sup>1</sup>, E. Goffman<sup>2</sup>, A. Giami<sup>3</sup>), un souffle de changement s'est construit dans les années 70-80.

Ces dernières années, plusieurs auteurs tentent d'amener des changements sociaux forts. Stanislaw Tomkiewicz proposait un changement de « paradigme » (selon les conceptions de Kuhn)<sup>4</sup> : pour que nous passions de l'assistance, de la victimisation à une société où nous serions tous égaux, c'est-à-dire tous fragiles puisqu'humains, en valorisant en chaque personne ses ressources propres, même celles qui paraissent les plus faibles. C. Gardou parle récemment de « personnes vulnérables<sup>5</sup> », A. Jollien fait l'éloge de la « faiblesse<sup>6</sup> ». Ils encouragent ainsi les êtres humains à se reconnaître vulnérables pour mieux valoriser leurs ressemblances et leurs aptitudes. Ces nouveaux « paradigmes » nous semblent bien plus humanisants que tous ceux proposés jusqu'alors, de l'assistance à la discrimination positive. Ce modèle apparaît aujourd'hui comme un

1. Sticker H.-J. (2005), *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique*, Paris, Dunod, (édition originale : Aubier Montaigne, 1982).

2. Goffman E. (1975), *op. cit.*

3. Giami A. (1983), *L'ange et la bête*, CTNERHI.

4. Tomkiewicz S. (2001), « Du bon usage de la résilience : quand la résilience se substitue la fatalité », in Manciaux M. (2001), *La résilience. Résister et se construire*, Genève, Médecin et hygiène.

5. Gardou C. (2006), *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action*, Érès, Paris.

6. Jollien A. (1999), *Éloge de la faiblesse*, Paris, Cerf.

doux idéal non atteignable... mais un idéal sert de direction, à défaut d'exemple. E. Fiat, philosophe, nous amène à penser la relation dans ces termes<sup>1</sup> :

« La vulnérabilité, la précarité, la dépendance ne sont pas des signes d'inhumanité, des dysfonctionnements qui arriveraient à l'être humain, mais au contraire des signes d'humanité », « l'accompagnement nous semble n'être rien moins qu'un devoir de civilisation » et encore « ma dignité restera intacte, préservée des atteintes de l'âge, de la maladie, de la décrépitude, et même de la mort, si autrui me fait grâce d'un regard respectueux »

L'humain existe à travers le regard de l'autre posé sur lui, il ne vit pas sans un autre pour prendre soin de lui et l'inscrire dans des relations, et ce dès avant sa naissance. Être attendu, désiré, espéré, perçu, touché, regardé, parlé... c'est être reconnu. La reconnaissance est la clé de voûte de notre existence d'humain.

## Domicile

Nous utilisons ce terme dans un sens élargi, pour désigner tous les lieux où se déroule la vie d'une personne : son lieu d'habitation bien sûr, mais aussi le domicile des parents ou des grands-parents, des deux parents s'ils sont séparés, un lieu de scolarisation ou de formation, un centre de loisirs, une crèche... Cette acception correspond à celle que la loi considère pour englober le terrain d'action des services à domicile (notamment dans les missions attribuées aux Sessad).

Si nous cherchons une définition plus précise du terme « domicile », *Le Petit Larousse* nous donne celle-ci : « Lieu où quelqu'un habite en permanence ou de façon habituelle ». Le terme « domicile » désigne la résidence légale. Dans le langage courant il se confond avec l'habitation, le logement, la résidence, le foyer, la demeure, le chez-soi. Des nuances différencient cependant ces termes, elles ont déjà été explorées (voir Djaoui E., Serfaty-Garzon P.). Domicile vient du latin *domus*, de la racine *dem* qui signifie « construire », dans l'Antiquité romaine. La *domus* désigne la maison comme lieu d'habitation d'une seule famille (avec parents et enfants) s'opposant aux habitations collectives où résidaient plusieurs familles. Il permet de s'isoler de l'agitation de la rue et s'organise par une hiérarchie des espaces des plus publics au plus intimes, en commençant par une aire d'accueil, « l'atrium ». C'est à la fois un lieu où se déroule la vie la plus intime, et un repère à valeur publique, sociale, puisque le domicile désigne le lieu où se trouve la personne pour l'exercice de ses droits et de ses devoirs. Le domicile correspond donc aussi au

---

1. Fiat E. (2009), *Le moi s'élève à la grâce du toi*, in Au risque de la relation, Journées d'études APF Formation, Paris, Palais de l'Unesco, APF Formation

« symbole de l'inscription sociale de l'habitant<sup>1</sup> ». Nous ne distinguons pas les appartements des maisons, que nous entendons uniquement dans leur sens global d'abri de la vie des personnes. Nous nous occupons ici de la façon qu'ont les Hommes d'investir les lieux où ils habitent, plus que de leurs caractéristiques immobilières.

## ORGANISATION DE L'OUVRAGE

Ce livre est conçu en trois parties. Le thème du domicile les traverse en permanence.

La première partie se centre sur la personne handicapée, sa famille, et leur domicile : qui sont-ils, comment vivent-ils chez eux, quel est leur vécu spécifique en lien avec la déficience, comment cela peut impacter leur façon d'habiter, de recevoir... Elle constitue une base de connaissances sur laquelle pourra s'appuyer la réflexion des parties suivantes.

La troisième et dernière partie se centre sur le professionnel : qui est-il, quelles sont ses motivations à être là, comment travaille-t-il à domicile, qu'y vit-il, de quelle façon est-il impliqué personnellement, quelles sont les particularités de l'institution qui propose un service à domicile, comment le professionnel peut s'appuyer sur l'institution pour intervenir à domicile...

La partie qui se trouve entre les deux précédemment citées correspond à l'articulation entre les acteurs principaux concernés : comment travailler ensemble, se connaître, se comprendre, comment dépasser les difficultés relationnelles que nous rencontrons...

	Partie 1	Partie 2	Partie 3
Centrée sur :	La personne handicapée, sa famille	← → Le partenariat entre les deux	Le professionnel, l'institution qui l'emploie

Toutes les illustrations sont issues de situations réelles. Les modifications apportées visent seulement à préserver l'anonymat des personnes.

Elles reflètent principalement l'expérience du SESSD (service d'éducation et de soins spécialisés à domicile) de l'APF (Association des paralysés de France) d'Évry, la mienne et celle de mes collègues, notamment des récits écrits lors d'un atelier d'écriture.

Elles viennent aussi de formations, d'analyse des pratiques, d'interventions réalisées dans d'autres structures.

1. Ennuyer B. (2006), *op. cit.*