

Une personne gérant une relation complexe

Sommaire

1. Introduction.....	2
2. Une relation basée sur une double asymétrie	3
2.1. La relation aidant / aidée : La première asymétrie.....	3
2.2. La relation employeur / employé : 2 ^{ème} asymétrie.....	5
2.3. Pour conclure sur cette double asymétrie.....	6
3. Une relation humaine poreuse	7
3.1. Une relation humaine forte.....	7
3.1.1. Enchâssée dans un cadre professionnel singulier.....	8
3.1.2. Conditionnée par le respect de l'autre, de ses valeurs.....	10
3.1.3. ... et par une empathie réciproque.....	11
3.2. ... parfois insupportable	12
3.3. ...qui glisse	14
3.3.1. Du professionnel au personnel	14
3.3.2. Les différents glissements.....	16
3.3.2.1. La « colocation »	16
3.3.2.1. Du copinage à l'amitié	17
3.3.2.2. La relation de couple.....	17
3.3.2.3. Relation amoureuse platonique	18
3.3.2.4. Une relation familiale	18
3.3.3. Un choix personnel et éclairé	20
3.3.4. Conclusion	21
3.4. ...qui peut déborder / dérapé	23
3.5. ... mais qui se gère.....	24
3.5.1. Avec une organisation adéquate nécessaire	24
3.5.2. Avec une pièce pour l'ADV	25
3.5.3. En veillant à « l'équilibre » des statuts.....	26
3.5.4. Par la qualité de la relation	27
3.5.4.1. Qui se construit et s'entretient	27
3.5.4.2. Par la communication, le dialogue	29
3.5.5. ... parfois par une séparation stricte	30
4. Conclusion : La nécessité d'une relation équilibrée	32

1. Introduction

Face à un besoin d'aide humaine 24 heures sur 24, si le choix de l'emploi direct est assumé pour ces personnes handicapées, il n'est pas simple pour ces « employeurs » de devoir gérer la présence continue de leurs « employés » ! Alors qu'en est-il au quotidien de cette relation particulière ?

« C'est une relation qui touche à l'intime et très intense en H24¹. »

Avoir de l'aide humaine fait que mécaniquement l'ADV entre dans la vie, dans le cadre privé du domicile et dans l'intimité de la personne. Une relation intense avec des interactions nombreuses, permanentes et changeantes s'installe. Quand le besoin d'aide est important cette interaction concerne soit un plus grand nombre d'ADV, soit un temps de présence plus long de ces ADV ! C'est une équation simple qui est dictée par les choix d'organisation comme nous l'expliquons un peu plus loin.

2

Mobilisation du temps d'aide humaine = nombre d'ADV * heures de présence

La clé de voute de ce mode d'organisation vient de la rencontre de deux personnes différentes avec des spécificités culturelles, familiales, des traditions d'origine religieuse, des modes de vie, des valeurs et des organisations de pensée différentes.

PSH	ADV
Handicap	Valide
Aidé	Aidant
Employeur	Salarié

Les interactions obligées entre ces deux personnalités qui vivent et partagent ensemble des instants du quotidien nécessite un minimum de repères communs et doit permettre de construire une relation « professionnelle ».

Cette relation « professionnelle » entre le PESH et son ADV est particulièrement complexe et tient une place importante dans les discours des PESH car elle est étroitement liée au management comme nous le verrons plus loin. La façon dont s'établit la relation entre accompagnant et accompagné est « le principal enjeu du travail d'employeur ».

Dans le cadre de l'accompagnement, cette relation nécessite pour chacun des acteurs d'être sécurisé, mais une trop grande sécurité peut conduire à une dépendance, une mise sous « tutelle » de l'un des acteurs, voire une situation d'aliénation ou de maltraitance.

¹ ADV n° 2 : ADV auprès d'un PESH employant 7 assistants de vie dans l'Hérault.

2. Une relation basée sur une double asymétrie²

Une asymétrie subie et une choisie.

« On est dans l'interrelationnel et on est dans l'interdépendance ³ ».

2.1. La relation aidant / aidée : La première asymétrie

Si nous sommes tous interdépendants les uns des autres, quelle que soit notre situation, quand une personne est dépendante du fait d'un handicap, elle dépend alors des actes d'un autre.

Cette **dépendance** constitue la première asymétrie⁴ où l'un des deux « partenaires » est en position de demande vis-à-vis de l'autre.

La PSH est alors physiquement vulnérable car ce sont ses ADV qui lui permettent de vivre à domicile. L'aidé est dans l'attente de l'aidant qui n'est pas seulement celui qui vient l'aider à se lever, à faire sa toilette, à s'habiller. Il est aussi celui qui lui permet l'accès à une vie quotidienne normale. Cette liberté devenue possible est toujours fragile.

A domicile, l'aide se décline donc au gré et au risque de cette situation.

L'ADV peut faire preuve de négligence (ne pas se préoccuper de l'attente de la PSH), d'incompétence, de malveillance (ADV qui ne vient pas) ou peut mal interpréter les demandes de la PSH. Dans ces situations, la PSH devient infantilisée, considérée comme un objet, se sent humiliée et impuissante face à cette pression psychologique et cette mise en danger.

² Une relation est asymétrique quand les protagonistes ont des statuts différents.

³ PESH n° 58 : Homme de 59 ans vivant en couple en Alsace et employant 4 assistants de vie.

⁴ Cette relation de dépendance entre la personne handicapée « aidée » et la personne valide « l'aidant » existe et perdure quelque soit le cadre dans lequel cette interaction se déroule : le cadre prestataire ou en emploi direct.

Encadré : La dépendance vitale selon Mireille Stickel⁵

« Depuis quelques années, il a été introduit le terme de « grande dépendance », imprécis (« grand » par rapport à quoi ?), qui devrait être remplacé à mon avis par "Dépendance Vitale", vocable qui permet de mieux caractériser la réalité d'un type de situation [...]. Parler de "Dépendance Vitale" n'est pas limiter les besoins à satisfaire, donc la compensation à apporter, aux actes biologiques permettant au corps de fonctionner : c'est simplement énoncer les contraintes particulières que cette dépendance-là impose. Quand on met en cause des gens qui apportent l'aide vitale, on se met en danger de manière concrète. On risque de se retrouver sans manger, sans boire sans pisser et ça, c'est un vrai problème. C'est d'autant plus un problème que l'on ne peut rien prouver. ».

La dépendance vitale n'est pas qu'une dépendance vitale au plan fonctionnel, ce n'est pas uniquement le fait que certaines personnes risquent la mort à tout moment (trachéo), c'est aussi parce du fait de ses déficiences fonctionnelles, la PSH ne peut pas :

- Agir, réagir après l'action de son ADV, rectifier, corriger ce que fait l'autre... ;
- Se déplacer seule, et donc fuir en cas de besoin.

Selon Mireille Stickel, dans un cas extrême, face aux agissements d'ADV malveillants les personnes en dépendance vitale ne peuvent pas agir, ne peuvent pas fuir donc elles ne s'expriment pas parce que si elles s'expriment, elles mettent leur vie en danger.

Dans le cadre de l'emploi direct, cette situation fait que la personne handicapée se retrouve avec une épée de Damoclès, celle de la rupture dans l'organisation de son aide humaine.

Cette peur de la rupture induit une pression sournoise (réelle ou fictive) et la conséquence de cette crainte fait que la personne peut avoir tendance à se taire ! Face à un mécontentement du travail de l'ADV, il faudrait pouvoir le dire mais pour parler, il faut potentiellement mettre son aide humaine quotidienne encore plus en danger que ce qu'elle ne l'est.

⁵ Mireille Stickel est une militante historique de la vie autonome. Actuellement vice-présidente de la [Coordination Handicap et Autonomie](#), vous pouvez trouver de nombreux témoignages de Mireille sur le web.

2.2. La relation employeur / employé : 2^{ème} asymétrie

Seconde asymétrie de la relation PSH-ADV, le lien de **subordination** entre l'ADV et le PESH.

« Il y a un rapport d'employeur-employé évidemment parce que les heures sont définies, les tâches sont définies. Il y en a un qui demande et l'autre qui exécute ⁶. »

Nous sommes au premier abord face à une relation classique employeur / employé mais ici le cadre de travail est singulier, le PESH est chez lui alors que l'ADV est sur son lieu de travail, cadre qui peut parfois mettre l'ADV dans une situation délicate car il peut être seul⁷ face aux exigences des personnes ou face à des situations difficiles comme le « risque de décès ».

⁶ ADV n°8 : Assistant de vie auprès d'un PESH employant 4 assistants de vie en Bretagne.

⁷ Il arrive parfois que les ADV d'un même employeur ne se rencontrent jamais soit par choix du PESH ou du fait de l'organisation du travail.

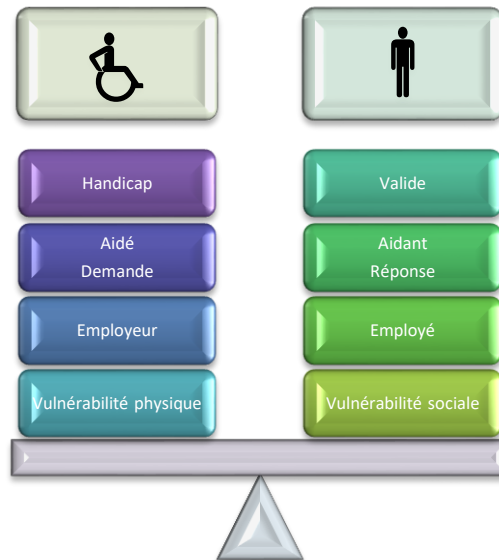
2.3. Pour conclure sur cette double asymétrie

Sommes-nous face à deux vulnérabilités : une vulnérabilité physique (PESH) face à une vulnérabilité sociale (ADV) ?

On pourrait alors supposer que cette seconde asymétrie vient compenser la première et que la PSH-aidée-employeur se retrouve à « égalité » avec l'ADV-aidant-salarié.

Cette question mériterait d'être spécifiquement approfondie. Nos observations nous permettent de poser comme hypothèse que bien que cette seconde asymétrie compense en partie la première, cela ne signifie pas pour autant que la relation soit totalement équilibrée.

Nous pouvons ainsi schématiser cette double asymétrie.



3. Une relation humaine poreuse

« Dans ce métier, on vit autre chose qu'une simple relation employeur/employé et c'est ce qui me (nous) permet de tenir 8 jours consécutifs⁸. »

« En passant du temps avec son employeur, l'ADV voit la vie de la personne handicapée autrement. Cela sort d'un cadre technique car on passe ensemble les bons et les mauvais moments⁹. »

Ici, nous allons décrire la relation entre la PSH et son ADV, relation qui s'imprègne de caractéristiques de la sphère professionnelle et/ou de la sphère personnelle.

7

3.1. Une relation humaine forte...

Le cœur de ce travail n'est pas juste la réponse aux besoins d'aide cadrée dans une relation de travail contractualisée.

« Effectivement il y a une nécessité d'avoir un aidant mais... qui reste un être humain, même si t'as besoin de lui, il y a une vraie relation, oui¹⁰. »

Ce travail ne peut pas se traiter uniquement de manière froide, il ne doit pas se faire sans entrer « en relation ». N'avoir qu'une relation fonctionnelle (PSH-ADV) relève d'une forme d'indifférence où l'on nie l'humanité.

« Travailler avec un humain et faire cela de manière mécanique, ce n'est pas pensable. Une relation de travail uniquement mécanique et pas relationnelle, c'est possible mais ce n'est pas intéressant¹¹. »

La relation humaine est donc au cœur de ce travail. C'est une relation humaine forte, une relation à l'autre¹², dans laquelle la personne handicapée est un sujet et pas l'objet d'un rapport fonctionnel technique et mécanique (la réponse à ses besoins).

« On n'est pas que des machines à faire des tâches. Bien qu'on en fasse pas mal des tâches. Il y a quand même cet aspect relationnel qui prend... je ne sais pas en pourcentage mais c'est énorme ». Le relationnel c'est notre outil de travail¹³. »

« Le relationnel est important quoi, c'est 90% du travail¹⁴. »

« Depuis 10 ans et demi, il n'y a jamais eu d'histoires. Il y a parfois des désaccords sur des choses banales mais la relation elle est réellement profonde quoi¹⁵. »

⁸ ADV n°7 : ADV auprès d'un PESH employant 5 assistants de vie dans l'Hérault.

⁹ PESH n°58 : Femme de 35 ans vivant avec un proche dans l'Hérault et employant 4 assistants de vie.

¹⁰ ADV n°6 : ADV auprès d'un PESH employant 8 assistants de vie dans l'Hérault.

¹¹ ADV n°7 : ADV auprès d'un PESH employant 5 assistants de vie dans l'Hérault.

¹² Marcel Nuss, La présence à l'autre, accompagner les personnes en situation de grande dépendance, 2^{ème} édition, Paris, Dunod, 2008.

¹³ ADV n°6 : ADV auprès d'un PESH employant 8 assistants de vie dans l'Hérault.

¹⁴ PESH n°26 : Homme de 43 ans vivant en couple dans l'Hérault et employant 4 assistants de vie.

¹⁵ PESH n°49 : Homme célibataire de 39 ans vivant dans l'Hérault et employant 5 assistants de vie.

3.1.1. Enchâssée dans un cadre professionnel singulier

C'est la concomitance de trois éléments caractéristiques (le domicile, l'intimité, la présence continue) de ce travail qui concoure aussi à rendre cette relation humaine si importante. Quand le travail se déroule au domicile de la personne et se trouve imbriqué dans la vie de cette personne 24 heures sur 24, est-il possible pour les deux « acteurs » de garder une posture professionnelle permanente ?

« Quand on est assistante de vie en emploi direct auprès d'une personne handicapée et que l'on travaille de longues heures chez son employeur, parfois 24 heures, en fait, on a l'impression de faire une collocation et cela renforce la relation ¹⁶. »

8

Comme nous l'avons évoqué dans le texte sur l'autonomie de la personne, la première particularité de ce travail est qu'il se déroule en grande partie **au sein du domicile de la personne handicapée, de son employeur**. Ce lieu de vie dans lequel la personne handicapée évolue, lui ressemble et représente une sorte de part d'elle-même du fait de la présence d'objets personnels, familiaux et quotidiens.

« Il y a un contact très proche parce qu'on est chez l'autre, et puis on arrive et on fait des choses dans son quotidien ¹⁷. »

Le deuxième point concerne **l'intimité** de la personne qui ne se limite pas au domicile. En effet, les gestes de nursing (gestes d'hygiène et de confort) nécessitent un contact physique qui touche à l'intimité corporelle.

« C'est une relation intense qui touche à l'intimité physique ¹⁸. »

Enfin le dernier point concerne le **temps de présence continue** de l'ADV auprès de la personne handicapée. Spécificité de l'emploi direct auprès de personnes très dépendantes, il n'est pas rare que l'ADV passe plusieurs heures auprès de la personne handicapée (régulièrement 24 heures sur 24 et parfois plus).

Cette relation avec l'ADV est un choix que la personne installe par son organisation.

« Moi ce qui m'intéresse dans le 24 c'est la relation ». Parce que quand t'es dans le 24 de quelqu'un, t'es vraiment dans sa vie quoi ¹⁹. »

¹⁶ ADV n°1 : Assistant de vie auprès d'un PESH employant 4 assistants de vie en Bretagne.

¹⁷ ADV n°8 : Assistant de vie auprès d'un PESH employant 4 assistants de vie en Bretagne.

¹⁸ ADV n°2 : Assistant de vie auprès d'un PESH employant 7 assistants de vie dans l'Hérault.

¹⁹ PESH n°33 : Femme célibataire de 45 ans, vivant dans l'Hérault et employant 8 assistants de vie.

Le fait de passer beaucoup de temps ensemble, d'être dans une proximité permanente, les yeux dans les yeux, favorisent la mise en place d'une relation humaine intense et profonde. C'est beaucoup plus difficile, moins naturel quand l'ADV ne vient que pour une heure ou deux quelques jours dans le mois.

Et forcément, quand on passe 24 heures ou 48 heures avec la même personne, les mouvements d'humeurs sont perceptibles.

« Comme on est ensemble 48 heures d'affilés, forcément, il y a peut-être des moments où moi je suis super chiant [rire] et puis des moments où la personne elle peut-être plus fatiguée ou moins bien dans sa vie. Donc, donc il y a des moments où forcément c'est différent, plus compliqué à gérer ²⁰. »

Au-delà des actes techniques, c'est d'abord un métier avec de nombreuses interactions et comme dans tout travail, il peut y avoir des insatisfactions, des incompréhensions aussi bien du côté de l'employeur que du salarié.

« Il y a des moments où elle est agacée et d'autres où c'est moi ²¹. »

De part et d'autre de cette une relation duale, il doit y avoir la capacité à se dire les choses et à les entendre « simplement » pour conserver une relation professionnelle et parfois amicale (comme nous le découvrirons un peu plus loin). Il est donc important que d'un côté comme de l'autre il y ait la vigilance de réguler la relation, les tensions, les points de désaccord pour ne pas que cette relation devienne insupportable.

« Si on a des choses à se dire il faut qu'on se le dise pour éviter que la pression monte quoi. Moi je l'ai toujours en tête et puis elle aussi. Elle sait nous dire les choses quand il faut, elle hésite pas et ça passe bien parce qu'on se le dit, on se le dit régulièrement, enfin on n'attend pas quoi quand il y a quelque chose à dire ²². »

²⁰ PESH n°45 : Femme de 31 ans vivant en union libre en Bretagne et employant 4 assistants de vie.

²¹ ADV n°7 : ADV auprès d'un PESH employant 5 assistants de vie dans l'Hérault.

²² ADV n°1 : Assistant de vie auprès d'un PESH employant 4 assistants de vie en Bretagne.

3.1.2. Conditionnée par le respect de l'autre, de ses valeurs...

Même si l'employeur et les ADV souhaitent une relation strictement professionnelle, ces dernières connaissent tout de la vie de leur employeur. C'est une relation d'interdépendance qui implique le partage et la confrontation de vécus.

« On est comme un membre de la famille du fait du temps passé ensemble surtout lors de déplacement, lors des vacances ²³. »

Si les informations échangées quotidiennement font que l'ADV est amené à « tout » connaître de la personne, celle-ci connaît aussi beaucoup d'éléments de la vie de son ADV.

« Il y a un lien humain que je ne peux pas mettre en mot car je connais leur vie, et eux un peu la mienne, je suis là dans les moments intimes ²⁴. »

10

La nature de cette relation fait que les personnes doivent apprendre « à vivre ensemble ». Le point de départ de ce vivre ensemble, est un **respect réciproque**.

« C'est une relation d'humain à humain qui nécessite une complicité et un respect mutuel énorme et ce n'est pas donné à tout le monde ²⁵. »

« A notre niveau, il n'y a jamais eu de soucis. C'est ça qui est agréable de travailler chez elle, c'est qu'on se sent vraiment respectés. Ce qui n'est pas le cas chez d'autres personnes où on est pas respectés, et c'est important si on veut une réciprocité et du travail bien fait... ²⁶. »

Si l'ADV ne doit pas considérer la PSH comme une chose ou un objet, cette dernière ne doit pas non plus regarder son aidant comme un robot faisant ce qu'on lui demande quand on lui demande. Dans les deux cas, il faut agir et réagir avec ce qu'il est, sa façon de penser, son caractère, son expérience, son vécu social ..., son humeur du jour. Dans une certaine mesure, s'adapter à l'autre devient indispensable.

« On doit s'adapter, l'autre doit s'adapter aussi à nous, à nos gestes, à notre manière de faire. Donc c'est quelque chose qui est très souple et qui est pour moi très humain ²⁷. »

Dans les deux cas, tant en situation d'aidé que d'aidant, il faut reconnaître que l'autre est un être humain sensible avec ses caractéristiques, son caractère, ses possibilités, ses limites, ses besoins et ses valeurs. Le respect réciproque se fonde alors sur l'acceptation de la différence et sur la confiance en l'autre pour rester discret.

Les dérives sont possibles car tout le monde est perfectible. La relation avec « la bonne distance » propre à chaque binôme aidé/aidant doit se construire et se reconstruire régulièrement car ce n'est qu'à cette condition que le respect sera réciproque.

²³ ADV n°2 : Assistant de vie auprès d'un PESH employant 7 assistants de vie dans l'Hérault.

²⁴ ADV n°2 : Assistant de vie auprès d'un PESH employant 7 assistants de vie dans l'Hérault.

²⁵ PESH n°58 : Homme de 59 ans vivant en couple en Alsace et employant 4 assistants de vie.

²⁶ ADV n°1 : Assistant de vie auprès d'un PESH employant 4 assistants de vie en Bretagne.

²⁷ ADV n°8 : Assistant de vie auprès d'un PESH employant 4 assistants de vie en Bretagne.

3.1.3. ... et par une empathie réciproque...

Cette relation de proximité avec des échanges, des confidences est basée sur le respect et la confiance mais il semble que l'un des attributs essentiels de cette relation reste l'empathie, composante relationnelle réciproque qui se retrouve à la fois du côté des PSH et du côté des ADV.

« Il faut une empathie réciproque. « Cela change le relationnel. De mon côté, je m'intéresse aux enfants, aux quotidien de la personne ²⁸. »

« Si je vois que mon accompagnant est pas bien, je vais lui demander ce qu'il a, je me soucie de lui. Il fait exactement la même chose avec moi ²⁹. »

11

Les PESH qui ont une grande expérience de cet accompagnement constant en emploi direct renvoient tous la même chose, un lien qui va souvent au-delà de l'empathie, un lien affectif et réciproque.

« En fait, il faut avoir plus que de l'empathie, mais de l'affection pour la personne avec qui, pour qui on travaille ³⁰. »

« Je ne peux pas le faire sans affect, c'est impossible ³¹. »

« Pour moi, faire de l'accompagnement, c'est faire un travail affectif. Je travaille avec mes accompagnants et mes accompagnants travaillent avec moi. Ils ne travaillent pas pour moi. Il y a une vraie affection ³². »

On peut se demander si cette relation parfois exclusive pourrait exister dans un autre cadre que celui de l'emploi direct ? Nous l'évoquerons dans la partie suivante.

« Notre relation est très forte, c'est un coup de cœur. Je ne le ferais pas avec d'autres personnes et surtout pas en prestataire avec des horaires découpés ³³. »

²⁸ PESH n°53 : Femme de 63 ans divorcée, vivant dans l'Hérault et employant 7 assistants de vie.

²⁹ PESH n°58 : Homme de 59 ans vivant en couple en Alsace et employant 4 assistants de vie.

³⁰ ADV n°3 : Assistant de vie auprès d'un PESH employant 8 assistants de vie dans l'Hérault.

³¹ Assistant de vie auprès d'un PESH employant 7 assistants de vie dans l'Hérault.

³² PESH n°58 : Homme de 59 ans vivant en couple en Alsace et employant 4 assistants de vie.

³³ ADV n°7 : ADV auprès d'un PESH employant 5 assistants de vie dans l'Hérault.

3.2. ... parfois insupportable

Quelle que soit la nature de la relation, et au-delà de sa qualité, la présence continue d'un aidant n'est pas anodine ! Elle est à la fois indispensable et parfois insupportable. Comme l'énonce Pascal Dreyer, nous sommes face aux « deux facettes indissociables de la présence obligée des tiers : la libération et le fardeau »³⁴.

En effet, pour pouvoir vivre à domicile, la présence des aidants est un bien précieux qui permet de se « libérer » de sa dépendance personnelle et avoir une vie sociale. Mais cette présence continue est tellement forte qu'elle peut, juste par le fait de son existence, être un simple challenge, être vécue difficilement où être ressentie comme violente.

12

De nombreuses dimensions de la vie quotidienne sont bouleversées :

- La personne handicapée est face à quelqu'un qui est là pour « s'occuper de soi » en permanence, ce qui provoque un renvoi permanent de son handicap.
- La cohabitation est « subie » et avoir plusieurs personnes qui interviennent dans une maison n'est pas sans poser des problèmes si par exemple chacun range les choses comme chez lui. Avoir différentes personnes qui interviennent dans des dossiers, utilisent les mêmes papiers, des documents administratifs, peut vite devenir une source de dérangement ou être inopérant si tout le monde suit sa logique.
« Cinq dans une maison si ce n'est pas organisé, ça part dans tous les sens et comme c'est ma maison, quand les gens cherchent quelque chose, ils viennent me trouver et me disent « tu sais pas où c'est ça ». Au début, je le faisais, maintenant, je dis « non, demande à ton collègue » donc on a mis en place des choses »³⁵.
- C'est un partage « multiplié » par le nombre d'ADV de son intimité physique, psychique, familiale, amicale et relationnelle. La personne n'a plus tout à fait la maîtrise de son intimité, de sa vie, de son environnement. Comment, pour une personne avec des difficultés d'élocution avoir une conversation téléphonique privée quand l'ADV est là parce qu'il sert « d'interprète » ?
- Une présence partagée qui s'impose aussi aux proches (compagne, enfant...) de la personne aidée et qui a aussi des conséquences sur ces proches, sur leur intimité et sur les relations intrafamiliales. *« Quand il y a l'auxiliaire de vie, ma compagne ne peut pas faire ce qu'elle veut, elle peut pas par exemple se balader à poil dans son appartement »³⁶.*

³⁴ Dreyer Pascal, *Handicap et domicile*, Chronique sociale, Paris, 2011, p.19.

³⁵ PESH n°33 : Femme célibataire de 45 ans, vivant dans l'Hérault et employant 8 assistants de vie.

³⁶ PESH n°26 : Homme de 43 ans vivant en couple dans l'Hérault et employant 4 assistants de vie.

- Cette présence continue d'un ADV fait que la personne n'est normalement jamais seule. Si le besoin physique nécessite cette présence, le besoin psychologique lui fait que la personne a aussi, comme tout un chacun, besoin de moments où elle est seule, elle a besoin de calme, de silence, de se « retrouver ». Et dans ce cadre il est parfois, du fait de la configuration de l'habitat, plus complexe de s'isoler. La PSH est comme enchaînée et il est pesant d'avoir toujours quelqu'un avec soi. Paradoxalement, cette présence indispensable devient encombrante.

« C'est sécurisant matériellement d'avoir quelqu'un en permanence, mais humainement c'est lourd ³⁷. »

« Mon grand bonheur c'est quand je suis seul une heure ou deux. Je fais volontairement des trous [dans les plannings] et il y a personne à la maison, ça me fait du bien ça m'aère ³⁸. »

Comme nous venons de l'aborder il y a une zone de tension, un paradoxe quand la personne handicapée a besoin de quelqu'un en permanence. Cette relation à l'autre est très différente quand le besoin est ponctuel ou quand le besoin relève d'une surveillance continue. De plus, quasi mécaniquement *« à partir du moment où il y a proximité, il y a forcément dérapage. D'un côté comme de l'autre, c'est inévitable mais l'important c'est que la relation soit réciproque ³⁹ »*.

« Moi cet aspect relationnel prend une lourdeur au fur et à mesure des semaines, des mois, des années qui avancent. Ça coûte à un moment donné ⁴⁰. »

La relation permanente est de plus en plus lourde au fil du temps et peut peser. C'est une relation, un métier qui use et qui ne peut durer qu'un temps.

Encadré : Les dérives, les violences

Elles existent et ne sont pas l'apanage des uns ou des autres. Elles sont réciproques et se manifestent par des comportements et/ou des pratiques allant de l'ignorance de l'autre jusqu'à des violences physiques en passant par de l'irrespect et des violences verbales (insultes). Cela peut conduire à du harcèlement moral et/ou physique, à de la maltraitance. Les sous-entendus, les intimidations, les menaces, les pressions physiques existent mais les témoignages dans ce sens sont rares. Le domicile, la proximité, la promiscuité facilitent ces dérives.

³⁷ PESH n°23 : Femme de 59 ans, célibataire vivant dans l'Hérault et mobilisant 3 auxiliaires de vie.

³⁸ PESH n°30 : Homme de 61 ans divorcé vivant dans l'Hérault et employant 5 assistants de vie.

³⁹ PESH n°58 : Homme de 59 ans vivant en couple en Alsace et employant 4 assistants de vie.

⁴⁰ ADV n°6 : ADV auprès d'un PESH employant 8 assistants de vie dans l'Hérault.

3.3. ...qui glisse

Comme nous allons le découvrir, différentes distances relationnelles existent entre les professionnels et les personnes handicapées. La dimension affective peut amener l'aïdant et la personne handicapée à s'estimer, s'apprécier, puis finalement se rapprocher et s'attacher l'un à l'autre.

3.3.1. Du professionnel au personnel

« Forcément dans la relation avec l'individu tu vas au-delà d'une relation professionnelle ⁴¹ ».

14

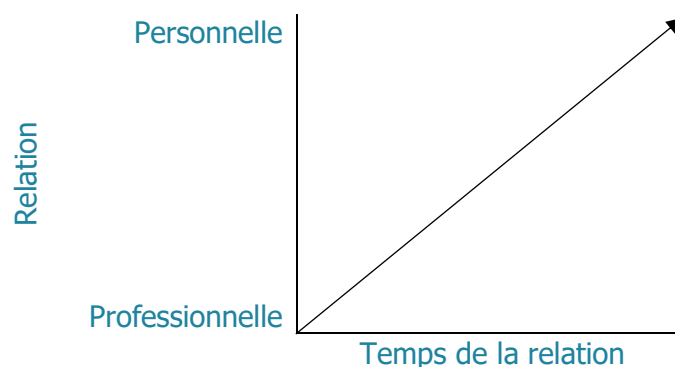
Comme nous l'avons évoqué, dans le cadre d'un accompagnement continu (24h sur 24), le fait d'être dans l'intimité de la personne handicapée, de travailler à son domicile, de partager sa vie et le temps passé ensemble entraîne une proximité relationnelle

Au fil du temps, les personnes se connaissent de mieux en mieux et au fur et à mesure se tissent des liens étroits, des habitudes (routines⁴²) s'installent.

« Avec le temps t'as l'habitude qui fait que, voilà, il y a certains trucs, elles te connaissent par cœur, c'est aussi pratique quoi ⁴³. »

« On a une intimité telle que c'est fluide, c'est léger. Marie me jette un coup d'œil et je sais ce qu'elle souhaite ⁴⁴. »

La relation devient de plus en plus profonde, va au-delà d'échanges « professionnels » et c'est bien plus qu'une simple relation humaine ou cordiale qui s'installe. L'évolution de ces liens est quasi mécanique.



Au fil du temps, les relations personnelles sont plus fréquentes.

⁴¹ PESH n°33 : Femme célibataire de 45 ans, vivant dans l'Hérault et employant 8 assistants de vie.

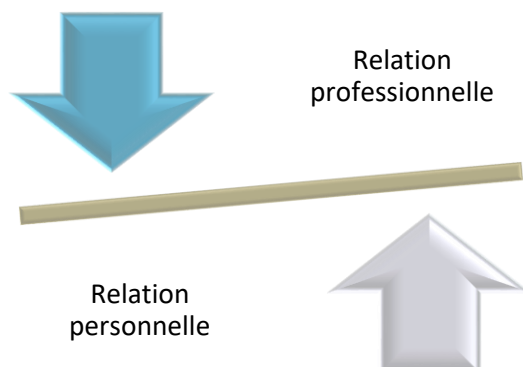
⁴² Ces routines permettent que des choses se fassent sans que l'employeur demande.

⁴³ PESH n°33 : Femme célibataire de 45 ans, vivant dans l'Hérault et employant 8 assistants de vie.

⁴⁴ ADV n°7 : ADV auprès d'un PESH employant 5 assistants de vie dans l'Hérault.

On quitte la sphère professionnelle. C'est le glissement fréquent dans une relation professionnelle vers une relation plus personnelle, parfois amicale avec un collègue de travail sauf que dans cette situation c'est avec son employeur qui est aussi l'objet de l'accompagnement.

Ici les registres technique (posture professionnelle) et relationnel (posture amicale) ne sont pas en opposition mais sont présents tous les deux⁴⁵ et les significations attribuées à la relation aidant/aidé peuvent varier de façon importante. Ces variations renvoyant à des postures d'employeur différentes.



15

Aux deux extrémités, (représentant très peu de personnes enquêtées dans les deux cas), soit la distance doit rester très professionnelle soit d'autres considèrent que les assistants de vie font partie de leur famille. Entre les deux la relation est qualifiée de « conviviale, colocation, amicale ».

« Elle ne sait pas faire sans ce liant, ce qui n'est pas le cas de tout le monde. Certains ne veulent pas rentrer dans une relation affective ⁴⁶. »

Dans cette **porosité des relations**, trouver le juste équilibre entre professionnalisme et proximité relationnelle (voire attachement) est très difficile et c'est la posture des deux protagonistes qui fera que la relation sera, dans le temps, plus ou moins professionnelle / personnelle.

« C'est un long travail de sincérité. Toutes les premières années, j'étais vraiment que dans un rôle d'accompagnant. Avant de passer à une relation d'amie ⁴⁷. »

Encadré : A creuser sur la porosité.

Est-ce que l'environnement relationnel de la personne handicapée change la donne ?
Est-ce qu'avoir une vie de famille (conjoint, enfant), fait que la personne handicapée a moins besoin de cet investissement relationnel ?

Est-ce que la relation glisse plus souvent quand il n'y a pas d'aidant familial ?

⁴⁵ Une norme professionnelle qui proscriit les relations personnelles entre ADV et PSH tient rarement dans l'intimité du domicile et dans la réalité de l'accompagnement continu.

⁴⁶ ADV auprès d'un PESH employant 5 assistants de vie dans l'Hérault.

⁴⁷ ADV auprès d'un PESH employant 5 assistants de vie dans l'Hérault.

3.3.2. Les différents glissements

« Je n'ai jamais vu un assistant de vie où on sentait pas quelque chose, où on pouvait dire : Tiens, on sent..., on sent qu'il y a de la complicité, de l'amitié, quelque chose entre eux ⁴⁸. »

Sans que cela soit une règle absolue, quand le binôme employeur/employé fonctionne, c'est que la relation est bien au-delà d'une simple relation de travail, de la relation professionnelle classique, il y a autre chose qui n'est pas toujours très simple à caractériser

« Je crois qu'il y a au minimum de l'amitié ... mais c'est de l'amour je pense ⁴⁹. »
« Elles sont autant attachées à moi que moi je suis attaché à elles. Voilà, je suis quelqu'un d'important pour eux, et ce sont des personnes qui sont importantes à mes yeux quoi ⁵⁰. »

Alors comment est qualifiée cette « autre » relation qui passe ou navigue du **bien faire ensemble** (niveau fonctionnel) à **être bien ensemble** (niveau interpersonnel).

3.3.2.1. La « colocation »

« En fait je suis en colocation. Donc j'ai ma chambre, la personne (ADV) a sa chambre à l'autre bout, et la pièce commune en fait, on la partage ⁵¹. »

Le terme de colocation revient souvent car dans la pratique cela revient pour le PESH à partager parfois sur des périodes de 24 heures son habitat. La différence est que le colocataire change tous les jours et ne paie pas le loyer. Le fait d'utiliser ce terme n'est pas anodin, car la relation est choisie et non subie.

C'est aussi la référence à un système de troc utilisé fréquemment avant 2006, avant l'avènement de la PCH, où la personne proposait un hébergement (souvent à des étudiants) contre de l'aide humaine.

⁴⁸ ADV n°6 : ADV auprès d'un PESH employant 8 assistants de vie dans l'Hérault.

⁴⁹ ADV n°6 : ADV auprès d'un PESH employant 8 assistants de vie dans l'Hérault.

⁵⁰ PESH n°32 : Homme de 32 ans célibataire vivant dans l'Hérault et employant 3 assistants de vie.

⁵¹ PESH n°49 : Homme célibataire de 39 ans vivant dans l'Hérault et employant 5 assistants de vie.

3.3.2.1. Du copinage à l'amitié

Cette relation professionnelle peut aussi évoluer sur un plan plus personnel voire amical...

« Enfin, après c'est vrai que ça peut devenir des potes avec le temps ⁵². »

« Autrement, j'en ai une en emploi direct, elle, ça fait des années et ben oui, maintenant c'est une copine ⁵³. »

« C'est des filles avec qui on arrive à être, entre guillemets, amical, en restant très professionnels ⁵⁴. »

« C'est une amie. Je l'appelle quand je ne suis pas au boulot si elle a des soucis pour savoir comment elle va ⁵⁵. »

« Au début, où c'était plutôt le côté professionnel, on commençait à se connaître un petit peu. Et on a basculé après vers des liens amicaux beaucoup plus forts, on se racontait beaucoup de choses. Je participais beaucoup en fait aux petites confidences de sa vie, mais moi aussi je lui parlais beaucoup de moi ⁵⁶. »

Comme nous le constatons, il y a plusieurs degrés dans la relation amicale, de la plus périphérique (celle du pote, du bon copain) à celle plus intime (l'ami, l'ami proche), mais chacun a son baromètre.

3.3.2.2. La relation de couple

Le fait de passer du temps ensemble, de se connaître depuis longtemps fait que c'est parfois bien plus qu'une simple relation humaine ou cordiale qui s'installe. Des liens se tissent, des habitudes (routine) s'installent, c'est comme un couple⁵⁷ : être deux !

« On connaît tellement l'autre, la vie de l'autre. On forme un couple amical ⁵⁸. »

« En fait je compare toujours cette accompagnement à une relation de couple sans le sexe. On s'installe naturellement dans une relation de couple entre guillemets. C'est comme ça et quand on y réfléchit bien, quand on est 24h ensemble, qu'on partage tout c'est logique. Il n'y a pas de relation de couple, ou en tout cas plus difficilement, quand on reste 2-3 heures chez une personne ⁵⁹. »

⁵² PESH n°47 : Femme célibataire de 43 ans, vivant dans l'Hérault et employant 1 assistants de vie.

⁵³ PESH n°47 : Femme célibataire de 43 ans, vivant dans l'Hérault et employant 1 assistants de vie.

⁵⁴ PESH n°32 : Homme de 32 ans célibataire vivant dans l'Hérault et employant 3 assistants de vie.

⁵⁵ ADV n°7 : ADV auprès d'un PESH employant 5 assistants de vie dans l'Hérault.

⁵⁶ PESH n°11 : Femme divorcée de 50 ans, vivant dans les Yvelines et employant 6 assistants de vie.

⁵⁷ Le mot **couple** désigne généralement une paire de choses, qui ensemble constituent une entité nouvelle avec des propriétés spécifiques.

⁵⁸ PESH n°11 : Femme divorcée de 50 ans, vivant dans les Yvelines et employant 6 assistants de vie.

⁵⁹ PESH n°58 : Homme de 59 ans vivant en couple en Alsace et employant 4 assistants de vie.

Et comme dans tous les couples, la relation n'est pas linéaire, elle se caractérise par des hauts, des bas.

« Un jour je t'adore, le lendemain je peux plus te saquer. Et puis voilà. Il y a un truc un peu comme ça. C'est des mouvements que vit le couple ⁶⁰. »

« Automatiquement on comprend que comme dans tout couple, il y a des malentendus, il y a des tensions, il y a des concessions ⁶¹. »

Dans ce cadre, ce couple n'est pas unique car du fait du nombre d'ADV, il est possible que plusieurs « couples » existent et que chacun fonctionne sur des modes et avec un équilibre différent.

« Faut pas être aveugle, tu vis dans un milieu clos, dans l'intimité d'un individu, il y a des affinités qui se créent. Comme chaque accompagnant est un être à part, avec ses spécificités, son caractère, ses fragilités, c'est des relations... normales quoi, presque comme des vieux couples ⁶². »

3.3.2.3. Relation amoureuse platonique

Si la relation est au-delà de la relation professionnelle classique et qu'il n'est pas toujours très simple de la caractériser, pour bien accompagner la PSH, pour comprendre son employeur et faire ce qu'il attend quand il en a besoin sans qu'il le demande, il faut être très proche de lui, avoir une relation fusionnelle, « aimer » celui pour qui tu travailles.

« On n'est plus que dans une relation pro. Je crois qu'il y a au minimum de l'amitié ... mais c'est de l'amour je pense. Oui, on est dans une relation presque amoureuse, de temps en temps très fusionnelle, parce qu'obligatoirement tu passes par cette fusion si tu veux faire bien ton boulot ⁶³. »

« Finalement, notre histoire est une grande « histoire d'amour ⁶⁴. »

3.3.2.4. Une relation familiale

Parfois, poussée à l'extrémité de ce que peut être une relation, cette relation est si ancrée, si forte que l'équipe d'ADV est assimilée à une famille.

« On est une famille, une famille d'activité. Ils sont une partie de moi ⁶⁵. »

⁶⁰ ADV n°6 : ADV auprès d'un PESH employant 8 assistants de vie dans l'Hérault.

⁶¹ PESH n°58 : Homme de 59 ans vivant en couple en Alsace et employant 4 assistants de vie.

⁶² PESH n°30 : Homme de 61 ans divorcé vivant dans l'Hérault et employant 5 assistants de vie.

⁶³ ADV n°6 : ADV auprès d'un PESH employant 8 assistants de vie dans l'Hérault.

⁶⁴ ADV n°7 : ADV auprès d'un PESH employant 5 assistants de vie dans l'Hérault.

⁶⁵ PESH n°40 : Homme de 51 ans vivant seul en côte d'Or et employant 4 assistants de vie.

Ces aidants professionnels sont considérés comme des aidants familiaux et pour garder les liens, la constitution de l'équipe se fait à partir d'un ADV et c'est de proche en proche que l'équipe est constituée pour recréer cette « famille ».

« Les personnes que j'emploie sont comme des aidants familiaux. Je me suis reconstitué une famille avec un entourage minime. Je me suis entouré en fait que de personnes proches de cette personne (1^{er} ADV). Ce sont les seules personnes en qui j'ai confiance ⁶⁶. »

Dans cette gamme de relations singulières, en fonction de la proximité de l'âge des protagonistes, la qualification du lien familial est posée.

« Je considère que je viens donner un coup de main à ma sœur ⁶⁷. »

« Celle qui était là depuis 12 ans, c'était comme sa sœur et elle la défendait bec et ongles, « Vous sentez qu'à un moment donné, que c'est les tripes qui parlent ⁶⁸. »

⁶⁶ PESH n°49 : Homme célibataire de 39 ans vivant dans l'Hérault et employant 5 assistants de vie.

⁶⁷ ADV n°7 : ADV auprès d'un PESH employant 5 assistants de vie dans l'Hérault.

⁶⁸ ADV n°3 : Assistant de vie auprès d'un PESH employant 8 assistants de vie dans l'Hérault.

3.3.3. Un choix personnel et éclairé

« Faire de l'accompagnement sans cette relation n'est pas tenable ⁶⁹. »

« C'est particulier ça comme relation dans le monde du travail...Mais c'est la première fois que je vivais ce genre de relation dans le monde du travail. Mais moi c'est vraiment ce qui me plaît le plus je crois dans ce métier. C'est cette relation particulière entre l'employeur et l'employé mais les choses sont claires ⁷⁰. »

Au regard des enquêtes, chaque relation est véritablement unique et il n'y a de juste distance que celle que les personnes choisissent.

Cette juste distance diffère donc pour chaque individu. Elle reste personnelle à chacun, tous n'agissent pas de la même façon au quotidien et ne s'impliquent pas de la même manière, mais ce questionnement est présent pour tous.

De ce fait il n'existe pas de "règle à suivre" pour mettre en place une juste distance si ce n'est les affinités entre les deux protagonistes.

- Il est possible d'installer des limites concrètes dans la relation comme le vouvoiement, le fait de ne rien dévoiler de sa vie privée et de ne pas poser de question à l'autre mais est-ce que, comme nous l'avons évoqué, cet accompagnement est possible sans ce "plus" dans la relation ?
- Il est possible de trouver le juste équilibre entre relation professionnelle et personnelle pour éviter de tomber dans une relation de type fusionnelle.
- Il est possible aussi d'être ami avec son salarié.

Dans tous les cas, est-ce que ce n'est pas un acte de management plus ou moins conscient ? Est-ce que, en fonction du profil recruté, le PESH favorise ou empêche la porosité de cette relation ?

⁶⁹ ADV n°7 : ADV auprès d'un PESH employant 5 assistants de vie dans l'Hérault.

⁷⁰ ADV n°8 : Assistant de vie auprès d'un PESH employant 4 assistants de vie en Bretagne.

3.3.4. Conclusion

« Il y a plein de termes comme ça qui viendraient définir la relation mais à chaque fois on peut en dire quelque chose et à chaque fois ça saute aux yeux quand même ⁷¹. »

Comme nous venons de l'aborder, les significations attribuées à la relation aidant/aidé peuvent varier de façon importante. Pour certains enquêtés, la distance doit rester très professionnelle, alors que d'autres considèrent que les auxiliaires de vie font partie de leur famille⁷².

C'est la posture des deux protagonistes qui fait que la relation est plus ou moins professionnelle ou personnelle. La porosité peut être importante. En effet, si en général les normes professionnelles du secteur de l'aide à domicile proscrivent les relations personnelles entre ADV et PSH, si le modèle professionnel et le modèle familial semblent en tension voire s'opposent, dans l'intimité du domicile cela tient rarement, surtout en ED dans le cadre d'un accompagnement continu.

En générale, quand un binôme employeur PSH /employé ADV fonctionne, c'est que la relation est bien au-delà d'une simple relation de travail, il y a autre chose, un plus... Ce plus, c'est une construction d'une vie quotidienne en duo. Il faut du temps pour se connaître, pour s'accepter, pour partager le meilleur et le pire, pour se disputer et se décevoir sans rompre forcément. Avec les années, l'amitié peut naturellement s'immiscer dans la relation employé-employeur.

Une telle évolution suppose une relation authentique faite de respect, de compréhension et d'écoute mutuelle. C'est un partenariat qui repose sur une présence à l'autre réciproque.

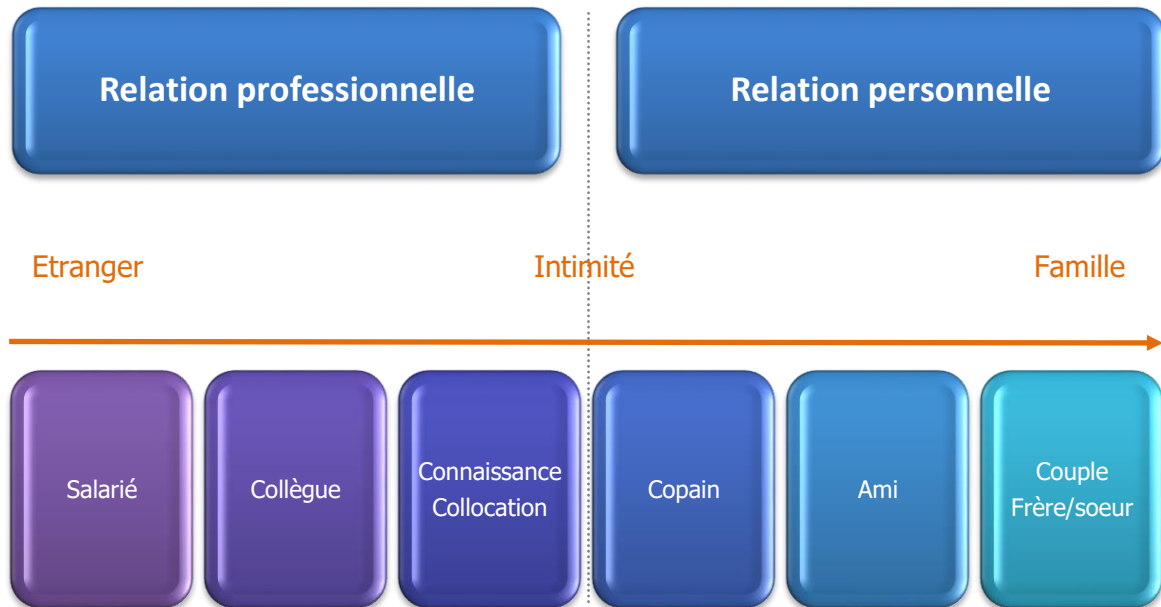
« La relation d'aide confrontée au quotidien est une relation semée d'embûches certes mais potentiellement épanouissante pour les deux acteurs, s'ils prennent en compte son asymétrie fondamentale ⁷³ ».

⁷¹ ADV n°6 : ADV auprès d'un PESH employant 8 assistants de vie dans l'Hérault.

⁷² Ceci étant dit, l'intimité du couple est toujours préservée autant que possible de l'intrusion des auxiliaires de vie, contrairement aux relations familiales ou amicales. Ces dernières peuvent être partagées, même si en retour l'auxiliaire de vie partage très exceptionnellement ses propres relations amicales ou familiales.

⁷³ Dreyer Pascal, *Handicap et domicile*, Chronique sociale, Paris, 2011, p.16

Schéma récapitulatif



Essayons de comprendre comment l'on passe d'une étape à l'autre ?

- De salarié à collègue : Des échanges professionnels sont nécessaires
- Collègue à connaissance : On parle d'autre chose que du travail. La proximité s'installe.
- De connaissance à copain : La fin du « vous », le début du « tu ». La confiance se construit.
- De copain à ami : On entre dans de l'intimité, de l'attachement apparaît.

3.4. ...qui peut déborder / déraper

« Dans une relation de ce type, du coup, fatalement, l'employeur perd de ce qu'il est lui. Il perd de son pouvoir d'employeur ⁷⁴. »

Le fait de glisser vers une relation plus personnelle peut provoquer parfois le déséquilibre de la relation professionnelle et peut :

- Engendrer la confusion des rôles.

« Il y a une juste place à trouver qui est amicale évidemment, mais en même temps, s'il y a un copinage trop fort, ça peut aussi créer une sorte de déséquilibre ⁷⁵. »

- Etre piégeante et entraîner la perte du bénéfice de la relation professionnelle avec un ADV qui :

- Ne se comporte plus comme face à un employeur « classique », envers une personne avec un lien hiérarchique ;

« Les débordements tu vois que moi je tolère parce qu'on se connaît bien, mais qui seraient peut-être intolérables au niveau d'un autre boulot. Quand t'es au-delà d'une certaine durée forcément ça s'installe ⁷⁶. »

- Profite du lien personnel qui existe ;

« Je n'ai eu réellement qu'un gros souci, avec une employée qui jouait sur le plan amical. Une histoire de frais engagés pour elle, qu'elle devait me rembourser. Et, elle l'a pas fait, et on s'est retrouvé en bisbille ⁷⁷. »

- Complexifier le management en :

- Entraînant une perte d'autorité.

« ... il y avait trop de copinage et du coup la personne qui employait n'était plus maître de ce qu'elle voulait auprès de son employé. Elle n'osait plus lui demander certaines choses ⁷⁸. »

- Empêchant de réguler la relation professionnelle

« C'est sa richesse mais aussi sa faiblesse. Dès fois, elle se retrouve tellement embringuée dans cette relation où il faut ce liant qu'elle se retrouve en difficulté de dire quand ça ne va pas car il y a de l'affect et c'est plus compliqué de dire dans ce cas-là ⁷⁹. »

Bien sûr, les exemples exposés ici ne sont pas exhaustifs mais permettent d'illustrer les principales conséquences de ce glissement.

⁷⁴ ADV n°6 : ADV auprès d'un PESH employant 8 assistants de vie dans l'Hérault.

⁷⁵ PESH n°11 : Femme divorcée de 50 ans, vivant dans les Yvelines et employant 6 assistants de vie.

⁷⁶ PESH n°33 : Femme célibataire de 45 ans, vivant dans l'Hérault et employant 8 assistants de vie.

⁷⁷ PESH n°33 : Femme célibataire de 45 ans, vivant dans l'Hérault et employant 8 assistants de vie.

⁷⁸ ADV n°1 : Assistant de vie auprès d'un PESH employant 4 assistants de vie en Bretagne.

⁷⁹ ADV n°7 : ADV auprès d'un PESH employant 5 assistants de vie dans l'Hérault.

3.5. ... mais qui se gère

« Je suis bien employée et il y a bien mon employeur. Il faut que ça reste, sinon si cette limite elle est trop floue ou si elle est trop ignorée, on peut prendre un peu le contrôle de la situation sur l'heure du coucher, sur la chaîne de télé... je l'ai vu ⁸⁰. »

Cette relation « professo-personnelle » n'existe pas sans cadre et il est indispensable de la gérer pour que le côté professionnel ne s'efface pas au profit unique du personnel. Si l'équilibre de cette relation va dépendre des 2 parties en présence, c'est par des actes de management que le PESH va maintenir une relation de qualité avec son ADV.

Comment font les personnes handicapées face à toutes ces implications de la présence 24h/24 de professionnels ? Comment gérer cette relation pour :

- Rester autonome, préserver sa vie privée, être maître de son domicile ;
- Trouver le juste équilibre entre professionnalisme et proximité relationnelle ;
- Rendre cette présence moins encombrante ;
- S'isoler de son ADV ;
- Avoir des moments de sa vie qui doivent se dérouler indépendamment de cet aidant sans que ce dernier ne soit malgré tout pas trop éloigné.

3.5.1. Avec une organisation adéquate nécessaire

Quand une personne a de l'aide en continu, l'organisation de sa vie quotidienne est aussi tributaire du temps de travail de ceux qui interviennent. Elle doit donc organiser de façon adéquate ces différents temps et les gérer pour ne plus, ou moins, subir cette présence afin de se retrouver seul, préserver la vie de couple, répondre au besoin d'intimité de la famille...comme le temps d'un repas...

« Quand on est plusieurs chez quelqu'un, ce n'est pas comme quand on est dans une communauté de vie. Dans une communauté, on pose des règles communes et là les règles, c'est les miennes et ce n'est pas négociable ⁸¹. »

Ici, c'est bien l'organisation, la logique de la personne en situation de handicap qui est importante et pas celle de ses ADV. Cela renvoie à la notion de compensation et à la posture (au savoir-être) des ADV.

⁸⁰ ADV n°8 : Assistant de vie auprès d'un PESH employant 4 assistants de vie en Bretagne.

⁸¹ PESH n°33 : Femme célibataire de 45 ans, vivant dans l'Hérault et employant 8 assistants de vie.

3.5.2. Avec une pièce pour l'ADV

Pour avoir des moments « sans ADV », il est possible d'organiser le planning et la personne handicapée peut aussi demander à son ADV, quand matériellement cela est possible, d'aller dans une autre pièce, de s'isoler.

Dans ce cas, cette « présence encombrante », cette cohabitation « subie » prend des proportions différentes selon la taille de l'habitation. C'est beaucoup plus compliqué de s'isoler quand on vit dans un petit appartement que dans une grande maison.

Les expériences rencontrées montrent que pour gérer les contraintes d'une présence continue, pour s'isoler de son ADV, il faut un espace, une pièce, pour cet accompagnant. La personne ne peut pas lui demander de sortir à chaque fois, il ne peut pas aller se promener dehors en plein hiver !

Comment équiper cette pièce ? Quel est le confort minimum ? Faut-il une télévision, un ordinateur, une connexion internet ?

« Chez moi, il y a un portable qui traîne et c'est bien pour s'occuper, cela simplifie le quotidien pour qu'ils [ADV] puissent aller sur internet quand ils en ont besoin. De même qu'ils aient accès à la télé, c'est important. Par moment, ça me gonfle d'entendre la tv derrière le mur mais c'est un compromis entre son besoin et le mien ⁸². »

Si les personnes mettent de l'espace entre elles et leurs ADV, parfois il faut plus que des cloisons physiques, l'ADV ne peut pas être dans le même lieu, il faut qu'il soit absent car cette présence peut aussi être insupportable. *« En ce moment, j'ai envie d'être seule, je suis plus désagréable. je n'ai pas assez de temps pour moi ⁸³. »*

⁸² PESH n°23 : Femme de 59 ans, célibataire vivant dans l'Hérault et mobilisant 3 auxiliaires de vie.

⁸³ PESH n°58 : Femme de 35 ans vivant avec un proche dans l'Hérault et employant 4 assistants de vie.

3.5.3. En veillant à « l'équilibre » des statuts

« Un coup c'est ton employeur qui s'adresse à toi, un coup c'est une amie, un coup ça serait presque ta mère. De l'autre côté, un coup c'est le grand frère mais juste après le salarié⁸⁴. »

Avoir une relation professionnelle qui glisse vers une relation personnelle est plus simple, plus confortable dans un quotidien mais la gestion de l'ensemble est peut-être plus complexe. Bien que le niveau de porosité de cette relation change en fonction des personnes, bien que chacun place le curseur où il le souhaite, maintenir un équilibre dans la relation n'est pas aisé.

« C'est cette difficulté en fait du relationnel qu'il faut bien équilibrer quoi⁸⁵. »

Par conséquent, il paraît important de :

- Distinguer et séparer les deux statuts car le temps de l'amitié n'est pas le temps du travail.

« Après la difficulté aussi c'est de ne pas trop mélanger l'amitié et le travail. Parce qu'on a tendance à être trop proches aussi. Mais dans tous les cas il y a le travail qui revient et, il faut se rappeler que la personne est notre employeur et nous l'employé, que les choses doivent bien être à leur place. Faut savoir faire la part des choses⁸⁶. »

« Ce ne sont pas des amis même si ça peut le devenir, mais si ça le devient, il faut que l'amitié soit à part, qu'il y ait bien une dissociation⁸⁷. »

- Garder à l'esprit pourquoi l'ADV est là, qu'il y a un travail à faire et des tâches à exécuter pour ne pas perdre de vue le point de départ, l'essentiel : la PSH a des besoins en terme d'aide humaine.

« On est très proches, je l'adore, on est amies. Mais je fais toujours attention parce que je garde toujours en tête que c'est mon employeur. Toutes les choses qu'on a à faire tous les jours, je ne veux pas passer à côté, parce que c'est mon travail⁸⁸. »

« Petit à petit, on a trouvé quelque chose qui était un peu entre les deux [professionnel et amitié]. C'est-à-dire qui reste professionnel, pour pas que je sois que la copine. Parce que pour moi c'est difficile dans ces cas-là, parce qu'il y a des choses qui sont difficiles à faire et si je suis la copine, ça va être plus embêtant, si je me considère plus comme l'employée. Et pour elle aussi, si elle me considère plus comme une copine, elle aura tendance à moins me demander ce qu'elle sait qui est difficile à faire pour moi. Par exemple de me lever la nuit. Elle disait que quand c'était ses parents qui s'occupaient d'elle, elle avait tendance à attendre un peu plus longtemps avant d'appeler, quitte à avoir mal par exemple⁸⁹. »

⁸⁴ ADV n°6 : ADV auprès d'un PESH employant 8 assistants de vie dans l'Hérault.

⁸⁵ PESH n°52 : Homme de 40 ans, marié avec un enfant, vivant en Bretagne et employant 5 assistants de vie.

⁸⁶ ADV n°1 : Assistant de vie auprès d'un PESH employant 4 assistants de vie en Bretagne.

⁸⁷ PESH n°52 : Homme de 40 ans, marié avec un enfant, vivant en Bretagne et employant 5 assistants de vie.

⁸⁸ ADV n°1 : Assistant de vie auprès d'un PESH employant 4 assistants de vie en Bretagne.

⁸⁹ ADV n°8 : Assistant de vie auprès d'un PESH employant 4 assistants de vie en Bretagne.

3.5.4. Par la qualité de la relation

La présence continue de l'aidant professionnel implique que ce dernier occupe une place indispensable mais paradoxalement parfois une place « trop » importante. S'il est possible pour la personne handicapée de sanctuariser du temps ou des espaces, pour elle ou pour les siens, il y a aussi un autre contrepond possible à cette présence continue. Ce peut être l'occasion de vivre une relation riche et pas une simple relation d'aidant à aidé. La « lourdeur » de la présence continue est atténuée par la qualité de la relation.

« C'est bien aussi quand on est sur du 24, d'avoir quelqu'un d'intéressant, qui cause toute la journée. C'est un choix lors du recrutement⁹⁰. »

« L'accompagnement est aussi une question de culture partagée car de ce partage dépendra la réussite ou l'échec du partenariat induit par l'accompagnement.⁹¹ »

27

3.5.4.1. Qui se construit et s'entretient

Avant de se gérer une relation qu'elle soit professionnelle ou personnelle se construit puis s'entretient pour la maintenir sur le long terme.

3.5.4.1.1. La construction

Cette forme d'accompagnement n'est pas permise à tout le monde. La réalisation précise d'actes, de gestes dans le respect de la demande et du demandeur prend du temps, c'est dans ce cadre que parfois les PESH prolongent les périodes d'essai pour se donner plus de temps et laisser les habitudes s'installer car l'investissement en temps dans un recrutement est important.

Décider de mettre fin à un contrat ne peut pas se faire à la légère ; les risques encourus étant trop importants. C'est pourquoi, les PESH essaient de recruter des ADV avec qui ils semblent avoir des affinités et qui sont « faciles » à vivre selon leurs critères. Mais pour que cet a priori se vérifie, il est indispensable d'avoir du temps pour entrer en relation.

« Tu arrives à un modus vivendi avec quelqu'un, tu vois les choses qui s'équilibrent au bout de 2-3 semaines. Tu vois les références de conversations, la manière dont elle fonctionne⁹². »

⁹⁰ PESH n°33 : Femme célibataire de 45 ans, vivant dans l'Hérault et employant 8 assistants de vie.

⁹¹ Nuss Marcel, « La présence à l'autre, accompagner les personnes en situation de grande dépendance », 2^{ème} édition, Dunod, 2008.

⁹² PESH n°30 : Homme de 61 ans divorcé vivant dans l'Hérault et employant 5 assistants de vie.

La relation n'est donc pas immédiate, elle se construit. Après une période de compréhension, d'appropriation, d'adaptation de l'un à l'autre la relation professionnelle devient efficace et c'est après que la relation plus personnelle peut « éventuellement s'installer.

« Il peut y avoir des démarrages un peu conflictuels et puis finalement, petit à petit, ou par un déclic, il y a quelque chose qui naît, qui se co-construit. La relation elle y est et elle y sera toujours. Parce que finalement le binôme c'est ça ⁹³. »

A contrario, cette absence de relation peut être à l'origine d'un « licenciement » d'une ADV qui a pourtant de l'expérience et des compétences techniques.

« Elle avait de l'expérience, elle voulait tout diriger comme chez des PA. On ne communiquait pas. Elle n'a pas su (voulu) bouger dans son positionnement : je l'ai licenciée ⁹⁴. »

3.5.4.1.2. Entretenir la relation : une construction permanente

Si la construction d'une relation peut être complexe, parfois ardue, entretenir cette bonne relation dans la durée demande aussi des efforts.

Il est donc important d'éviter qu'au fil du temps, cette relation ne devienne qu'une accumulation de demandes, d'obligations, de déceptions pour garantir la satisfaction que les personnes vont y trouver.

Que ce soit l'employeur ou le salarié, quand l'un des acteurs ne s'y retrouve plus, s'il ne se sent plus bien, il est préférable d'éviter la dégradation de la relation, il faut l'arrêter.

« Bon, si je trouve que ça va pas ou qu'elle ne va pas bien, ça m'arrive d'en parler, de demander si c'est pas à cause du boulot. Et puis si c'est à cause du boulot, on essaye de voir si ça peut s'arranger ou de voir une fin de contrat quoi ⁹⁵. »

Cette relation équilibrée entre l'aidé et l'aidant (rémunérés ou bénévoles – professionnel ou familial) n'est viable, durable que si elle :

- Ne se constitue pas autour d'un binôme dominant - dominé ;
- Evite les servitudes ou l'asservissement de l'un envers l'autre ;
- Permet une autonomie réciproque ;
- Passe par des temps d'échanges, de mises au point.

« Dans la construction de cette relation, il y a eu plein de temps avec des échanges et des mises au point ⁹⁶. »

⁹³ ADV n°6 : ADV auprès d'un PESH employant 8 assistants de vie dans l'Hérault.

⁹⁴ PESH n°26 : Homme de 43 ans vivant en couple dans l'Hérault et employant 4 assistants de vie.

⁹⁵ PESH n°45 : Femme de 31 ans vivant en union libre en Bretagne et employant 4 assistants de vie.

⁹⁶ ADV n°7 : ADV auprès d'un PESH employant 5 assistants de vie dans l'Hérault.

3.5.4.2. Par la communication, le dialogue

Que ce soit du côté de l'employeur ou de l'employé, c'est une relation professionnelle qui ne peut se vivre qu'avec une personne avec laquelle on s'entend bien et que l'on « apprécie ».

« Il faut forcément un très bon contact car je n'aurais pas fait ça si ça passait pas très bien avec la personne et si ça devait mal se passer, je pense que je ne pourrais pas rester ⁹⁷. »

Si la relation n'est pas « bonne » il devient impossible de travailler dans ces conditions⁹⁸, c'est pourquoi cette relation de proximité quotidienne doit être basée sur la communication et l'échange.

« Vu qu'on passe beaucoup de temps ensemble, il faut qu'il y ait une relation de discussion, sinon, ce n'est pas la peine ⁹⁹. »

« Tous les gens avec qui j'ai partagé des trucs c'est que on avait quelque chose à échanger ¹⁰⁰. »

« C'est un échange permanent et il est important ¹⁰¹. »

« Je pense que la communication, c'est la première chose. Moi, je dis toujours à mes auxiliaires qu'il ne faut pas en fait qu'on hésite à communiquer pour qu'on se trouve bien toutes les deux, parce que si elles vont au travail à reculons, ça sert à rien non plus ¹⁰². »

Comme nous l'avons évoqué, c'est une relation humaine qui doit se construire au quotidien pour rester « saine » et viable. Cela implique un dialogue permanent qui repose à la fois sur l'ADV et l'employeur afin de prendre du recul, échanger sur leurs sentiments, éclaircir des malentendus ou des litiges, proposer des solutions, trouver des compromis.

« Il faut que la relation arrive à être légère, fluide, que le dialogue ne soit jamais rompu, parce qu'on peut toujours dialoguer. On peut ne pas être d'accord, on peut s'en parler, on peut s'expliquer, mais faut qu'il y ait beaucoup de bonne volonté de part et d'autre ¹⁰³. »

« Elles ont le droit de me dire que ça ne va pas, y a pas de problèmes. Moi je suis ouvert à la discussion, j'accepte d'avoir tort. Le fait que ça colle, c'est qu'on se dit tout. On se le dit direct dès qu'il y a un petit malaise. On se remet en question et puis après on repart sur un nouveau pied. C'est ça qui fait que ça marche ¹⁰⁴. »

⁹⁷ ADV n°1 : Assistant de vie auprès d'un PESH employant 4 assistants de vie en Bretagne.

⁹⁸ Cette condition, bien qu'elle soit souhaitable, n'est pas toujours indispensable dans un cadre de travail classique. Quand le travail ne demande une fréquence importante des interactions, il est possible de travailler avec une personne avec laquelle on ne s'entend pas.

⁹⁹ PESH n°26 : Homme de 43 ans vivant en couple dans l'Hérault et employant 4 assistants de vie.

¹⁰⁰ PESH n°33 : Femme célibataire de 45 ans, vivant dans l'Hérault et employant 8 assistants de vie.

¹⁰¹ PESH n°53 : Femme de 63 ans divorcée, vivant dans l'Hérault et employant 7 assistants de vie.

¹⁰² PESH n°44 : Femme de 24 ans vivant seule en Ille-et-Vilaine employant 4 assistants de vie.

¹⁰³ PESH n°37 : Femme de 61 ans vivant seule en Savoie et employant 13 assistants de vie.

¹⁰⁴ PESH n°32 : Homme de 32 ans célibataire vivant dans l'Hérault et employant 3 assistants de vie.

3.5.5. ... parfois par une séparation stricte

« La relation aidant/aidé dans l'aide à la personne, c'est une relation qui va au-delà de la relation d'aide, qui fleurte avec l'amitié mais il ne faut surtout pas franchir cette barrière. Pour des personnes qui ont peu d'expérience, cette frontière est dure à assimiler et elle, elle rend complexe la relation de patron à salarié ¹⁰⁵. »

Sur le plan du droit du travail, « le salarié met à la disposition de l'employeur sa force de travail mais pas sa personne » et la vie personnelle est définie comme « l'ensemble des actes, paroles ou comportements du salarié qui sont sans rapport avec l'exécution du contrat de travail ou de la vie de l'entreprise ».

Dans notre cadre, comme nous l'indiquent nos entretiens, c'est une frontière floue et étanche et cette ligne est facilement franchie.

Mais parfois, certains employeurs et salariés considèrent qu'il y a moins de professionnalisme lorsque la frontière est franchie. Lorsque la familiarité s'installe entre l'employeur et son salarié, il y a un risque de perdre ce qui fait que cette relation existe « le travail de l'ADV, la réponse aux besoins ». Pour eux la clarté des droits et devoirs de chacun devient un gage de qualité de la relation de travail et ils demandent le respect d'une distance psychique et émotionnelle.

« Et c'est vrai que maintenant, avec le recul, je sais comment m'y prendre, je sais quelle est la place de chacun. Il faut à la fois savoir mettre une barrière tout en étant dans une relation de confiance en fait. Faut pas devenir trop intime et du coup ne plus, ne plus être objectif manquer d'exigence ¹⁰⁶ »

Et ce n'est pas parce l'entente est bonne qu'il faut sortir de la relation professionnelle. Ainsi pour éviter les débordements, les abus, il faut mettre des limites et les garder. Pour certains, il est préférable que chacun reste à sa place, dans la fonction qui est la sienne.

« Il faut que chacun garde ses limites. Mais où mettre des limites dans nos relations comme ça, c'est assez difficile. Quand je dis ça, je pense à quelqu'un, ce n'est pas parce qu'on rigole ensemble, qu'on a de bonnes relations qu'il doit se permettre tout quoi ! Il faut que chacun garde son rôle d'employeur et de salarié ! ¹⁰⁷ »

Que ce soit naturel ou le fruit d'un apprentissage expérientiel, le 1^{er} garde-fou cité, la 1^{ère} mise à distance sociale évoquée concerne le vouvoiement.

« Dans le travail, il n'y a pas que du juridique, il y a aussi le relationnel. Ça ne se passe pas toujours bien à ce niveau-là, d'où l'intérêt aussi de garder une certaine distance. Je vouvoie toutes les personnes qui travaillent pour moi. On n'est pas une bande de copains ¹⁰⁸. »

¹⁰⁵ PESH n° 19 : Homme de 33 ans, marié, vivant dans l'Hérault et mobilisant 5 auxiliaires de vie.

¹⁰⁶ PESH n°70 : Femme de 35 ans vivant en couple avec ses enfants dans le Val-d'Oise et employant 3 assistants de vie.

¹⁰⁷ PESH n°26 : Homme de 43 ans vivant en couple dans l'Hérault et employant 4 assistants de vie.

¹⁰⁸ PESH n°42 : Homme de 59 ans, marié, vivant dans l'Hérault et employant 5 assistants de vie.

« C'est plus le relationnel qui des fois est difficile à gérer. Avec celle du week-end, ça va faire un an qu'elle est là, ça se passe génial mais elle a bien sa place d'employée quoi. Je ne la tutoie pas, je reste toujours avec un "vous". J'ai dû apprendre à bannir les tutoiements, à garder mes distances. Ça, j'ai mis vachement longtemps à y arriver, à bien entrer dans la peau de l'employeur ¹⁰⁹. »

Au-delà de la marque de politesse, de respect, d'un certain formalisme, d'un usage du cadre professionnel traditionnel, le vouvoiement doit permettre de garantir ce que l'on nomme dans le cadre thérapeutique « la juste distance ». Cette distance permet de se protéger, de ne pas trop entrer en empathie avec l'autre et ainsi éviter de glisser vers une relation plus personnelle.

Pour éviter cette empathie, ce glissement de la relation qui serait nuisible au professionnalisme, une autre solution, mais inapplicable (ou du moins, peu raisonnable) quand on est employeur consisterait à changer fréquemment d'ADV et ainsi éviter d'être trop longtemps en contact avec eux/elles. C'est une posture adoptée par certains service prestataire qui font en sorte de mettre en place des rotations pour que les auxiliaires de vie tournent et ne travaillent pas chez la même personne.

« Contrairement au prestataire il n'y a pas de régulateur extérieur et il est difficile de trouver le juste milieu dans les relations ¹¹⁰. »

Est-ce que vouloir que les ADV tournent n'est pas une vision technique, froide... ?
 Dans notre cadre, est-ce que travailler à domicile, dans une relation d'aide, d'accompagnement n'oblige pas à avoir de l'empathie, à créer une relation humaine moins superficielle qu'une posture professionnelle ?
 Est-ce que l'enjeu n'est pas de réussir à gérer cette relation ?

Autant de questions auxquelles il appartient à chacun de répondre bien que les PESH interviewés aient majoritairement fait le choix de dépasser le cadre professionnel. Pour de nombreux employeurs avoir une relation personnelle, intime est au cœur du travail de l'ADV.

¹⁰⁹ PESH n°8 : Homme de 55 ans marié vivant dans le Lot-et-Garonne et employant 3 assistants de vie.

¹¹⁰ PESH n°52 : Homme de 40 ans, marié avec un enfant, vivant en Bretagne et employant 5 assistants de vie.

4. Conclusion : La nécessité d'une relation équilibrée

La « Dépendance Vitale » implique souvent de vivre avec des aidants 24 heures sur 24. Le cœur de cette organisation en emploi direct, de cette vie autonome à domicile ne correspond pas aux autres relations sociales connues.

Cette relation entre un aidant et une personne handicapée est complexe car elle est permanente et sur « soi », pour la personne handicapée. Cette complexité s'intensifie dans le cadre de l'emploi direct du fait de l'intrication des statuts¹¹¹, de l'interdépendance¹¹² réciproque qui en découle, d'enjeux et de risques plus importants¹¹³ qui n'existent pas en prestataire¹¹⁴.

32

Dans ce cadre de proximité, les yeux dans les yeux sur 24 heures, la compatibilité des humeurs, l'homogamie sociale et culturelle sont indispensables.

Une relation professionnelle « normale » existe aussi bien sur la forme (les règles) que le fond (la régulation) mais ce travail « entre humain et sur l'humain » fait que la qualité de la relation humaine devient nécessairement importante et qu'elle est majoritairement privilégiée par les acteurs. La bascule dans une relation plus personnelle, intime avec l'autre devient quasi systématique.

Cette relation particulière dans le monde du travail n'est pas unique ni exceptionnelle mais ce qui peut-apparaître comme une singularité dans le cadre de l'emploi direct, c'est qu'elle est assumée. Il n'y a pas le carcan d'un pseudo-professionnalisme qui explique qu'il faut garder une distance et déshumaniser, rendre mécanique ce qui au fond n'est qu'une relation humaine et pas simplement un acte technique.

Il est indispensable pour un PESH en dépendance vitale de maintenir dans la durée une relation de qualité et équilibrée avec son ADV. Cette relation doit se construire sur un principe d'égalité, de don et contre-don. Elle dépend des deux parties en présence, elle se gère des deux côtés.

« On est très proches, cette distance [employeur-employé] est gommée. Mais même s'il y a proximité, il y a conscience de la réalité mais chacun connaît son rôle. Dès qu'il y a un problème qui doit être géré par l'employeur, je redeviens l'employeur. Après quand il y a un questionnement, si on me propose un autre fonctionnement. Tout se discute, c'est un dialogue. Si ça peut être un mieux pour le confort des accompagnants, on essaie et tout peut être changé tant que je n'y perds rien, tant que mon confort, ma sécurité et mon bien-être sont respectés ¹¹⁵. »

¹¹¹ Aidé / aidant, employeur / salarié.

¹¹² La personne handicapée est physiquement dépendante de son aidant et ce dernier est socialement dépendant de son employeur.

¹¹³ Prudhomme, rupture dans l'organisation.

¹¹⁴ En prestataire, du fait du turn-over des intervenants et de la rotation horaire plus fréquente, ces problématiques sont moins aiguës.

¹¹⁵ PESH n°58 : Homme de 59 ans vivant en couple en Alsace et employant 4 assistants de vie.

Cependant, cette relation « équilibrée » n'est pas linéaire, plate. C'est un équilibre dynamique qui passe par des hauts et des bas.

« C'est la relation humaine équilibrée qui tient sur la bonne foi et le bon esprit de chacun surtout à moyen terme ou à long terme, à court terme, ça se fait facilement. A moyen terme ou à long terme c'est forcément une relation de force de toute façon. Ça ne veut pas dire que c'est forcément conflictuel, mais parce que chacun a des motivations, des vellétés, des choses à faire valoir ¹¹⁶. »

Ce rapport professionnel et humain inhabituel n'est pas sans générer d'importantes difficultés dans sa gestion. Cette relation de face à-face au quotidien où la personne handicapée et le salarié sont seuls peut se révéler délétère pour tous. Alors face à des situations à risque ne faut-il pas s'interroger sur le rôle d'une médiation possible car « le tiers dans la relation aidé aidant agit comme un médiateur et permet de réguler cette relation "dangereuse" parce qu'intime »¹¹⁷.

¹¹⁶ PESH n° 19 : Homme de 33 ans, marié, vivant dans l'Hérault et mobilisant 5 auxiliaires de vie.

¹¹⁷ Florence Weber, Loïc Trabut et Solène Billaux, *Le salaire de la confiance, l'aide à domicile aujourd'hui*, Editions Rue d'Ulm, Paris, 2014.