

HETS-FR
Haute école de travail social Fribourg
Rue Jean Prouvé 10
1762 Givisiez

Et alors, ça change quelque chose ?

Liens entre la contribution d'assistance et les relations interpersonnelles
- Regards des bénéficiaires de cette prestation -

TRAVAIL DE BACHELOR
Présenté par
Christine Matalon

En vue de l'obtention du Bachelor of Arts HES-SO en travail social

Givisiez – Juin 2015

MERCI

Merci à Ariane, Ruth, Claude, Marina, Myriam, Naomi et Marilyn pour leur soutien et leurs encouragements.

Merci à Lara, Laurianne et Estelle pour les relectures, corrections et commentaires.

Merci à Mme Jordan pour son précieux suivi en tant que directrice de travail de bachelor.

Merci aux personnes qui ont ouvert une fenêtre sur leur vécu durant les entretiens.

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteur.

TABLE DES MATIÈRES

1.	Introduction	4
2.	Problématique.....	6
3.	Question de recherche	10
4.	Objectifs	10
5.	Cadre théorique	12
5.1	Processus de Production du Handicap (PPH).....	12
5.2	Déficiência physique	15
5.3	Relations interpersonnelles.....	16
5.3.1	Facteurs de l'attraction interpersonnelle	17
5.3.2	Relations interpersonnelles et leurs effets dans nos vies	19
5.3.3	Relations interpersonnelles et déficiência physique	20
5.4	Autodétermination.....	22
5.5	Autodétermination et relations interpersonnelles	27
5.6	Conclusion.....	29
6.	Méthodologie.....	30
6.1	Définition des critères de participation.....	30
6.2	Prise de contact avec le public cible.....	31
6.3	Instruments de récolte des données	31
6.3.1	Méthode qualitative à l'aide d'entretiens semi-directifs.....	31
6.3.2	Construction du canevas d'entretien et limites dudit canevas.....	32
6.3.3	Avantages et limites de la méthode de l'entretien semi-directif	32
6.4	Méthodes et techniques d'analyse.....	33
6.4.1	Technique d'analyse de contenu	33
6.4.2	Codage et élaboration de catégories	33
6.4.3	Utilité de l'analyse de contenu	33
6.5	Questions éthiques.....	34
7.	Présentation et analyse des résultats.....	34
7.1	Influences sur les relations avec les "aidants"	35
7.1.1	Par rapport au fait que l'aide soit rémunérée et non bénévole	35
7.1.2	Par rapport au fait que les aidants soient choisis et réguliers	36
7.1.3	Par rapport au fait d'être l'employeur de l'aidant	39
7.2	Influences sur les relations (famille, proches, travail).....	40
7.3	Influences sur les occasions de rencontres	42
7.4	Autodétermination dans le domaine des relations interpersonnelles et contribution d'assistance	48

7.4.1	Autoréalisation	48
7.4.2	L'influence externe	52
7.5	Réponse à la question de recherche.....	54
8.	Conclusion.....	56
9.	Auto-évaluation du processus de recherche	58
10.	Annexes	59
10.1	Comparatif budget d'assistance – contribution d'assistance	60
10.2	Canevas d'entretien.....	61
10.3	Grille de codage.....	66
10.4	Diagramme de Venn sur les influences relevées entre les relations interpersonnelles, la contribution d'assistance, la déficience physique d'ordre moteur et l'autodétermination.	67
10.5	Schéma de l'impact de la contribution d'assistance sur les relations interpersonnelles.....	68
11.	Bibliographie	69

1. INTRODUCTION

Le réveil sonne, on tend le bras, on éteint la sonnerie puis on se lève – parfois en râlant un peu – pour se préparer à la journée qui s'annonce. Les menus du jour sont très variables. Pour certains¹ ce sera "*métro-boulot-famille-dodo*", pour d'autres "*bus-cours-sandwich-études-dodo*", pour d'autres "*lecture des petites annonces- ORP²-postulations-entretiens-attentes de réponses-dodo*" et pour d'autres encore "*voiture, boulot, insomnie, burnout*". Les scénarios possibles sont sans fin. Certains sont plus tristes, d'autres sont drôles et surprenants. Mais, en règle générale, toutes ces personnes ont un point commun : elles font des choix. Elles peuvent décider d'être debout à 4 heures du matin voir le soleil se lever ou à 5 heures et demie pour avoir le temps de déjeuner avant de partir au travail. Elles ont aussi la liberté de se coucher à minuit ou 2 heures du matin parce que des amis les ont invités à une soirée grillades ou simplement parce qu'elles "*sont du soir*".

Par toutes les décisions que nous prenons au fil d'une journée nous déterminons, en partie, de quoi elle sera faite. Nous avons un certain pouvoir sur notre journée, nous faisons preuve d'autodétermination. Ce concept complexe sera présenté dans ce travail d'une manière plus complète. Néanmoins, ajoutons ici que nous faisons plus ou moins preuve d'autodétermination selon l'environnement dans lequel nous nous trouvons (Lachapelle & Wehmeyer, 2003). Ainsi, une personne en prison a moins d'occasions de faire preuve d'autodétermination qu'une personne qui est libre. Mais il arrive que la prison ne soit pas celle que l'on croit. Par exemple, on peut être prisonnier de ses peurs, d'un patron tyrannique, d'une situation géopolitique ou encore de son propre corps.

Certains d'entre nous ne peuvent pas, physiquement, sortir de leur lit par leurs propres moyens et dépendent d'autrui pour se lever, se coucher, se laver, préparer à manger, etc. Autant dire que cet "*autrui*" ne sera pas forcément disponible pour venir tous les matins à 5 heures et demie afin que vous puissiez avoir le temps de déjeuner avant votre travail et encore moins à 2 heures du matin pour vous permettre de regagner votre lit après une soirée. Prenons l'exemple des services d'aide et de soins à domicile. Leurs horaires de prestations varient selon les besoins des patients. L'horaire classique est de 7 heures à 20 heures. Cependant, dans le but de permettre aux personnes *impotentes* d'avoir une vie compatible avec la vie familiale, des interventions peuvent être effectuées entre 20 heures et 22 heures et une extension de l'horaire est possible si cela est nécessaire pour le maintien à domicile de la personne (Direction de la santé et des affaires sociales, 2006, p. 1). On peut difficilement imaginer que le fait de participer à une soirée entre amis soit considéré comme étant *nécessaire au maintien à domicile* d'une personne. Madame Langenberger (conseillère aux États), interviewée par la FAssiS³, affirme même que le "*Spitex⁴ ne répond donc pas aux besoins d'autodétermination des personnes handicapées*" (Contact & FAssiS, 2006, p. 5). Comment permettre alors aux personnes qui ont des incapacités physiques⁵ d'avoir plus d'occasions de faire preuve d'autodétermination tout en tenant compte des réalités de la vie ? Pour certains, la contribution d'assistance, une prestation de l'assurance invalidité (AI), devrait répondre à ce besoin. En illustration de cette affirmation, voici plusieurs extraits de témoignages, toujours récoltés par la FAssiS, de personnes vivant avec un handicap ayant

¹ Pour ne pas alourdir le texte, le masculin sera utilisé sous sa forme générique.

² ORP : Les offices régionaux de placement offrent des prestations dans les domaines du marché du travail, du placement et du chômage. (ORP, SD)

³ FAssiS : Fachstelle Assistenz Schweiz

⁴ Spitex : "*Abréviation de Spitalexterne Kranken- und Gesundheitspflege, soit prestations d'aide et de soins extrahospitalières*" (Lischer, 2011). Terme utilisé en général pour parler des soins à domicile.

⁵ La question ne se pose pas que pour les personnes qui ont des incapacités physiques, mais aussi, par exemple, pour les personnes qui ont des troubles psychiques ou une déficience intellectuelle. Cependant, étant donné que cette recherche s'intéresse aux personnes qui ont des incapacités physiques, nous ne parlons ici que de cette population spécifique.

participé au projet pilote⁶. Sarah Zollinger déclare : *"Avant le projet pilote, je ne sortais presque pas, ... Mais depuis février (depuis que cette personne participe au projet pilote), tout a changé pour moi. À présent, j'ai une vie sociale bien remplie "* ou encore: *"Ce projet me « libère » ; je me sens plus autonome et plus indépendante"* (Contact & FAssiS, 2006, p. 2). De son côté, Francisco Lopez témoigne : *"Grâce au budget d'assistance je peux enfin vivre comme tout le monde. Je suis un adulte et c'est enfin moi qui décide comment gérer ma propre vie"* (Contact & FAssiS, 2006, p. 3).

C'est en janvier 2012 qu'est née la contribution d'assistance. Le memento rédigé par l'AI concernant cette prestation dit que *"l'objectif principal de la contribution d'assistance est de renforcer l'autonomie de la personne qui en bénéficie, de la responsabiliser et de lui permettre de vivre chez elle"* (AVS/AI, Contribution d'assistance de l'AI, 2012, p. 1). Cela semble être une piste intéressante pour permettre de concilier davantage l'autodétermination et les réalités de la vie. Très brièvement – car la prestation sera présentée d'une manière plus complète dans les pages qui suivent – voici comment fonctionne cette contribution d'assistance : les personnes qui en bénéficient reçoivent, selon leurs besoins d'aide, une certaine somme d'argent qu'elles doivent gérer elles-mêmes en engageant des *assistants personnels* qui les aideront dans leurs activités quotidiennes (AVS/AI, Contribution d'assistance de l'AI, 2012).

Cette prestation nous avait été présentée dans le cadre des cours à la Haute École Fribourgeoise de Travail Social (HEF-TS) par l'association *Cap Contact* et notre première réaction avait été : *"Génial, enfin une prestation qui répond à un vrai besoin"*. Puis, dans un deuxième temps, nous nous sommes demandé comment cela se vivait dans la pratique, nous avons commencé à nous questionner si cette prestation poursuit son but dans la vie des personnes qui en bénéficient. Dès lors, nous nous sommes intéressés plus précisément à la contribution d'assistance et, en lisant divers documents ou sites internet, nous avons réalisé que cette prestation n'est pas idyllique pour tous, car elle reçoit également des critiques⁷. Nous avons donc eu envie de nous pencher sur une question : comment les bénéficiaires de la contribution d'assistance considèrent-ils cette prestation ? Concrètement qu'est-ce que cela a changé dans leur vie (en positif et en négatif) par rapport à leur autodétermination ?

Aborder ces questions pour tous les aspects de la vie quotidienne n'est pas possible pour un travail de bachelor. Aussi, nous avons restreint notre champ d'intérêt à un domaine plus spécifique, celui des relations interpersonnelles ou des contacts sociaux⁸.

Notre intérêt pour les contacts sociaux en lien avec la contribution d'assistance vient d'un cours que nous avons eu lors de notre formation d'assistante en soins et santé communautaire. Celui-ci disait que proportionnellement les personnes vivant avec un handicap moteur souffraient plus de solitude car il leur est plus difficile d'entretenir des contacts sociaux principalement par souci d'organisation ou par difficulté à accepter le regard des autres sur eux-mêmes. L'Office fédéral de la statistique (OFS) (2013) soutient que la majorité des personnes vivant avec un handicap ont de fréquents contacts avec leurs proches, mais que, si ces proportions sont élevées, elles le sont tout de même moins que parmi les personnes non handicapées. L'OFS (2013) ajoute que *"le handicap n'est pas synonyme d'isolement, même s'il y contribue dans une minorité de cas"* mais que, par contre, le handicap *"renforce clairement le sentiment de solitude"*⁹ (Contacts effectifs et sentiment de solitude, para. 3). Aussi, il serait intéressant de voir si la contribution d'assistance a un effet sur le sentiment de solitude. Voilà

⁶ Avant que la prestation actuelle "la contribution d'assistance" soit mise en place en 2012, un projet pilote nommé "budget d'assistance" a été testé de 2006 à 2012. Le projet pilote et la contribution d'assistance sont présentés plus précisément ci-dessous.

⁷ Celles-ci seront exposées dans la problématique de ce présent travail.

⁸ Les deux termes sont utilisés dans ce travail comme étant des synonymes afin d'en alléger la lecture.

⁹ Ces données sont issues de statistiques datant de 2011 et 2012 (OFS, 2013)

pourquoi nous souhaitons nous intéresser spécifiquement aux relations interpersonnelles des personnes recevant la contribution d'assistance en raison de problèmes d'ordre moteur.

2. PROBLÉMATIQUE

En tant qu'éducateur social, il est possible que l'on travaille un jour avec des personnes qui reçoivent une allocation pour impotent et qui souhaitent avoir plus de flexibilité dans leur organisation sans dépendre des horaires des soins à domicile ou de ceux de leurs proches. Il est également possible que nous travaillions une fois dans une institution qui accueille des personnes qui émettront le souhait de vivre dans un lieu qui soit "chez eux". Leur désir sera peut-être d'être plus autonome, de pouvoir prendre plus de décisions, de se sentir plus à l'aise d'inviter des amis, d'avoir plus d'opportunités de rencontrer du monde, d'avoir une plus grande "sphère privée". Pour certains, les motivations seront différentes et pour d'autres celles-ci toutes à la fois. Face à un tel souhait, il nous faudra vérifier si les personnes concernées ont connaissance de l'existence de la contribution d'assistance et peut-être accompagner certaines d'entre elles dans leur parcours pour demander et obtenir cette prestation. Il est probable que les personnes qui souhaitent acquérir la contribution d'assistance, en espérant pouvoir améliorer les relations avec leurs proches ou leurs connaissances, lisent des témoignages de personnes bénéficiant de cette prestation ou des articles sur le résultat de diverses études sur le sujet. Après une série de *clicks* sur le net elles sauront que certains bénéficiaires de la contribution d'assistance ont vu une amélioration dans leurs contacts sociaux tandis que d'autres non (les chiffres de cette étude seront présentés plus bas). Il serait donc intéressant de mettre en évidence des éléments qui font que certaines personnes ressentent un changement positif ou négatif dans ce domaine. Davantage d'informations sur cette thématique pourraient aider des personnes à visualiser concrètement ce que représente l'aventure de la contribution d'assistance. Plus précisément, les données récoltées dans ce travail pourraient permettre à quelqu'un de s'identifier à la manière de réagir d'untel ou d'untel autre (selon la connaissance que la personne a d'elle-même) et elles pourraient aussi lui donner des pistes pour résoudre des difficultés rencontrées en lien avec cette prestation.

Avant d'exposer plus en détail la problématique soulevée dans cette recherche, voici dans un premier temps une présentation plus détaillée de la contribution d'assistance. En effet, il nous semble essentiel de brosser rapidement le tableau de cette prestation étant donné sa place importante dans ce document. De ce fait, nous allons présenter son histoire, ce qu'elle est précisément, ainsi que les critiques qu'elle reçoit. Puis, dans un deuxième temps, la problématique sera développée.

C'est à partir du 1^{er} janvier 2012 que la contribution d'assistance est entrée en vigueur. La mise en place de cette prestation a été réfléchi et testée au moyen d'un projet pilote qui s'appelait *budget d'assistance*. Afin de mieux comprendre l'origine de la contribution d'assistance nous allons remonter un peu dans le temps.

En 2003, dans le cadre de la 4^{ème} révision de l'AI, le Conseil fédéral a reçu une mission concernant les assurés qui avaient besoin de recevoir de l'aide d'un tiers pour pouvoir vivre de manière autonome et responsable. Plus précisément, le but était de présenter un ou plusieurs projets pilotes proposant des mesures qui aideraient ces personnes. Un projet présenté par la Fachstelle Assistenz Schweiz (FAssiS) a été retenu : le "Budget d'assistance" (DFI & OFAS, 2007, p. 5). Selon le département fédéral de l'intérieur (DFI) (2005), ce projet pilote a débuté le 1^{er} janvier 2006 dans les cantons de Bâle-Ville, de Saint-Gall et du Valais. Cependant, une centaine de personnes domiciliées dans d'autres cantons ont également participé au projet (DFI, 2005). À partir de cette date et jusqu'au 30 juin 2007, les personnes ayant une allocation pour impotent pouvaient faire une demande de participation à ce projet aux divers offices AI (Schmid & Huber-Hotz, 2005). C'est ainsi qu'en juin 2007, 221 personnes vivant avec un

handicap testaient cette prestation dont le but était "*d'améliorer la qualité de vie des handicapés qui ont quotidiennement besoin de l'aide de tiers, en leur permettant d'assumer davantage leur responsabilité et de décider plus largement de la façon dont ils entendent mener leur vie*" mais aussi de "*leur permettre de vivre à domicile plutôt que dans un home, ce qui renforce leur intégration sociale*" (DFI, 2007, para. 2). Concrètement, les personnes bénéficiant du *budget d'assistance* ont pu engager des assistants personnels pour les accompagner dans divers domaines de la vie courante. Ces domaines comprennent les "*actes ordinaires de la vie, la tenue du ménage, la participation à la vie sociale et à l'organisation des loisirs, les soins, la formation, le travail et la garde des enfants, une présence*" (Schmid & Huber-Hotz, 2005, pp. 3531-3532). Au fil des mois, les *testeurs* du budget d'assistance ont pu découvrir et expérimenter cette *prestation à l'essai*, puis donner leur avis en participant à diverses études. Une évaluation du projet pilote a été faite par le bureau d'étude Interface à la demande de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS). Les points essentiels¹⁰ sont énumérés ci-après. Tout d'abord, il est important de relever que selon Balthasar et Müller (2008) l'écho général des participants du projet est positif par rapport à l'objectif principal de ce dernier : à savoir qu'ils ont vu leur qualité de vie augmenter. Cela notamment dans les domaines de l'autonomie, de la *marge de manœuvre financière* et de l'intégration sociale. Par contre, le projet n'a que très rarement permis aux gens d'avoir une meilleure insertion professionnelle. La quantité importante de travail administratif à fournir en tant que bénéficiaire de la prestation est un point négatif qui a été relevé. D'autre part, il y a eu des différences d'application dans le calcul du budget d'assistance par les divers offices AI, ainsi que dans le contrôle. Un élément de surprise a été le nombre de sorties d'institutions pour participer au projet. Il y en a eu beaucoup moins que ce qui avait été prévu¹¹ et cela a eu une incidence sur le coût du projet. En effet, il avait été imaginé que les sorties d'institutions permettraient de faire des économies¹². Pour finir, notons encore une constatation qui a également été relevée, elle concerne les membres des familles des bénéficiaires du budget d'assistance qui fournissaient leur aide de manière bénévole. Ce sont souvent ces mêmes personnes qui ont été engagées comme assistants personnels. Grâce à la rémunération reçue via le budget d'assistance, quelques proches ont pu diminuer ou arrêter leur activité professionnelle à l'extérieur. Cependant, Balthasar et Müller (2008) affirment que "*le budget d'assistance n'a permis de décharger les membres de la famille que dans une faible mesure pour ce qui est des soins donnés*" (p. 51).

En tenant compte des conclusions des études faites sur le projet pilote budget d'assistance, la prestation "finale" – et actuelle – a été mise en place : la contribution d'assistance. Celle-ci est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2012 (AVS/AI, s.d.) et ses objectifs rejoignent ceux promus par le budget d'assistance. En effet, les principaux buts visés par la contribution d'assistance sont de "*renforcer l'autonomie de la personne qui en bénéficie, la responsabiliser et lui permettre de vivre chez elle*" (AVS/AI, 2012, p. 1). Tout comme pour le projet pilote, AVS/AI (2012) indique que cette prestation s'adresse aux personnes qui bénéficient d'une allocation pour impotent¹³, qui vivent chez elles (ou souhaitent vivre chez elles) et qui ont besoin d'assistance dans divers domaines. Par contre, il y a, dans la prestation finale, des conditions spécifiques qui doivent être remplies par les personnes majeures qui n'ont pas l'exercice des

¹⁰ Pour avoir plus de précisions, nous vous conseillons de lire l'article au complet (Balthasar & Müller, 2008).

¹¹ Seuls 10% ont quitté l'institution où ils résidaient, bien que les pensionnaires de homes représentent 45% de l'ensemble des personnes habilitées à intégrer le projet (Balthasar & Müller, 2008, p. 51). Toujours selon Balthasar et Müller il semblerait que le projet a eu du mal à se faire connaître.

¹² Il ne nous semble pas utile d'ajouter ici des explications détaillées sur les coûts et le financement du budget d'assistance. Des informations supplémentaires sont disponibles (Balthasar & Müller, 2008) et (DFI & OFAS, 2007).

¹³ L'allocation pour impotent doit être versée par l'AI. Les personnes qui reçoivent une allocation pour impotent de la part de l'assurance accident ou de l'assurance militaire n'ont pas droit à la contribution d'assistance (AGILE, sd).

droits civils ou les personnes mineures pour avoir droit à la contribution d'assistance¹⁴ (AVS/AI, 2012, pp. 1-2).

Dans la pratique, comme nous le révèle AVS/AI (2012), le bénéficiaire de la contribution d'assistance reçoit, sur la présentation d'une facture mensuelle, une certaine somme dont il dispose librement pour engager lui-même des assistants personnels. Il devient donc employeur et à ce titre doit respecter les lois qui concernent les contrats de travail, les assurances à payer pour ses employés, etc. Le droit du travail n'étant pas connu de tous, il est possible de demander des conseils à des personnes ressources telles que des fiduciaires. Ces conseils sont remboursés à raison de CHF 75.- /heure sur une durée de 18 mois pour un montant maximal de CHF 1500.-. Cela correspond à 20 heures de conseils (AVS/AI, 2012, pp. 4-5). Comme tout employeur, le bénéficiaire peut recruter son personnel selon des critères qui lui appartiennent. Cependant, suite aux conclusions des enquêtes menées sur le budget d'assistance, il ne peut pas engager ses proches parents. Rappelons qu'il a été relevé que le projet pilote n'a déchargé que dans une faible mesure les familles (Balthasar & Müller, 2008, p. 51). Par conséquent, des changements sont survenus dans la prestation finale. Actuellement, toute personne qui est mariée avec l'assuré, qui vit avec lui sous le régime du partenariat enregistré, qui mène de fait une vie de couple avec lui ou qui est un parent en ligne directe ne peut être engagée comme assistant personnel (Assemblée fédérale de la Confédération suisse, Loi fédérale sur l'assurance-invalidité, 2015, Art. 42quinquies). Les assistants personnels peuvent être engagés dans les domaines suivants : *actes ordinaires de la vie (se vêtir/se dévêtir, se lever, s'asseoir, manger, etc.), tenue du ménage, participation à la vie sociale et à l'organisation des loisirs, éducation et garde des enfants, exercice d'une activité d'intérêt public ou d'une activité bénévole, formation professionnelle initiale ou continue, exercice d'une activité professionnelle sur le marché ordinaire de l'emploi, surveillance pendant la journée, prestations de nuit (surveillance et aide)* (AVS/AI, 2012, pp. 2-3).

Ainsi, depuis janvier 2012, la contribution d'assistance a fait sa place dans le décor des prestations sociales helvétiques. Dans les différents cantons, des demandes pour obtenir la contribution d'assistance ont été déposées. Voici quelques données plus concrètes issues de l'office AI du canton de Fribourg (M. Lepori, communication personnelle, 26 septembre 2014). La majorité des personnes qui bénéficient actuellement de la contribution d'assistance recevaient auparavant de l'aide soit des soins à domicile soit de la part de proches. En effet, il y a très peu de personnes dans le canton (voire aucune) qui étaient dans une institution avant de demander la contribution d'assistance. La plupart des personnes assurées ayant la contribution d'assistance reçoivent cette prestation en raison des problèmes de santé suivants : sclérose en plaques, myopathie, paraplégie, tétraplégie et cécité. Il y a également des gens qui ont été informés de cette prestation mais qui hésitent à la demander, principalement pour deux raisons. La première est la crainte que le fait de devenir employeur provoque trop de démarches administratives. La deuxième est que les proches ne peuvent pas être engagés comme assistants personnels.

Si la contribution d'assistance a été mise en place en fonction des évaluations faites sur le projet pilote, cela n'a pas empêché que plusieurs critiques se soient rapidement fait entendre par rapport à la contribution d'assistance. Parmi celles-ci, on trouve des désaccords par rapport au financement, aux restrictions quant au choix des assistants personnels et aux critères auxquels il faut répondre pour pouvoir bénéficier de la contribution d'assistance. Ainsi, Insieme (s.d.) "*craint que ces exigences empêchent finalement aux personnes mentalement handicapées d'avoir accès à la contribution d'assistance. Insieme déplore également le fait que le financement de la contribution d'assistance se*

¹⁴ Ces conditions et les principales différences qui existent entre le projet pilote et la contribution d'assistance sont décrites précisément dans le tableau "Comparatif budget d'assistance – contribution d'assistance" en annexe (p.59).

fera notamment par la diminution de moitié du montant de l'allocation pour impotents. Cela signifie pour de nombreuses personnes handicapées vivant dans une institution, qu'elles devront financer une contribution à laquelle elles ne pourront pas accéder" (Un modèle discriminant, para. 12-13). De plus, les restrictions imposées quant au choix de l'assistant personnel sont décrites par certains comme discriminatoires. Biollaz (2013) demande où est l'autodétermination prônée et réclamée par la contribution d'assistance quand le choix de son assistant personnel est restreint par la loi. Un autre dysfonctionnement est également dénoncé : *"Les personnes qui nécessitent beaucoup de prestations touchent une contribution inférieure à celles qui ont des besoins moins importants. Explication : les prestations complémentaires, par exemple l'intervention accessoire des soins à domicile, sont déduites du montant maximal pouvant être octroyé"* (Müller, 2012, p. 12). Un autre point négatif relevé réside dans le fait que de nombreuses personnes paraplégiques ou tétraplégiques qui reçoivent une allocation pour impotent de l'assurance accident n'ont pas droit à la contribution d'assistance alors que celle-ci pourrait leur être très utile (AGILE, Contribution d'assistance : peut mieux faire !, s.d.). Cependant, selon Schaffner (2010), il faut noter que la majorité des personnes vivant avec un handicap était, en 2010, favorable à l'introduction de la contribution d'assistance et ce, malgré les critiques énoncées ci-dessus qui étaient déjà pointées du doigt en 2010 lorsque la contribution d'assistance en était au stade de projet¹⁵. En effet, cette prestation démontre une volonté politique de tendre vers une égalité des personnes vivant avec un handicap dans notre société en leur reconnaissant le droit de mener une vie autonome à leur domicile (Ursula, 2010, pp. 3-4). Nous ouvrons ici une parenthèse. Une des conditions transversales pour avoir droit à la contribution d'assistance est d'avoir son propre domicile et celle-ci offre ensuite plus d'autonomie et de responsabilité (AVS/AI, 2012, p. 1). Cependant, une vie à domicile n'est pas forcément synonyme d'une vie autonome. En effet, si certains postulent que la vie à domicile amène à plus d'autonomie, Loher-Goupil (2004) nuance ce propos : *"En outre, on peut vivre seul en appartement et ne pas être autonome, je connais des personnes handicapées qui, bien que vivant seules, se reposent entièrement sur les services de soutien, sur les auxiliaires de vie, sur leur famille"* (p.40).

Au vu des critiques émises à l'encontre de la contribution d'assistance, il nous semble pertinent d'orienter la recherche de ce travail de bachelor au niveau de la tension potentielle entre l'objectif affiché par l'AI, soit de favoriser l'autonomie et la responsabilité des bénéficiaires par le biais de cette prestation, et la manière dont les personnes concernées se l'approprient. Aborder ces questions sur tous les aspects de la vie quotidienne n'est pas possible pour un travail de bachelor. Aussi, nous avons restreint notre champ d'intérêt à un domaine plus spécifique, celui des relations interpersonnelles. Un schéma présenté par Balthasar et Müller (2008) dans leur évaluation du budget d'assistance démontre que s'il y a eu une forte amélioration dans le domaine des contacts sociaux pour environ 38% des bénéficiaires du projet pilote, environ 32% d'entre eux n'ont vu aucun changement dans ce domaine et qu'approximativement 2% des bénéficiaires ont vécu une aggravation dans ce même domaine suite à leur participation au budget d'assistance (p.51). Cette même évaluation s'est également intéressée à la manière dont les participants au projet ont perçu les regards des autres sur eux-mêmes. Nous verrons plus loin que le regard des autres et les relations interpersonnelles sont intimement liés. Concrètement, 22% des usagers ont ressenti une forte amélioration par rapport au regard des autres, 21% ont perçu une amélioration légère et les personnes restantes n'ont constaté aucun changement (p.51). On peut supposer que les statistiques seront passablement similaires en ce qui concerne la contribution d'assistance. Aussi, il est évident qu'on ne peut affirmer que cette prestation soit forcément un facteur

¹⁵ Les diverses appréciations du projet du Conseil fédéral (contribution d'assistance) qui ont été faites par des personnes vivant avec un handicap et leurs organisations en 2010 n'ont pas forcément été prises en compte pour améliorer la prestation finale présentée en 2012. En effet, certains éléments qui sont pointés du doigt en 2010 le sont encore actuellement.

qui permettra aux personnes qui en bénéficient de vivre des améliorations dans leurs relations interpersonnelles, même si cela peut être le cas pour certaines d'entre elles.

Dans cette étude, nous allons nous intéresser à l'influence de la contribution d'assistance dans le domaine des relations interpersonnelles des bénéficiaires de cette prestation. En effet, nous arrêter sur ce domaine spécifique nous semble pertinent étant donné que nous constatons, statistiques en mains, que la contribution d'assistance peut amener des améliorations dans la vie des personnes qui en bénéficient, notamment au niveau des contacts sociaux et du regard des autres. Cependant, ces améliorations ne sont pas vécues par tous les bénéficiaires étant donné que certains d'entre eux ont souligné avoir eu une péjoration dans leurs contacts sociaux suite à l'entrée du budget d'assistance dans leur vie, et que d'autres n'ont remarqué aucune différence notable. Nous pouvons d'ores et déjà déclarer que la contribution d'assistance n'a pas un seul effet sur le domaine des relations interpersonnelles et nous n'allons pas essayer de chercher un lien de causalité entre l'un et l'autre. Par contre, nous allons tenter de trouver quels sont les éléments que les bénéficiaires de la contribution d'assistance identifient dans cette prestation comme ayant une influence (positive, inexistante ou négative) dans leurs contacts sociaux. Etant donné la place importante accordée à l'autonomie et à la responsabilisation dans le projet de cette prestation de l'AI, nous allons tenter d'observer cette influence également par le biais du concept d'autodétermination. Concrètement, nous aimerions savoir, par exemple, si la contribution d'assistance offre plus d'occasions de planifier des contacts sociaux et permet de mieux gérer ses relations ou encore si le fait de vivre à domicile plutôt que dans une institution renforce réellement l'intégration sociale comme le stipule le Département fédéral de l'intérieur (DFI) quand il dit que le "*budget d'assistance*¹⁶ doit également leur permettre de vivre à domicile plutôt que dans un home, ce qui renforce leur intégration sociale" (DFI, Le projet pilote « Budget d'assistance » pour personnes handicapées est évalué, 2007, para. 2) ? Cela nous amène à présenter notre question de recherche.

3. QUESTION DE RECHERCHE

Quelle est, selon les bénéficiaires de la contribution d'assistance vivant avec une déficience physique d'ordre moteur, l'influence de cette prestation sur leurs relations interpersonnelles ?

4. OBJECTIFS

Afin de répondre à la question de recherche précitée, nous avons déterminé 3 objectifs que nous allons développer ci-dessous.

1. Connaître les liens que font les bénéficiaires de la contribution d'assistance entre cette prestation et les occasions d'avoir des relations interpersonnelles.

Nous avons vu que la contribution d'assistance est un changement qui survient au niveau environnemental. Selon le schéma de l'autodétermination (présenté dans le cadre théorique en page 23), un changement qui survient au niveau de l'environnement aura une influence sur les autres niveaux présentés dans ce même schéma (les occasions, l'autonomie, l'autorégulation, l'empowerment psychologique, l'autoréalisation, les capacités individuelles, les expériences de vie,...). Nous souhaitons nous intéresser à l'impact de la contribution d'assistance sur les occasions

¹⁶ Cette déclaration est toujours d'actualité avec la contribution d'assistance étant donné ses similitudes avec le projet pilote "budget d'assistance".

de rencontres car elles sont un élément important dans la création et le maintien des contacts sociaux (1968 in Delouée, 2010, p. 163). Avoir plus d'occasions de rencontrer du monde augmente les chances d'avoir des relations sociales harmonieuses. Ainsi, l'avis des bénéficiaires de la contribution d'assistance nous permettra de voir si celle-ci a un impact effectif sur les occasions de rencontres et, plus largement, sur les contacts sociaux.

2. Rechercher, dans le discours des bénéficiaires de la contribution d'assistance, quelles sont les forces et les limites qu'ils rencontrent dans le domaine des relations interpersonnelles et si, selon eux, la contribution d'assistance a un impact sur leurs forces et limites.

Comme nous le développerons plus loin dans le chapitre consacré à l'autodétermination, celle-ci est composée de 4 éléments clés : l'autonomie, l'autorégulation, l'empowerment psychologique et l'autoréalisation (Lachapelle & Wehmeyer, 2003). Ne pouvant nous arrêter spécifiquement sur chacun de ces éléments, nous avons décidé de nous concentrer sur l'autoréalisation et plus précisément sur la connaissance de soi au niveau de ses forces et limites. En effet, cet angle nous semble intéressant pour aborder les relations interpersonnelles à la lumière d'un élément de l'autodétermination.

Observer la capacité d'autoréalisation d'une personne (ou la sienne) n'est pas une chose aisée et l'évaluer est encore plus difficile. En effet, sur quoi se base-t-on pour savoir si une personne est réaliste lorsqu'elle évalue ses forces et ses limites ? Aussi, le but de cet objectif n'est pas d'évaluer la capacité d'autoréalisation d'une personne mais bien d'entendre ce qu'elle a à dire sur ce thème en lui posant des questions.

3. Rechercher dans le discours de chaque bénéficiaire de la contribution d'assistance interrogé, comment il perçoit l'influence des assistants personnels dans ses relations interpersonnelles.

Un des points importants de l'autodétermination est d'effectuer des choix sans influence externe induite. En effet, une personne peut, par exemple, considérer que certains individus ont sur elle un degré d'influence qui n'est pas convenable. Au travers de la contribution d'assistance, de nouvelles personnes vont graviter autour des bénéficiaires de cette prestation : les assistants personnels. Afin d'observer l'influence de la contribution d'assistance sur les relations interpersonnelles des bénéficiaires, il est également utile d'observer plus spécifiquement l'influence que les assistants personnels ont sur les relations de leur employeur. Nous verrons plus loin que chaque individu peut percevoir différemment une influence donnée. Pour l'un, elle sera induite, pour l'autre, non. Angyal (1942, cité in Lachapelle et Wehmeyer, 2003, p. 210) explique que du fait que nos vies sont en interaction avec celles des autres, nous vivons généralement des relations d'interdépendance les uns avec les autres. L'interdépendance témoigne de la présence d'influences mutuelles. Partant de ce principe, on peut conclure que le bénéficiaire de la contribution va influencer ses employés et que ceux-ci auront également une influence sur lui. Nous pensons que dans bon nombre de situations, l'influence qu'une personne a sur nous dépend de la place qu'on lui laisse prendre. Par exemple, on peut choisir sciemment, et ce sans influence externe induite, de laisser une personne avoir un certain degré d'influence sur soi si l'on considère que cette personne est de bon conseil. Notre objectif sera donc de chercher à savoir comment un bénéficiaire de la contribution d'assistance perçoit l'influence de ses employés sur ses propres relations mais aussi s'il considère que cette influence est adéquate ou non.

5. CADRE THÉORIQUE

Ce chapitre a pour but de présenter quelques éléments théoriques utiles pour mieux saisir certaines notions en lien avec la question de recherche. Tout d'abord, nous allons présenter le Processus de Production du Handicap (PPH) qui permet de comprendre comment l'interaction entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux (ici, la contribution d'assistance) peuvent avoir une influence sur différents domaines de nos vies, comme les relations interpersonnelles. Nous pensons que ce modèle permet de mieux comprendre le mécanisme qui fait qu'une même prestation ou situation peut favoriser ou entraver l'épanouissement d'une personne dans un domaine spécifique. Dans un deuxième temps, nous allons nous arrêter sur le vocabulaire utilisé dans ce travail concernant une "caractéristique" des *bénéficiaires de la contribution d'assistance* qui seront interrogés, à savoir le handicap physique ou la déficience physique. Ensuite, nous clarifierons le terme *relations interpersonnelles* qui figure dans la question de recherche. Nous aborderons également le concept de *l'autodétermination*. Il nous semble pertinent de nous arrêter sur ce concept pour plusieurs raisons. D'une part, l'AI postule que la contribution d'assistance devrait permettre aux bénéficiaires de cette prestation de faire davantage preuve d'autodétermination. D'autre part, les relations interpersonnelles et l'autodétermination sont intimement liées. En effet, les contacts sociaux jouent un rôle important dans l'acquisition de l'autodétermination. De son côté, l'autodétermination a également une influence sur les relations interpersonnelles. Il serait donc intéressant d'observer, entre autres, les relations interpersonnelles par le biais du concept de l'autodétermination.

5.1 PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (PPH)

Cette recherche souhaite recueillir les propos de bénéficiaires de la contribution d'assistance qui ont une déficience physique. Nous avons repris le terme *déficience* en nous basant sur le modèle du Processus de Production du Handicap (PPH). De plus, ce modèle situe d'une manière intéressante les relations interpersonnelles comme étant le résultat de diverses interactions. Les lignes qui suivent vont présenter ce modèle. Afin d'en faciliter la compréhension, un schéma est exposé en page suivante.

UNE VERSION BONIFIÉE DE LA COMPOSANTE PPH DU MDH-PPH (2010)

Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2) (Fougeyrollas, 2010)

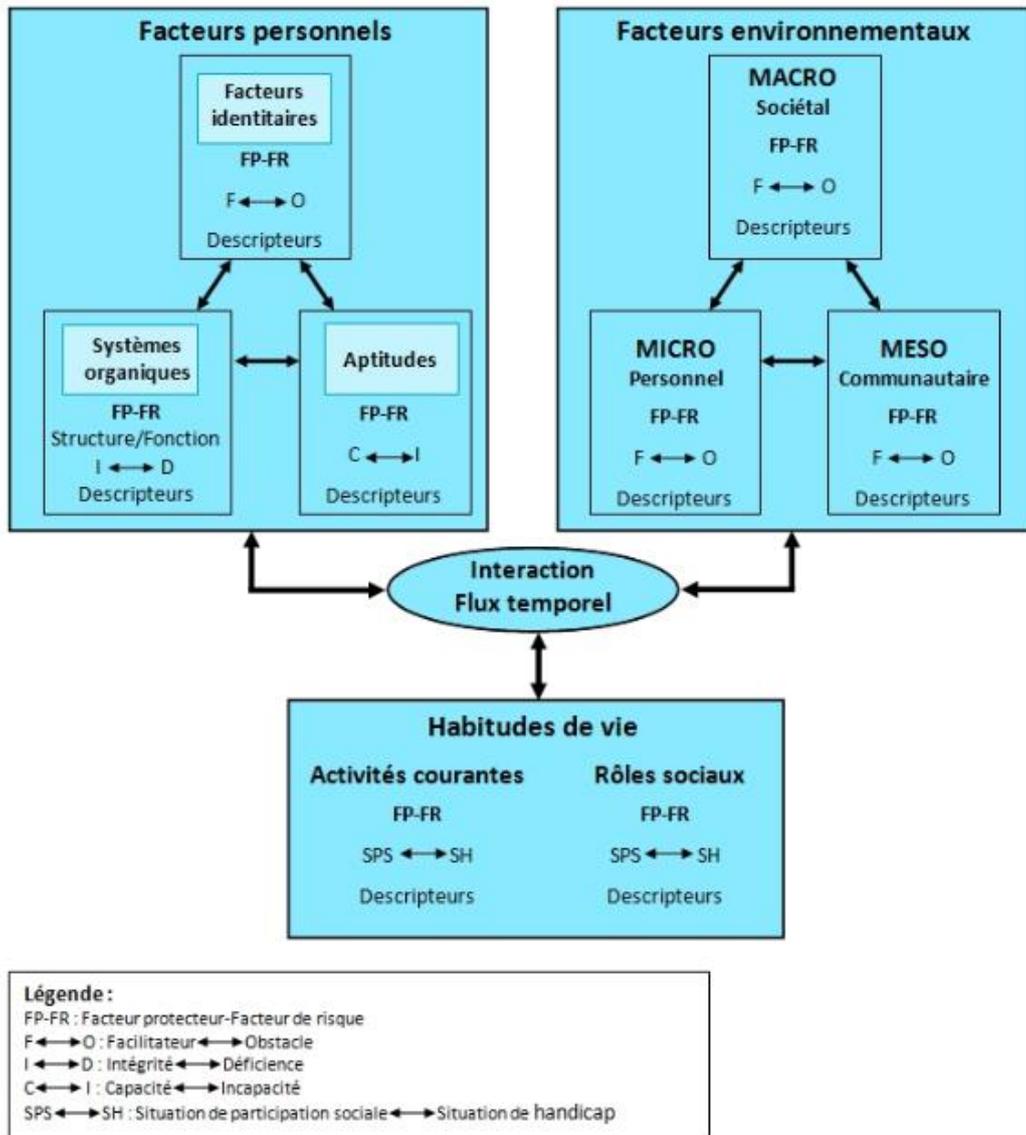


Image tirée de la page internet :

<http://www.ripph.qc.ca/mdh-pph/mdh-pph>

Le PPH "vise à documenter et expliquer les causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne" (RIPPH, Le MDH-PPH, s.d., para. 1). Outre cet objectif général, un de ses buts est de mesurer les habitudes de vie. Une habitude de vie est "une activité courante ou un rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence" (RIPPH, Les habitudes de vie, s.d., para. 1). Les habitudes de vie sont évaluées sur une échelle qui va de la participation sociale optimale (pleine réalisation des habitudes de vie) à la situation de handicap complète (réduction de la réalisation des habitudes de vie). Les *habitudes de vie* se classent en deux grandes catégories : la première contient les "*activités de vie quotidienne*" (nutrition, condition corporelle, soins personnels, communication, habitation et déplacement) tandis que la deuxième regroupe les divers "*rôles sociaux*" (responsabilités, **relations interpersonnelles**, vie communautaire, éducation, travail et loisirs) (Fougeyrollas, 2010, p. 188). Pour chaque habitude de vie on peut se poser la question suivante : avons-nous la pleine réalisation de cette habitude ou sommes-nous en situation de handicap dans ce domaine ? Dans le cadre de ce travail, cette question se pose par rapport à l'habitude de vie "relations interpersonnelles". Comment se situent les bénéficiaires de la contribution d'assistance dans cette échelle allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap ? En analysant le modèle du PPH, on saisit que la manière dont on vit les relations interpersonnelles dépend de l'interaction entre les "*facteurs environnementaux*" et les "*facteurs personnels*". Selon Fougeyrollas (2010), les facteurs environnementaux s'intéressent aux "*dimensions sociales et physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société*" (p.158). Concrètement, il peut s'agir de systèmes politiques, juridiques, économiques ou autres, de l'architecture, de moyens auxiliaires, de l'entourage d'une personne, de la technologie etc. La contribution d'assistance fait donc partie des facteurs environnementaux. Chaque facteur environnemental peut être un facilitateur ou un obstacle. Voici un petit exemple pour illustrer cette notion de facilitateur ou d'obstacle. Madame Irma et Monsieur Germain doivent se rendre à un rendez-vous. Celui-ci a lieu dans des locaux qui se situent à l'étage d'un bâtiment accessible uniquement en ascenseur. L'ascenseur est un facilitateur pour Madame Irma qui se déplace en chaise roulante et qui n'aurait pas pu monter un escalier. Cependant, ce même ascenseur est un obstacle pour Monsieur Germain qui souffre de claustrophobie et qui préférerait mille fois devoir monter 18 étages à pied plutôt que de devoir s'enfermer dans un ascenseur pour arriver à l'étage souhaité. Dans le contexte de la contribution d'assistance, il sera utile de s'interroger si cette prestation est perçue par les bénéficiaires comme étant un facilitateur ou un obstacle dans le domaine des relations interpersonnelles. En utilisant le terme "influence" dans notre question de recherche, nous souhaitons mettre en évidence le fait qu'une seule et même chose peut être perçue très différemment (comme un facilitateur ou un obstacle) selon les personnes ou même selon les moments. Nous venons de dire que les relations interpersonnelles dépendent des facteurs environnementaux et des facteurs personnels. Prenons donc maintenant le temps d'examiner ce que le PPH entend par "*facteurs personnels*". Fougeyrollas (2010) indique qu'ils sont des caractéristiques "*appartenant à la personne, telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc.*" (p.155). Ces facteurs personnels sont regroupés en trois grandes catégories. La première inclut les facteurs identitaires : "*l'âge, le sexe, l'appartenance culturelle significative pour la personne – ethnique ou confessionnelle –, les objectifs de vie, l'histoire de vie, les valeurs, les croyances, les compétences, le degré de scolarité, le statut d'emploi, le statut socioéconomique, le statut familial, le revenu ; des causes d'apparition de problèmes de santé ; des obstacles ou des facilitateurs qui influencent la qualité de participation sociale ou l'exercice des droits humains*" (p.177). La deuxième comprend les aptitudes. Celles-ci sont définies comme étant "*la possibilité pour un individu d'accomplir une activité physique ou mentale*" (p.157). Ces aptitudes sont classées en groupes distincts : les aptitudes liées aux activités intellectuelles, au langage, aux comportements, au sens et à la perception, aux activités

motrices, à la respiration, à la digestion, à l'excrétion, à la reproduction, à la protection et à la résistance (p.185). On les évalue sur une échelle qui va de "capacité sans limite" à "incapacité complète". Pour finir, la troisième catégorie des facteurs personnels englobe les systèmes organiques qui sont "*un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune*" (RIPPH, Les facteurs personnels, s.d., para. 2). Concrètement, cela regroupe les systèmes nerveux, auriculaire, oculaire, digestif, respiratoire, cardio-vasculaire, hématopoïétique et immunitaire, urinaire, endocrinien, reproducteur, cutané, musculaire, squelettique et morphologique (Fougeyrollas, 2010). Ils sont évalués sur une échelle qui va de "l'intégrité", c'est-à-dire d'un système organique en bon état, à la "déficience importante". Les personnes qui participeront à cette recherche auront comme point commun d'avoir une déficience motrice. Ces déficiences sont d'ordinaire issues soit du système musculaire (p.ex. myopathie), soit du système squelettique (p.ex. certaines malformations), ou encore du système nerveux (p.ex. sclérose en plaques). Le terme déficience signifie pour les auteurs du PPH qu'un système organique a subi des altérations. Celles-ci peuvent-être légères, modérées ou considérables.

5.2 DÉFICIENCE PHYSIQUE

Nous avons emprunté le terme déficience physique au modèle présenté ci-dessus. Cependant, dans la vie courante, on entend plus facilement parler d'une "personne handicapée" que d'une "personne ayant une déficience physique". Nous allons donc aborder ci-dessous, différents termes utilisés en relevant des définitions données par divers auteurs. Par la suite, nous argumenterons le choix du vocabulaire utilisé dans ce travail pour nommer les personnes ayant une déficience physique.

La loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées considère comme personne handicapée "*toute personne affectée d'un désavantage corporel, mental ou psychique présumé durable, qui l'empêche d'accomplir les actes de la vie quotidienne, d'entretenir des contacts sociaux, de se mouvoir, de suivre une formation, de se perfectionner ou d'exercer une activité professionnelle, ou qui la gêne dans l'accomplissement de ses activités*" (Assemblée fédérale de la Confédération suisse, Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées, 2015, art.2). Différents auteurs tels que Blanc (2006) nomment ce *désavantage corporel, mental ou psychique* par le terme de "déficience". De son côté, le dictionnaire Antidote (2012) définit la déficience comme étant une insuffisance organique ou fonctionnelle. Si la déficience est considérée comme étant la *cause*, le handicap est lui considéré comme étant la *conséquence* (Blanc, 2006, p.23). Il en va de la même manière dans le PPH qui, rappelons-le, ne parle plus de "handicap" mais de "situation de handicap" lorsqu'une habitude de vie n'est pas pleinement réalisée. Pour Fougeyrollas "*la situation de handicap n'est pas une caractéristique de la personne. Elle est le résultat de l'interaction entre ses caractéristiques différentes, personnelles et un environnement spécifique. On ne peut jamais dire qu'il existe un statut de "personne handicapée" puisque ce résultat est toujours situationnel, relatif et varie autant avec l'évolution des caractéristiques individuelles qu'avec l'environnement et ses dimensions physiques et sociales*" (Mercier, 2004, cité in Blanc, 2006 p.21). Une situation de handicap résulte donc de l'interaction entre une personne ayant ses propres déficiences et des barrières environnementales mais aussi culturelles, sociales ou réglementaires que la personne ne peut franchir à cause de sa ou ses particularités (Assante, 2000 in Blanc, 2006, p.19). Il nous semble important de souligner que nous pouvons tous nous retrouver à un moment ou à un autre en situation de handicap et cela même si l'on dispose d'une santé physique excellente. Par exemple, si Mathilde, qui dispose de l'intégrité de ses systèmes organiques, doit se rendre dans un lieu précis en ayant pour seule indication une carte topographique, mais qu'elle ne sait lire ladite carte, elle se trouvera en situation de handicap. Par contre, si Sophia, qui est sourde (et a donc une déficience sensorielle) se débrouille très bien en lecture de carte, elle arrivera sans problème à destination. Si Fougeyrollas postule qu'on ne peut pas

donner à une personne le statut de "personne handicapée", Blanc (2006) choisit lui, de garder cette appellation tout en préférant celle de "personne déficiente". La raison d'utiliser la première dénomination est que *"la personne est handicapée par la déficience dont elle est atteinte : si la maladie d'un individu peut avoir des causes externes, c'est bien lui qui est malade ; la situation est équivalente pour la personne handicapée. La déficience est une caractéristique qui la distingue presque toujours à ses yeux, et souvent aux nôtres quand elle est visible et que nous en avons conscience. Elle est une qualité de la personne, un signe distinctif, une propriété même si elle est indésirable"* (p.22-23). D'après Blanc, parler de "personne déficiente" permet de mettre l'accent sur les causes (les déficiences) plutôt que sur les conséquences (le handicap), faisant ainsi mieux ressortir les réalités des différentes déficiences et leurs particularités (p.23).

Pour notre part, nous allons utiliser principalement les appellations suivantes : *personnes ayant une déficience physique (ou motrice)* et *personnes vivant avec un handicap physique*. Les lignes ci-dessous vont argumenter le choix de ces termes. Nous avons choisi de parler de "personnes ayant une déficience" plutôt que d'utiliser l'appellation "personnes déficientes" afin d'éviter une mauvaise compréhension liée à cette dénomination. En effet, cela pourrait amener à comprendre qu'un individu est déficient dans toute sa personne et non qu'il a une insuffisance organique ou fonctionnelle donnée. Lorsque nous écrivons "personnes vivant avec un handicap physique", nous tenons à souligner les conséquences négatives qu'une déficience physique crée pour la personne. C'est-à-dire que cette déficience empêche ou gêne ladite personne *"d'accomplir les actes de la vie quotidienne, d'entretenir des contacts sociaux, de se mouvoir, de suivre une formation, de se perfectionner ou d'exercer une activité professionnelle"* (LHand, art. 2). Dans le même ordre d'idée nous allons également parler de *handicap physique* lorsque nous voulons souligner les conséquences d'un trouble d'origine physique et de *déficience physique* quand nous souhaitons insister sur les causes dudit trouble. Nous utiliserons les termes "situation de handicap" quand une personne se trouve dans une situation difficile qui est issue d'une interaction entre ses propres déficiences et des barrières environnementales, culturelles, sociales ou réglementaires.

Les conséquences d'une déficience physique sont nombreuses dans la vie quotidienne. Le listing des habitudes de vie proposé par le PPH offre un bon éventail des domaines dans lesquels une déficience physique peut avoir un impact. Etant donné le thème de cette recherche, nous nous arrêterons plus particulièrement sur les conséquences au niveau des relations interpersonnelles. Celles-ci seront traitées dans la partie du chapitre suivant intitulée "Relations interpersonnelles et handicap physique".

5.3 RELATIONS INTERPERSONNELLES

Nous avons vu plus haut que pour diverses raisons, les personnes vivant avec un handicap ont plus d'embûches pour créer et maintenir des contacts sociaux. Ce chapitre pose, dans un premier temps, un regard sur les relations interpersonnelles, sur la manière d'en créer de nouvelles et de les entretenir. Puis, dans un deuxième temps, il s'arrête plus spécifiquement sur les contacts sociaux en lien avec la *déficience physique*.

En premier lieu, voici une brève définition des relations interpersonnelles proposée par Dubé : elles sont comme *"un ensemble de liens continus entre deux personnes ou plus, lesquelles s'influencent mutuellement dans un cadre émotionnel, cognitif, social, temporel et multidimensionnel"* (2006, p.333 cité in Delouvé, 2010, p. 157). La psychologie sociale s'intéresse particulièrement à l'analyse des relations interpersonnelles. Elle tend à expliquer leur fonctionnement. Les *facteurs de l'attraction interpersonnelle* et les *conséquences des relations interpersonnelles* exposés ci-dessous sont issus des théories de la psychologie sociale.

5.3.1 FACTEURS DE L'ATTRACTION INTERPERSONNELLE

Delouée (2010) propose quatre déterminants principaux de *l'attraction interpersonnelle*, notre envie d'aller vers autrui : la proximité et la familiarité, la similarité, l'apparence physique et pour finir la réciprocité.

Arrêtons-nous premièrement sur la proximité et à la familiarité. Il semblerait, d'après Zajonc (1968 in Delouée, 2010, p. 163), que le seul fait de voir quelqu'un régulièrement le rend plus familier et donc plus attractif. Comme le souligne une étude faite à l'aide d'images subliminales de Monahan, Murphy et Zajonc, ce phénomène est valable même si l'on n'est pas conscient de voir cette personne (2000 in Delouée, 2010, p. 163-164). Concernant la proximité, les conclusions d'une expérience menée par Festinger, Schachter et Back (1950 in Delouée, 2010, p. 163) indiquent que plus la distance entre les personnes est petite (par exemple être voisin de palier dans un campus universitaire), plus elles ont des occasions de se voir, de se rencontrer et donc de devenir amies. Delouée (2010) rappelle toutefois que des auteurs tels qu'Ebbesen, Kjos et Knoecni (1976) ont mis en évidence que si la proximité nous amène à apprécier davantage une personne, elle peut également nous amener à en aimer moins d'autres. Ainsi, les gens que l'on aime le plus ou que l'on apprécie le moins sont en général proches de nous.

Dans un deuxième temps, intéressons-nous à la similarité. Delouée (2010) écrit qu'on a tendance à aller vers des gens qui nous ressemblent ou qui, croyons-nous, nous ressemblent. Cela vaut autant pour les relations amicales qu'amoureuses dans lesquelles nous recherchons quelqu'un qui nous ressemble au niveau physique et social (Schoein et Wooldredge, 1989 in Delouée, 2010) et qui ait des capacités intellectuelles similaires aux nôtres (Gruber-Baldani, Schaie et Willis, 1995 in Delouée, 2010). Cependant, selon Murrey, Bellavia, Feeney, Holmes et Rose (2001 in Delouée, 2010), il semblerait que nous aurions tendance à surestimer cette similarité et qu'elle soit moindre dans la réalité. Il est, en effet, gratifiant d'avoir quelqu'un qui valide notre avis et nous obtenons des renforcements positifs lorsque nous croyons, peu importe si c'est vrai ou non, que l'autre nous ressemble (Delouée, 2010, p. 165). Relevons encore que la similarité entre des amis ou des amoureux est aussi une conséquence de leur relation. En effet, plus une personne passe du temps avec une autre, plus elles s'influencent mutuellement et se ressemblent l'une l'autre (Delouée, 2010, p. 165). Si, en règle générale, on recherche quelqu'un qui nous ressemble, il y a toutefois des exceptions dans certains domaines comme le souligne l'adage populaire disant que les opposés s'attirent. Par exemple, Leonard (1975) relève que *"les personnes qui ont une faible estime de soi ne sont pas du tout attirées par des personnes qui leur ressemblent"* (in Delouée, 2010, p. 165). Ou encore, Tesser (1988) déclare que parfois, pour éviter d'être en concurrence avec son partenaire dans un domaine donné, on cherche quelqu'un qui n'a pas de compétences spécifiques dans ledit domaine (in Delouée, 2010, p. 165). En l'occurrence, si Christel est passionnée par la photo, elle chercherait plutôt un partenaire qui n'a pas cette même passion pour éviter d'être sans cesse en train de comparer leurs photos pour déterminer qui a fait les clichés avec la meilleure luminosité, le cadrage le plus original, le détail le plus attendrissant, symbolique ou comique, ... en bref, qui d'entre eux fait les plus belles photos. Cependant, Berscheid et Reis (1998) concluent que dans les mécanismes d'attraction, la ressemblance (au niveau des attitudes, de la personnalité et des intérêts) est plus forte que la dissemblance (in Delouée, 2010, p.165).

De nombreuses études ont été faites sur le rôle de l'apparence physique dans l'attraction interpersonnelle. Ainsi, Hatfield et Sprecher (1986) nous révèlent que nous avons tendance à plus apprécier les personnes attirantes par rapport à celles qui ont une apparence plus ordinaire (in Delouée, 2010, p. 166). D'autres auteurs soulignent que nous sommes enclin à juger plus positivement les personnes que l'on trouve belles, à les voir *"plus compétentes, intelligentes, gentilles, sociables, fortes, ayant des aptitudes au leadership ou de meilleures compétences sociales, étant plus*

stables émotionnellement, etc." (Dion, Berscheid et Walster, 1972 ; Dion et Dion, 1987 ; Moore, Graziano et Miller, 1987 in Delouée, 2010, p. 166). Cependant, Fischer (1999) nuance ces déclarations en indiquant d'autres études qui stipulent que les personnes "*que l'on trouvait moins belle, étaient considérées comme plus heureuses, plus intelligentes, plus sociables, que celles que l'on trouvait belles*" (p. 6). Il relève également que nous avons tendance à trouver plus belles et plus charmantes les personnes à qui l'on confère des qualités personnelles positives. Donc plus nous apprécions quelqu'un, plus nous le trouvons attirant physiquement.

Toutefois, il semblerait qu'on ait tendance à devenir amis ou à se marier avec des gens qui nous égalent non seulement par leur niveau intellectuel – comme nous l'avons vu plus haut –, mais aussi par leur beauté (Berscheid, Dion, Walster et Walster, 1971 ; Stroebe, Insko, Thompson et Layton, 1971 in Delouée, 2010, p. 166). S'il y a des critères de beauté qui sont assez généraux comme la symétrie du visage (Langlois et coll., 2000 in Delouée, 2010, p.166) nous ne sommes pas tous attirés par les mêmes visages. Nous ne percevons pas tous la beauté de la même façon. Par ailleurs, la manière dont les autres personnes évaluent la beauté de nos amis ou de notre conjoint semble avoir peu d'influence sur notre sentiment de bien-être (Diener, Wolsic et Fujita, 1995 in Delouée, 2010, p. 166) alors que la beauté physique (telle que nous la considérons) a un impact sur "*le niveau de satisfaction au regard de la relation*" (Sangrador et Yela, 2000 ; Shackelford, 2001 in Delouée, 2010, p. 166). D'autre part, des observations indiquent que les femmes accordent moins d'importance à l'aspect physique que les hommes. Elles "*considèrent l'accord avec le partenaire, le partage des mêmes intérêts, comme des éléments au moins aussi importants, sinon plus importants, que l'apparence physique.*" (Fisher, 1999, p.6). Delouée (2010) souligne encore que les diverses études, utilisées pour arriver aux conclusions énoncées ci-dessus, ont été faites entre "*des personnes vraiment très belles et des personnes vraiment moins belles*" (p.166). Il conclut que cela donne une perspective positive pour la majorité de la population qui se situe dans "la moyenne".

Le quatrième déterminant des relations interpersonnelles proposé par Delouée (2010) est le principe de réciprocité. Imaginons : vous voyez d'un œil distrait votre collègue Camille jusqu'au jour où Sophie vient vous révéler quelques compliments ou éloges que Camille a faits sur vous. Dès ce moment, votre regard change et vous commencez à l'apprécier davantage. Il se trouve, en effet, que nous apprécions ceux qui nous apprécient et aimons ceux qui nous aiment et qui "*nous accordent leur estime*" (Kenny, 1994 in Delouée, 2010 p. 167). Voilà en quoi consiste le principe de réciprocité. Aronson et Linder (1965 in Delouée, 2010, p. 167) relèvent encore que nous "*préférons les personnes qui, dans un premier temps, ont eu une impression négative de nous*" car nous avons l'impression d'avoir gagné quelque chose.

Après avoir décrit quatre facteurs entrant en compte dans la création de relations interpersonnelles, voyons maintenant d'autres éléments importants.

Il semblerait, selon Lot et Lot (1960) que l'amitié naisse des renforcements positifs¹⁷ que nous donne quelqu'un d'autre tels qu'un sourire, une action, un comportement ou encore une parole (in Delouée, 2010, p. 158). Delouée (2010) rappelle qu'une relation s'établit à deux (ou plus) et qu'elle possède une dynamique en soi. De ce fait, les comportements de l'un vont influencer les comportements de l'autre et vice versa. Il ajoute qu'en règle générale, lorsque nous donnons à autrui, nous attendons qu'il nous donne également en retour. Ainsi, nous examinons constamment nos relations selon ce qu'elles nous coûtent et nous rapportent. Homans (1961,1974 in Delouée, 2010, p. 158) indique, par sa *théorie des*

¹⁷ Un renforcement positif est une chose positive que l'on donne à l'autre pour le récompenser. Exemple : donner un sourire, un encouragement, un cadeau,... à un enfant qui s'est donné de la peine pour faire un devoir difficile ou à Magalie qui vient de dire quelque chose que l'on approuve (Raynal & Rieunier, 1997, pp. 319-320).

échanges, que ce que nous donnons dans le cadre des interactions sont des ressources. Celles-ci sont très importantes dans la création et le maintien d'une relation. Elles sont également soumises à ce qu'on pourrait comparer à une loi de marché avec offres et demandes. Soit, lorsqu'un individu possède une ressource rare, il peut exiger beaucoup en retour (concept de *rareté* selon Homans), tandis qu'une personne qui possède une ressource qui est facilement accessible peut demander peu en échange de celle-ci (concept de *satiétés* selon Homans). Le *modèle de l'interdépendance sociale* présenté par Kelley et Thibault (Thibault et Kelley, 1959 ; Kelley et Thibault, 1978 in Delouée, 2010, p.158-159) va plus loin dans la théorie des échanges des ressources en ajoutant la notion d'interdépendance entre les partenaires. Cela signifie qu'ils vont s'influencer mutuellement et compter l'un sur l'autre pour répondre à leurs besoins. Selon Johnson (2003) et Reis (1995) la relation dépend de la satisfaction des deux personnes mais aussi du niveau d'interdépendance qu'ils ont l'un vis-à-vis de l'autre. Ce niveau se base sur : "*la fréquence des influences réciproques, la diversité des domaines où s'exercent les influences et, enfin, la force des influences mutuelles mesurée en fonction de la vitesse avec laquelle les partenaires réagissent, l'amplitude de la réponse et l'économie des propos*" (Johnson, 2003 et Reis, 1995 in Delouée, 2010, p. 159). Plus la dépendance de l'individu par rapport à la relation est forte, plus la rupture est difficile et à l'inverse, plus la dépendance est faible, plus la rupture est facile (Delouée, 2010, p.159).

Les relations interpersonnelles dépendent encore d'autres facteurs. Par exemple, les membres d'un groupe doivent se sentir récompensés de leur investissement au sein de celui-ci et avoir le sentiment qu'il y ait un équilibre dans la dynamique des échanges (Walster, Walster et Berscheid, 1978 in Delouée, 2010, p. 160). Il va sans dire que chacun a sa propre définition de ce qui est équitable et équilibré et que cela peut créer un déséquilibre au sein dudit groupe. Deux autres auteurs (Byrn et Clore 1970 in Delouée, 2010, p.158) mettent l'accent sur l'importance des sentiments éprouvés lorsqu'on est en présence d'autrui. Ainsi, nous apprécions les personnes qui nous offrent des récompenses ou qui sont présentes lorsque nous en recevons une et, au contraire, nous évitons les individus qui sont là quand nous vivons une situation désagréable ou qui nous donnent du déplaisir.

5.3.2 RELATIONS INTERPERSONNELLES ET LEURS EFFETS DANS NOS VIES

Les relations interpersonnelles laissent rarement indifférents. Elles nous façonnent (pensons à notre éducation), nous encouragent, nous lassent, nous effraient, nous surprennent, nous donnent de la stabilité ou nous désécurisent, elles peuvent nous bloquer ou nous aider à grandir... Selon leur nature, les contacts sociaux ont des conséquences tantôt positives, tantôt négatives. Nous n'allons pas, ici, nous arrêter sur les effets négatifs ou destructeurs que peuvent avoir certaines relations mais plutôt sur les bienfaits qu'elles peuvent apporter. En effet, ce travail s'arrête plus précisément sur les relations interpersonnelles des personnes vivant avec un handicap physique qui souffrent, selon les études présentées plus haut, plus particulièrement de la solitude. Dans ces situations, les relations interpersonnelles manquantes ou trop peu nombreuses sont vues comme une absence de quelque chose de positif.

Les conséquences d'une saine relation sont nombreuses. Tout d'abord, les relations interpersonnelles sont primordiales pour le bien être psychique (Delouée, 2010, p. 161). Ensuite, comme l'indiquent Berscheid et Reis (1998 in Delouée, 2010, p. 168), elles ont un rôle de soutien social tant au niveau informatif, évaluatif ou matériel qu'au niveau émotionnel. Ces auteurs précisent encore que le fait de savoir que du soutien est disponible en cas de besoin est plus bénéfique pour les individus que le soutien en lui-même. Pour finir, il semblerait que nous ayons besoin de *maintenir une vision équilibrée du monde* et que, pour ce faire, nous choisissons des partenaires qui nous aident à maintenir cet équilibre (Delouée, 2010, p.160).

5.3.3 RELATIONS INTERPERSONNELLES ET DÉFICIENCE PHYSIQUE

Après avoir vu le concept des relations interpersonnelles, arrêtons-nous plus précisément sur ce même sujet en lien spécifique avec la déficience physique. Celle-ci est en grande partie visible à l'œil nu et cette différence a un impact sur les relations sociales. En effet, comme nous venons de le voir, l'aspect physique a une importance considérable dans la création des relations. On se fait une opinion de l'autre selon son choix vestimentaire, sa coupe de cheveux, son visage, sa taille, sa posture,... bref selon son apparence. Marchi et al. (1987) mettent en évidence une *règle de civilité* présente dans notre société. Cette règle indique que si l'on se trouve en face d'une personne qui a une "*apparence évoquant une réalité pénible*" (p.66) pour elle-même, on ne doit pas s'y arrêter. Cependant, selon Seywald (1976), le handicap de l'autre est au centre de la relation même s'il est tabou de l'évoquer et il est donc considéré convenable d'agir comme si de rien n'était afin de créer une illusion de normalité (in Marchi et al., 1987). Cela place les personnes valides dans une situation désagréable. On pourrait dire qu'elles ne savent plus sur quel pied danser lorsqu'elles rencontrent une personne ayant une grande différence physique. Dans la majorité des cas, elles se basent sur l'apparence d'autrui pour entrer ou non en relation et n'osent plus se baser sur ces mêmes critères lorsque l'apparence de leur vis-à-vis est trop éloignée de la norme. En conséquence, il semblerait, indique Seywald (1976 in Marchi et al., 1987, p.66), que les personnes valides évitent ce type de rencontres en raison du malaise éprouvé. De plus, Loher-Goupil (2004) met en avant certains messages contradictoires qui sont "*inhérents à la situation de handicap elle-même*" (p.50) et qui peuvent également amener les personnes valides à éviter les contacts avec des personnes qui présentent des déficiences physiques. Par exemple, la visibilité d'un handicap atteste la présence d'une différence. Cependant, les revendications des personnes vivant avec un handicap sont axées sur la normalisation. Ou encore, les limites imposées par une déficience conduisent à une relation d'aide alors que les personnes vivant avec un handicap souhaitent et demandent une relation d'égalité. Ainsi, la personne vivant avec un handicap donne en même temps plusieurs définitions d'elle-même et cela la place dans une situation délicate, de même que son interlocuteur valide. Celui-ci "*se retrouve face à deux injonctions contradictoires, penser et faire une chose et son contraire en même temps, ce qui, reconnaissons-le, ne facilite pas une communication spontanée*" (p.50). Selon l'auteure, il faut être conscient de ce type d'interactions et "*faire avec*". Cependant, elle esquisse une solution face à ces situations : communiquer sur la relation elle-même, sur la représentation que chaque interlocuteur donne de lui-même. Par exemple, si un inconnu demande clairement à une personne en situation de handicap si elle a besoin d'aide, cela laisse la possibilité à celle-ci de se définir elle-même et de définir la relation qui va s'établir par la réponse qu'elle va donner.

Ci-dessus, nous venons de voir que, lorsque le physique de quelqu'un est trop éloigné de la norme, les gens ne savent plus trop comment entrer en relation avec cette personne. Quelle est donc cette norme qu'il vaut mieux ne pas transgresser ? Seywald (1977 & 1980 in Marchi, et al., 1987, p. 64) indique trois catégories de normes sociales en fonction desquelles les personnes ayant une déficience physique peuvent être jugées. Il s'agit des normes esthétiques, des normes de rendement et d'efficacité et pour finir des normes de communication.

Les normes esthétiques ont une influence sur les relations sociales. Avant de nous arrêter sur les répercussions de ces normes, voici une brève recherche sur l'adjectif "esthétique". Selon le dictionnaire Antidote (2012) ce mot vient du grec *aisthêtikos* "*relatif à la perception*" et il signifie "*conforme à une certaine beauté à une certaine harmonie*". Si la beauté, l'harmonie, l'esthétisme sont jugés selon des perceptions individuelles, il y a tout de même des critères de beauté et d'harmonie qui sont partagés par la majorité de la population dans une société donnée. Ce sont ces critères qui créent la *norme esthétique*. Ainsi, une malformation physique brise l'harmonie habituelle du corps humain et

transgresse la norme esthétique. Une transgression entraîne habituellement une sanction. En l'occurrence, les sanctions sont diverses réactions négatives telles que le rejet, l'évitement, le malaise, l'agression, l'antipathie (Seywald, 1977 et 1980 in Marchi, et al., 1987, p. 64) ou encore la stigmatisation (Goffmann 1975 in Marchi et al., 1987, p.64). Ces réactions négatives sont dues au fait qu'en règle générale, on attribue aux personnes qui ont un handicap physique non seulement un handicap physique mais aussi un handicap mental ou une déficience morale (Goffmann, 1975 in Marchi, et al., 1987, p. 64). Ainsi "*même si la personne jouit de capacités intellectuelles ou motrices "normales", on les lui dénie en fonction de son apparence "anormale"*" (Seywald, 1977 in Marchi, et al., 1987, p. 65). Il est encore intéressant de relever un point au sujet de la déficience physique et des normes esthétiques. Richardson et al. (1961) relèvent que transgresser les normes esthétiques influence plus les relations sociales que la déficience physique en elle-même (in Marchi, et al. 1987, p. 64). Avoir une atteinte fonctionnelle (qui limite le fonctionnement au quotidien) telle qu'une paraplégie serait moins handicapant au niveau des relations interpersonnelles que d'avoir une malformation du visage ou, situation plus courante, de souffrir d'obésité. Car si ces dernières situations sont fréquemment considérées comme une transgression des normes esthétiques, une personne en chaise roulante peut être perçue comme belle et harmonieuse.

Les deux autres normes sociales, indiquées par Seywald (1977 & 1980 in Marchi, et al., 1987, p. 64), en fonction desquelles les personnes ayant une déficience physique peuvent être jugées sont les normes de rendement et d'efficacité et les normes de communication. Ainsi, dans notre société axée particulièrement sur la production économique, une personne ayant une déficience physique visible sera souvent évaluée comme n'ayant pas une capacité de rendement suffisante (Seywald, 1977 & 1980 in Marchi, et al., 1987, p. 64). Concrètement, certaines personnes entreront en contact avec une personne ayant une déficience physique avec l'a priori que son interlocuteur ne peut pas subvenir à ses propres besoins et ne participe pas suffisamment à l'effort économique commun. Pour finir, il est parfois particulièrement difficile à certaines personnes ayant des déficiences physiques de répondre aux divers critères des normes de communication, comme par exemple aux normes du langage corporel. En règle générale, la conséquence d'une déviance dans ce domaine est la gêne de l'entourage. Certaines personnes en raison de tétraplégies, par exemple, ne peuvent pas avoir un langage corporel très développé. D'autres ont des troubles du langage. D'autres encore ont des mimiques ou des gestes incontrôlés et il est particulièrement difficile pour les personnes aveugles ou sourdes d'intérioriser certaines *conventions de la bienséance corporelle* (Seywald, 1980 in Marchi, et al., 1987, p.65). Berger et Luckmann (1969 in in Marchi, et al., 1987, p.65) ont mis en évidence que chaque fois qu'une de ces normes (esthétique, de rendement ou de communication) est transgressée par une personne¹⁸, il en résulte de l'insécurité. Ainsi, pour réduire leur malaise face à une personne vivant avec un handicap, les valides se réfèrent aux modèles culturels dominant, dans le but de réinstaurer une cohérence dans des situations qui sortent de leur ordinaire. Mais cela se fait souvent au détriment des personnes vivant avec un handicap, en les dévalorisant (Seywald, in Marchi, et al., 1987, p.65).

¹⁸ La formulation de la phrase « transgressée par une personne » peut sous-entendre que la personne est active dans la transgression de la norme. Cependant, nous tenons à souligner qu'il est probable que la personne subit elle-même sa propre transgression à la norme dominante et ne peut pas y changer quelque chose. Ex. : lorsqu'on est amputé d'une jambe (qu'on ne peut mettre de prothèse) et que l'on transgresse de ce fait la norme esthétique on ne peut pas y changer grand-chose.

5.4 AUTODÉTERMINATION

Si nous ne sommes pas maîtres du regard que les autres posent sur nous, ni sur les représentations qu'ils se font en nous voyant, nous avons chacun la possibilité de réagir face à ce regard posé sur nous. Il y a tout un éventail de réponses possibles. On peut ignorer un regard trop inquisiteur ou offrir en retour un regard foudroyant. On peut aussi essayer de briser l'image que les gens se font de nous au premier abord en utilisant diverses stratégies comme un sourire engageant ou comme Renz (2012, pp. 28-29) en demandant à un ami d'installer un gicleur à eau sur son fauteuil électrique pour pouvoir faire des farces aux passants et montrer ainsi qu'on peut se déplacer en fauteuil tout en ayant un solide sens de l'humour. Ainsi, nous avons toujours le choix de réagir d'une manière ou d'une autre face aux réactions ou à l'indifférence d'autrui. En faisant ces choix, nous faisons preuve d'autodétermination¹⁹.

Autodétermination. Voilà un mot que l'on pense comprendre quand on l'entend pour la première fois. En se référant à des souvenirs d'étymologie, on a envie de couper le mot en deux : "auto" et "détermination". *Auto* comme faisant référence à *soi-même* comme dans les mots autodéfense, autodestructeur ou autoportrait ? Voilà qui semble être une voie intéressante. La détermination doit être l'action de déterminer et donc l'autodétermination l'action de se déterminer soi-même. Voilà qu'en quelques secondes notre cerveau a donné une définition à un mot peu connu. Mais qu'en est-il réellement ? Quelle est la vraie signification de ce concept, dans quel(s) domaine(s) est-il utilisé et surtout : a-t-il une application concrète ? Voilà autant de questions essentielles qui vont trouver réponse dans le présent chapitre.

Premièrement, voici diverses significations données au mot *autodétermination* accompagnées d'un regard historique sur l'utilisation de ce terme. Le dictionnaire "Le petit Larousse illustré" (1999) donne deux définitions au mot "autodétermination", soit le "*libre choix du statut politique d'un pays par ses habitants*", soit "*l'action de se déterminer par soi-même*" (p.100). Lachapelle et Wehmeyer (2003) livrent un bref historique du terme *autodétermination* qui révèle que ce mot a été premièrement utilisé dans le domaine politique pour être employé dans un second temps dans des domaines tels que la philosophie, la psychologie, le travail social ou encore l'éducation spécialisée. Rapidement, arrêtons-nous sur l'autodétermination en politique qui est en lien avec le droit d'une nation (Lachapelle & Wehmeyer, 2003). Il semblerait que c'est au cours du 18^{ème} siècle qu'a émergé la pensée que ce sont les individus et non les monarques qui "*sont souverains*" et "*sont la nation*". Puis, au court du siècle suivant, l'idée que les "*individus doivent posséder le droit et la possibilité de choisir leur gouvernement*" (Heater, 1994 in Lachapelle & Wehmeyer, 2003, p.205) devient de plus en plus populaire.

Après s'être affranchi d'un gouvernement imposé, l'individu a aussi cherché à s'affranchir d'un style de vie communautaire qui est souvent perçu, selon Loher-Goupil (2004) comme étant contraignant et étouffant. En effet, si ce modèle communautaire procurait un sentiment de sécurité existentielle c'était au prix d'un "*contrôle social permanent et d'une pression du groupe d'appartenance*" (Loher-Goupil, 2004, p.38). Ainsi, nous allons maintenant nous arrêter sur le deuxième sens de ce même mot que nous avons défini plus haut comme étant "*l'action de se déterminer par soi-même*" (Larousse, 1999, p.100). Si, dans une première lecture, cette définition semble être claire, elle perd rapidement de sa clarté quand on essaie de comprendre plus précisément ce que cela signifie *se déterminer par soi-même*. "*Se déterminer*" est-ce en lien avec une question d'identité ? Est-ce déterminer qui l'on est, se déterminer, s'identifier par son travail, par son statut social, par sa passion ou en l'occurrence, par soi-même ? Cela reviendrait-il à dire : avoir sa propre identité en soi ? Ou bien, l'autodétermination, serait-elle plutôt en lien avec nos actions, le fait de pouvoir déterminer nous-même ce que nous voulons pour notre vie ?

¹⁹ Comme nous le verrons plus loin, il ne faut pas restreindre l'autodétermination à la capacité de faire des choix.

Lachapelle et Wehmeyer ont réfléchi et écrit sur le concept de l'autodétermination. Ils nous révèlent ce que l'autodétermination n'est pas mais aussi, et surtout, ce qu'elle est. Selon eux (2003, p.207-208), de nombreuses fausses croyances entourent ce concept et ils en démasquent six. La première est d'assimiler l'autodétermination à l'indépendance. En effet, une personne ayant des incapacités peut être autodéterminée sans être indépendante, c'est-à-dire sans avoir la capacité de tout faire par elle-même. On parle à ce moment-là d'*autonomie déléguée* (Rocque, Langevin, Drouin et Faille, 1999 cité in Lachapelle et Wehmeyer, 2003, p. 208). La deuxième est de croire que le contrôle, que l'on doit avoir sur sa vie pour être autodéterminé, touche à tous les domaines de sa vie, qu'il faut être autonome en tout. Cependant, l'autodétermination devrait plutôt être considérée comme "*le passage d'un état de dépendance à un état d'interdépendance, ce que Rocque et ses collaborateurs (1999) appellent l'autonomie globale*" (Lachapelle et Wehmeyer, 2003, p.208). La troisième fausse croyance est de confondre autodétermination et réussite. Pourtant il vaut mieux ne pas associer les deux. En effet, il est évident que le fait de prendre des décisions, de se fixer des buts et de faire des choix entraîne des situations qui sont parfois positives et parfois négatives. C'est là, la "*dignité du risque*" (p.208). En fait, dans l'autodétermination, ce sont les tentatives et les efforts déployés pour avoir du contrôle qui sont importants au-delà de la réussite. La quatrième est de "*définir l'autodétermination comme un ensemble, un répertoire d'habiletés*" (p.208). Or, presque n'importe quel comportement, action ou habileté peut "*témoigner d'une volonté de contrôler sa vie*" (p.208). De plus, associer l'autodétermination à un listing d'actions est impossible car il faudrait inclure, dans cette liste, des comportements qui s'excluent l'un l'autre. Lachapelle et Wehmeyer (2003) donnent l'exemple suivant : il est parfois nécessaire de prendre la parole pour faire valoir ses droits ou ceux d'autrui. En ce sens, prendre la parole est une action autodéterminée. De la même manière, choisir de se taire en certaines circonstances peut aussi être une action autodéterminée. La cinquième est de restreindre l'autodétermination à un programme d'intervention ou à des conséquences positives. On ne peut restreindre ce concept à un parcours donné car il sera inapplicable pour certaines personnes ayant des incapacités. On ne peut pas non plus le restreindre à "*la valeur positive d'une conséquence*" (p.208) car, par exemple, "*le fait d'être marié, divorcé ou célibataire n'indique aucunement un comportement autodéterminé*" (p.208). La sixième et dernière fausse croyance est de définir l'autodétermination comme étant la capacité de faire des choix. En effet, cette croyance diminue considérablement ce qu'englobe réellement l'autodétermination. Elle ne tient, par exemple, pas compte des points suivants : "*la résolution de problèmes, la prise de décision, la capacité à se fixer des buts et la connaissance de soi*" (p.208).

Après avoir dessiné les premiers contours de ce qu'est l'autodétermination en relevant six fausses croyances, voyons maintenant le *modèle fonctionnel de l'autodétermination* proposé par Wehmeyer en 1996 (présenté par Lachapelle et Wehmeyer, 2003, p. 208-212). Pour en faciliter la compréhension, voici, en page suivante, un schéma donnant une vue d'ensemble :

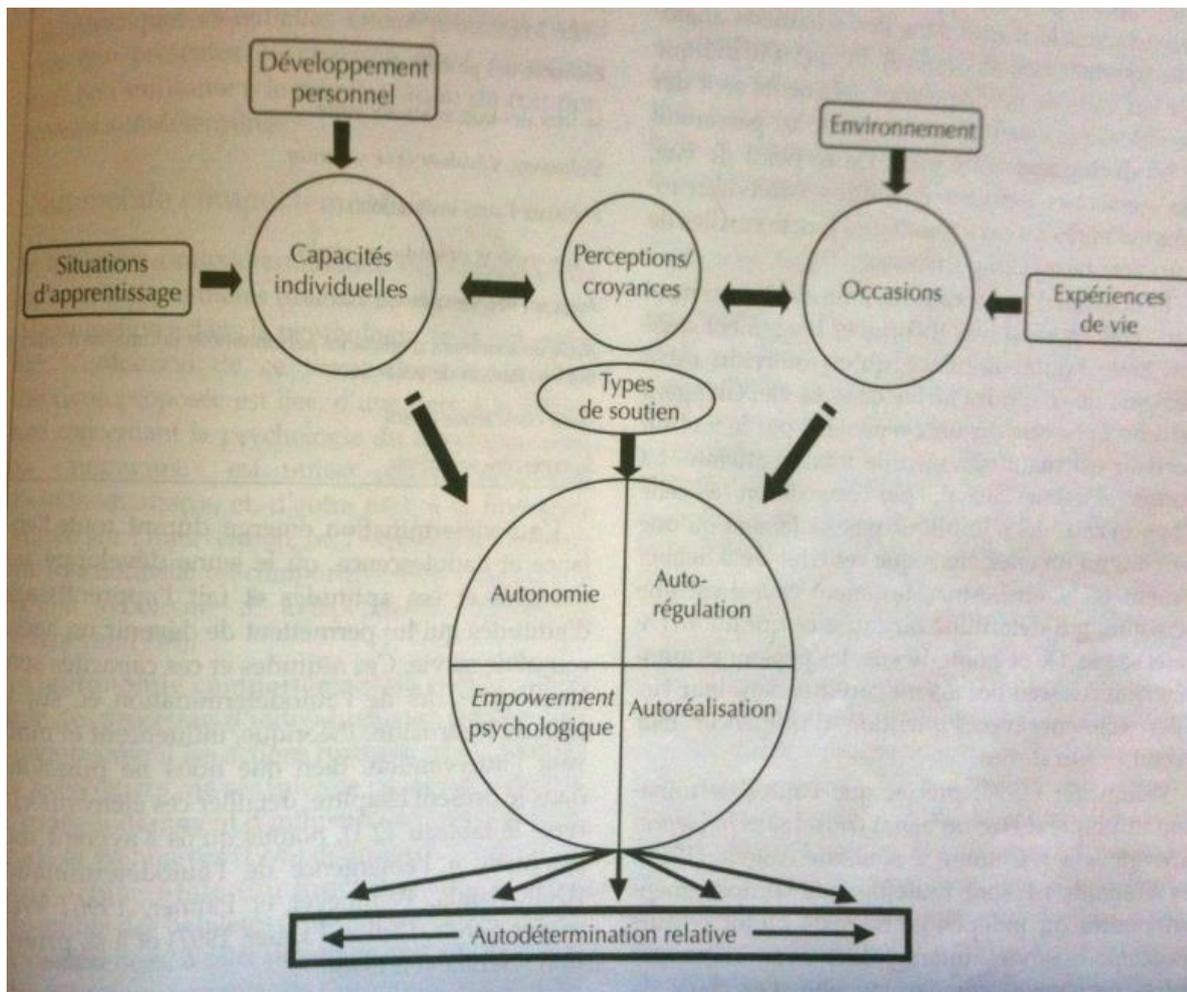


Schéma tiré de Lachapelle et Wehmeyer, 2003, p. 209

Ainsi, nous découvrons trois facteurs majeurs essentiels à l'émergence de l'autodétermination. Le premier regroupe *"des capacités individuelles, qui sont liées aux situations d'apprentissage et au développement personnel"*, le deuxième rassemble *"des occasions fournies par l'environnement et les expériences de vie"*, tandis que le dernier réunit *"des types de soutiens offerts aux personnes"* (p.209). Le grand cercle regroupe les quatre critères qui doivent être présents chez une personne pour qu'un comportement soit considéré comme autodéterminé : l'autonomie, l'autorégulation, l'empowerment psychologique et l'autoréalisation. Ces quatre critères seront exposés plus précisément un peu plus bas. Pour finir, le rectangle "autodétermination relative" illustre le degré d'autodétermination atteint par une personne. Quelqu'un peut avoir un comportement peu autodéterminé ou très autodéterminé selon le domaine dans lequel il faut faire preuve d'autodétermination, selon son âge, ses capacités, les occasions qui se présentent à lui, les types de soutien qu'il reçoit et selon ses aptitudes à faire preuve d'autonomie, d'autorégulation, d'empowerment psychologique et d'autoréalisation.

Après ce bref survol de l'autodétermination, arrêtons-nous plus précisément sur ce modèle fonctionnel. Commençons par la définition de l'autodétermination proposée par Wehmeyer (1996 in Lachapelle et Wehmeyer, 2003). Il la définit comme *"l'ensemble des habiletés et attitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus"* (p.208-209).

Il est légitime de se demander ce que signifie "*non influencés par des agents externes indus*" étant donné que, comme le souligne Angyal (1942 cité in Lachapelle et Wehmeyer, 2003, p. 210) nous ne sommes jamais complètement autonomes ou indépendants. Il affirme en effet, que nous sommes plutôt interdépendants parce que nos vies sont en interaction avec celles des autres, que nos choix sont "*fréquemment influencés et contraints par beaucoup de facteurs*" (p.210), que nos décisions dépendent également d'autres personnes comme le conjoint, la famille ou encore les médecins et qu'il arrive souvent que nos projets soient contrecarrés par les plans de quelqu'un d'autre ou ...par un volcan en éruption qui empêche notre avion de décoller. Dans ces conditions, comment être "*non influencés par des agents externes indus*" ? Cette expression ne signifie pas, selon Lachapelle et Wehmeyer (2003), une "*absence totale d'influences ou d'interférences*" (p.210), mais elle implique de faire des choix et prendre des décisions sans qu'il y ait des interférences excessives ou indues. Le choix du terme "indu" met "*l'accent sur les aspects subjectif et contextuel*" (p.210).

Quand on parle d'autodétermination, il convient aussi de définir le terme "*d'agent causal*". Brièvement, un **agent causal** est une personne qui **agit avec l'intention d'influencer son avenir et son destin** (Lachapelle et Wehmeyer, 2003, p.210). Être un agent causal n'est pas inné. En effet, Lachapelle et Wehmeyer (2003) nous apprennent que c'est grâce à divers apprentissages que l'on fait au cours de sa vie, notamment durant l'enfance et l'adolescence, que l'on apprend à devenir un agent causal et à faire preuve d'autodétermination (p.210). C'est essentiellement durant ces périodes-là, que l'on développe les habiletés, les aptitudes et les attitudes pour devenir un agent causal. Parmi celles-ci, certaines sont particulièrement importantes à l'émergence de l'autodétermination comme le fait de "*faire des choix, prendre des décisions, résoudre des problèmes, se fixer des buts et les atteindre, s'observer, s'évaluer et se valoriser, pratiquer l'auto-instruction, promouvoir et défendre ses droits, avoir un lieu de contrôle interne, avoir un sentiment d'efficacité personnelle et la capacité d'anticiper les résultats de ses actions, avoir conscience de soi, se connaître soi-même*" (Lachapelle et Wehmeyer, 2003, p.210, tableau 12.1).

Plus haut, nous avons relevé les quatre critères qui doivent être présents chez une personne pour qu'un comportement soit considéré comme étant autodéterminé selon Wehmeyer : l'autonomie, l'autorégulation, l'empowerment psychologique et l'autoréalisation. Ces termes sont présentés ci-dessous.

L'**autonomie**, appelée régulièrement *autonomie comportementale* ou *autonomie fonctionnelle* consiste, selon Sands et Wehmeyer (1996), en "*l'ensemble des habiletés d'une personne à indiquer ses préférences, à faire des choix et à amorcer une action en conséquence*" (in Lachapelle et Wehmeyer, 2003, p. 210). Ces mêmes auteurs font un petit détour étymologique pour rappeler que le mot "autonomie" vient de deux mots grecs, "autos" (qui signifie "soi") et "nomos" (qui signifie "règles"). Ainsi ce mot se réfère au fait de "*vivre en fonction de ses propres règles*" (p.211). Dit plus simplement, avoir un comportement autonome, c'est "*agir en fonction de ses intérêts, de ses préférences et de ses aptitudes, et sans influences externes exagérées*" (Lachapelle et Wehmeyer, 2003, p.211).

Selon Whitman (1990), l'**autorégulation** consiste en :

un système complexe de réponses permettant à un individu d'analyser son environnement et ses répertoires de réponses afin de faire face à l'environnement et de prendre des décisions quant à ce qu'il doit faire, de passer à l'action, d'évaluer les conséquences de ses actions et de réviser ses positions s'il y a lieu (cité in Lachapelle et Wehmeyer, 2003, p. 211).

Agran (1997) ajoute encore que l'autorégulation demande de recourir à des stratégies d'autogestion (telles que l'auto-instruction, l'autoévaluation et l'autorenforcement), à la capacité de se fixer des buts et de résoudre des problèmes, à la prise de décision et à l'observation (in Lachapelle et Wehmeyer, 2003, p. 211).

L'**empowerment psychologique** se rapporte à la perception de contrôle. Zimmermann (1990 in Lachapelle et Wehmeyer, 2003, p. 211-212) relève trois dimensions qui déterminent la perception de contrôle que nous avons sur notre vie. La première est *l'efficacité personnelle*. Zimmermann la détermine comme étant un *élément cognitif*. C'est donc la manière dont nous percevons intellectuellement notre efficacité. La deuxième est le *lieu de contrôle* qui est situé par Zimmerman au niveau de la *personnalité*. La troisième est la *motivation à contrôler*. Ainsi notre personnalité, notre manière de comprendre et d'aborder la vie, va avoir un impact sur la manière dont nous percevons le contrôle que nous avons ou non sur notre vie. Si l'on peut observer comment une personne perçoit le contrôle qu'elle a sur sa vie avec l'éclairage de ces trois dimensions, on peut également donner des pistes pour augmenter cette sensation de contrôle (qu'elle soit subjective ou objective). Ces pistes sont les processus d'apprentissages et les utilisations d'habiletés par lesquels on résout des problèmes. Zimmerman suggère que vivre des expériences qui offrent des occasions d'augmenter notre perception de contrôle, nous aide à faire face à des événements stressants mais aussi à résoudre des problèmes dans le quotidien. Selon Zimmerman, acquérir de l'empowerment psychologique permet d'atteindre des objectifs fixés, comme par exemple "*l'inclusion et la participation sociale dans la communauté*" (p.212).

Pour finir, l'**autoréalisation** se réfère "*aux buts intrinsèques inhérents à la vie de la personne*" et "*à la tendance d'une personne à façonner ou à influencer le cours de sa vie dans une perspective globale*" (Angyal, 1941 in Lachapelle et Wehmeyer, 2003, p. 212). Lachapelle et Wehmeyer continuent en disant que pour être autoréalisé, il faut avoir une bonne connaissance de soi, autant au niveau de ses forces qu'au niveau de ses limites. Ils affirment également que la conscience de soi et la connaissance de soi s'acquièrent par divers éléments. Parmi ces éléments, on retrouve les expériences vécues, les jugements portés par des personnes qui nous sont significatives, l'interprétation de notre environnement, la valorisation de certains de nos comportements et aussi les attributions qui sont données à nos propres comportements.

En résumé, pour qu'une personne ait un comportement autodéterminé elle doit, dans une certaine mesure, agir selon ses intérêts, ses préférences et ses aptitudes avec l'intention d'influencer son avenir et son destin. En outre, elle doit être capable d'analyser son environnement et les réactions qu'elle a face à une situation donnée. Elle doit aussi savoir résoudre des problèmes, se fixer des buts, prendre des décisions, passer à l'action, évaluer la conséquence de ses actions et rectifier le tir si besoin. Elle doit encore connaître ses forces et ses limites et avoir un certain sentiment de contrôle sur sa propre vie. Et pour finir, dans l'ensemble, ses décisions et actions doivent être prises sans subir des influences externes qu'elle juge comme étant exagérées. Au vu de toute cette liste, on comprend bien l'importance de parler d'autodétermination relative, car il semble évident que chacun est plus autodéterminé dans certains domaines et moins dans d'autres. Par exemple, un individu peut être très autodéterminé pour tout ce qui touche à la vie courante mais moins quand il s'agit de prendre des décisions au niveau politique lors des votations.

Jusqu'à maintenant, nous avons présenté l'autodétermination comme une compétence qui peut être plus ou moins acquise. Cependant, il est intéressant de constater que Deci et Ryan (1985 in Lachapelle et Wehmeyer, 2003) ne considèrent pas l'autodétermination comme une simple capacité mais aussi comme un besoin (p.207). Ainsi, nous aurions tous, ancré en nous, le besoin impératif ou impérieux

que nos actions soient en accord avec nous-mêmes, qu'elles soient, d'une certaine manière, le reflet de qui nous sommes. Tout besoin non comblé amène à un manque. Si l'on ne répond pas à notre besoin de manger nous aurons des manques d'ordre physique tels que la dénutrition ou la malnutrition. Les manques affectifs vécus durant l'enfance peuvent avoir des répercussions durant de longues années, comme le souligne le syndrome de l'hospitalisme ou les troubles de l'attachement²⁰. Il est donc légitime de se poser la question suivante : si l'autodétermination est un besoin, quelles sont les conséquences d'un manque d'autodétermination ? Une étude menée par Wehmeyer et Schwartz (1998 in Lachapelle et Wehmeyer, 2003, p. 213) indique une relation entre le niveau d'autodétermination et le niveau de qualité de vie. Cette étude a été faite avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. Cependant, on peut penser que cette relation de cause à effet vaut pour toute personne, vivant avec ou sans déficience intellectuelle. De ce fait, on peut supposer que le manque d'autodétermination diminue généralement la qualité de vie.

En conclusion de ce chapitre dédié à l'autodétermination, il nous semble important de souligner que, selon nous, un tel concept n'est pas fait pour rester sagement sous la couverture d'un livre. Chaque ligne consacrée à ce modèle fonctionnel devrait sortir des pages qui l'abritent et aller à la rencontre de tout un chacun, car nous sommes tous concernés par l'autodétermination, et nous avons tous à apprendre à être plus autodéterminé. Savoir en quoi consiste ce concept peut nous aider dans ce sens. Cependant, nous souhaitons plus particulièrement encore, que des personnes qui vivent avec un handicap puissent avoir plus d'occasions de prendre des décisions, de faire des erreurs et de résoudre des problèmes, qu'ils puissent vivre avec cette *dignité du risque* et être maîtres de leurs décisions. C'est ce que la contribution d'assistance espère offrir en partie à ses bénéficiaires : renforcer leur autonomie, les responsabiliser (en devenant un employeur) et leur permettre de vivre chez eux (AVS/AI, 2012).

5.5 AUTODÉTERMINATION ET RELATIONS INTERPERSONNELLES

Après avoir vu ce qu'est l'autodétermination, voyons quelques liens qu'elle a ou peut avoir avec les relations interpersonnelles. Tout d'abord, l'autodétermination commence à se construire ou à s'acquérir durant l'enfance, au gré des divers contacts sociaux et des multiples interactions que l'on a avec autrui . Ce processus se poursuit ainsi durant toute notre vie (Lachapelle & Wehmeyer, 2003, p. 210).

Loher-Goupil (2004) souligne le rôle clé de l'entourage sur le processus d'autonomisation d'un enfant, particulièrement quand celui-ci a des limitations motrices. Par exemple, si cet entourage anticipe tous les désirs de cet enfant, ce dernier "*perdra vite l'habitude de les reconnaître en lui, de les nommer, de faire l'effort de les mettre en œuvre*" (p.54-55). L'auteure affirme que l'autonomie ne "*peut s'acquérir que par l'expérimentation, le tâtonnement et que les interactions familiales doivent permettre ces expérimentations à l'enfant*" (p.56). De manière générale, l'entourage d'une personne vivant avec un handicap, et ce, quel que soit l'âge de cette dernière, doit lui laisser la possibilité de s'isoler, d'enfreindre un interdit, d'exprimer ses émotions, d'essayer, de se tromper, etc. et ainsi lui permettre de ne pas rester soumise aux désirs d'autrui sur lui-même. Cela amènera cette personne à développer son autonomie mais aussi son sentiment d'identité personnelle. On peut donc conclure que les interactions sociales ont une grande influence dans l'acquisition d'autodétermination.

Cependant, si les relations interpersonnelles sont importantes, le degré d'autodétermination que l'on démontre a également une influence sur nos relations interpersonnelles²¹. En effet, face à une situation

²⁰ L'hospitalisme recouvre "*l'ensemble des troubles physiques dus à une carence affective par privation de la mère, survenant chez les jeunes enfants placés en institution dans les 18 premiers mois de la vie*" (Dr R. Spitz, 1887-1974 cité in <http://www.adoptionefa.org/index.php/la-sante-des-enfants-adopter/pathologies-et-questions-de-sante/comportement-et-adaptation/l-autisme-et-l-hospitalisme->).

²¹ L'autodétermination n'est évidemment pas le seul facteur qui influence nos relations interpersonnelles.

donnée, nous avons diverses possibilités de réponses. Voici un exemple concret : Gwenaëlle est en conflit avec Lucie. Face à ce conflit, elle peut (liste non-exhaustive²²) : faire semblant qu'il ne s'est rien passé, demander à Lucie de se voir pour parler de leur conflit, traîner Lucie en justice pour régler le problème devant un juge ou encore demander à une personne extérieure au conflit d'intervenir comme médiateur.

Après avoir vu l'impact de son ou de ses choix, Gwenaëlle va tirer des conclusions. Sa gestion du problème a-t-elle été efficace ? Pour quelles raisons ? etc. Ces conclusions font partie du processus d'autodétermination et auront une influence sur la manière future dont cette femme va réagir lors de la prochaine situation conflictuelle.

La place de l'autonomie individuelle dans les relations interpersonnelles dépend, non seulement de notre personnalité, mais également de la société dans laquelle nous vivons. Loher-Goupil (2004) souligne qu'il y a quelques décennies, nous vivions encore sous forme de communauté traditionnelle. De ce fait, l'identité individuelle était construite en se référant à cette communauté et en intériorisant ses normes culturelles, religieuses, familiales et professionnelles. Ce sentiment d'appartenance apportait un sentiment de sécurité mais l'individu était soumis à un contrôle social permanent et à une pression de groupe qui était souvent perçue comme contraignante et étouffante. Loher-Goupil (2004) relève plusieurs facteurs qui ont fait éclater le modèle communautaire au profit d'un modèle individualiste. Ces éléments sont "*l'industrialisation, l'exode rural, l'éclatement des familles, la crise économique et les précarités qu'elle entraîne, la libération des mœurs, le développement de la société de consommation, etc.*" (p.38). L'idéologie de l'individualisme a plusieurs aspects. Premièrement, elle exige que chaque être humain se réalise, s'affirme, développe ses capacités d'autonomie étant donné "*qu'il est tenu de « se faire tout seul », d'être mobile, polyvalent, prêt à s'adapter à tout*" (p.38). Deuxièmement, elle place les notions de bien-être, de qualité de vie, de satisfaction immédiate des désirs personnels sur un piédestal. Concrètement, chacun doit faire ce qu'il aime, être bien dans sa peau. Le bonheur est un droit pour tous, "*« on est tous fait pour aimer la vie », le message est clair : la différence n'est plus une source de souffrance, chaque être humain mérite d'être heureux et doit l'affirmer. On ne se cache plus, la honte et la peur du regard des autres ne doivent plus être un obstacle, l'individu est libre d'être ce qu'il est*" (p.39). Cette idéologie semble donc donner aux personnes vivant avec un handicap le droit d'être différents et de poursuivre le bonheur au même titre que n'importe qui, de ne plus avoir à agir en fonction du regard d'autrui mais d'être simplement qui elles sont, avec leurs ressources et leurs limites...comme tout un chacun. Malheureusement, les choses ne sont pas si simples.

Selon Loher-Goupil (2004), ce changement culturel au sein de notre société a un impact direct sur les personnes vivant avec un handicap. En effet, l'individualisme demande aussi à chacun de devenir de plus en plus indépendant et autonome et fait voir la dépendance comme une chose extrêmement négative, ainsi que nous le révèlent ces propos d'Ennuyer (in Loher-Goupil, 2004, p.39) : "*l'individualisme de notre société fait percevoir le fait d'être dépendant des autres comme une régression vers un état de faiblesse et d'anxiété que l'individu a intériorisé de façon négative. Dans la société américaine, la notion de liberté est basée sur une foi et une confiance absolue de l'individu dans sa propre compétence et la maîtrise des événements. C'est seulement en étant indépendant qu'un américain peut être vraiment une personne, digne de l'intérêt des autres, et digne d'estime à ses propres yeux.*" Il semblerait, selon ce même auteur, qu'il s'est installé en Amérique une véritable

²² Cette liste est partiellement inspirée des réactions face aux conflits présentées par Sande (2004) dans son livre intitulé "L'artisan de paix". Il classe ces réactions en trois catégories : les réactions échappatoires (le déni, la fuite, le suicide), les réactions d'attaque (l'assaut, le procès, le meurtre) et les réactions de recherche de la paix (fermer les yeux, la réconciliation, la négociation, la médiation, l'arbitrage, la responsabilité mutuelle) (pp.16-23).

phobie de la dépendance (p.39). Si l'individualisme n'a pas encore pris une telle ampleur en France (et sans doute en Suisse aussi) Loher-Goupil nous met en garde contre le risque d'associer l'autonomie et la dignité (p.39).

On pourrait donc dire que le droit à la différence, d'après l'idéologie de l'individualisme, accorde aux personnes vivant avec un handicap de vivre pleinement, malgré la différence que leur impose celui-ci. Pourtant, ce handicap, qui est à l'origine d'une de leurs différences, les place souvent dans des situations de dépendance. Or, paradoxe de cette idéologie, la dépendance nous rend indigne de l'intérêt des autres, indigne d'avoir des relations avec eux. Ce droit à la différence n'est donc acquis que si celle-ci n'entraîne pas une quelconque dépendance. Dans le même ordre d'idée, plus une personne, vivant en dépendant de l'aide d'autrui, fera preuve d'autonomie, plus elle sera perçue positivement par la société. En effet, il est tout à fait possible, et ce, même sans avoir aucun membre valide, de faire preuve d'autonomie (et plus largement d'autodétermination²³) en indiquant, par exemple, ses préférences, en faisant des choix et en amorçant une action en conséquence. On peut donc être autonome et dépendant. Ou plutôt, on est toujours autonome et dépendant comme le rappelle Loher-Goupil (2004) "*nous sommes tous dépendants les uns des autres et à tous les niveaux de notre vie. La vie sociale n'est qu'un vaste réseau de dépendances*" (p.12).

Ainsi, l'autodétermination et les relations interpersonnelles s'influencent l'une l'autre. D'une part, l'autodétermination s'acquiert au travers des diverses interactions que nous avons durant notre vie, particulièrement durant notre enfance et notre adolescence. D'autre part, l'autodétermination que nous avons va influencer nos relations interpersonnelles. Pour finir, il semblerait que l'intérêt et l'estime que les individus se portent les uns aux autres soient influencés par l'autonomie qu'ils perçoivent chez leurs interlocuteurs. Ce phénomène a un poids particulier pour les personnes vivant avec un handicap dont les dépendances (à l'aide d'autrui) sont plus visibles, et qui peuvent faire croire à leurs vis-à-vis qu'ils font preuve de moins d'autonomie qu'eux.

5.6 CONCLUSION

Au terme de ce chapitre consacré à diverses notions théoriques, voici les aspects principaux que nous souhaitons mettre en évidence. Les relations interpersonnelles se créent, se maintiennent, se défont ou se renforcent. Certains facteurs tels que la proximité, la similarité, la réciprocité et l'apparence physique ont une influence non négligeable sur la création et le maintien des contacts sociaux. Outre ces éléments-là, notre capacité d'autodétermination (acquise par les divers contacts sociaux que nous avons, particulièrement durant notre enfance et adolescence) a également une influence sur nos relations interpersonnelles. De plus, nous avons abordé quelques spécificités des relations entre des personnes dites valides et d'autres ayant une déficience physique, et avons constaté que ces relations sont souvent teintées d'un certain malaise. Les normes esthétiques, de communication, de rendement et d'efficacité présentes dans notre société jouent un rôle dans le malaise ressenti, de même que la crainte de la dépendance. Loher-Goupil (2004) postule que le fait de communiquer sur la relation elle-même et sur la représentation que chaque interlocuteur donne de lui-même permet de réduire, voire (peut-être) de faire disparaître ce malaise. Notre regard sur les relations interpersonnelles a également été enrichi par le modèle du PPH qui montre que celles-ci dépendent de l'interaction entre les "facteurs environnementaux" et les "facteurs personnels". Le résultat de cette interaction nous indique si nous sommes, ici dans le domaine des contacts sociaux, en situation de handicap ou en situation de participation sociale. Pour finir, rappelons que lorsque les contacts sociaux sont harmonieux, ils

²³ L'autonomie est un élément de l'autodétermination. De ce fait, les éléments qui touchent à l'autonomie auront automatiquement une influence sur l'autodétermination.

procurent un bien-être psychique. Ces divers éléments théoriques seront utiles pour mener à bien l'analyse des données récoltées.

6. MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre expose la méthodologie utilisée pour la réalisation de ce travail. Dans un premier temps, nous décrivons qui sont les personnes interrogées, en détaillant nos critères de participation. Puis, nous expliquerons de quelle manière nous avons pris contact avec la population cible et les difficultés rencontrées dans cette étape. Ensuite, nous aborderons les instruments de récolte de données utilisés. Enfin, nous décrivons les méthodes et techniques choisies pour mener à bien l'analyse des entretiens que nous avons menés.

6.1 DÉFINITION DES CRITÈRES DE PARTICIPATION

Pour entrer dans le cadre de notre recherche, les bénéficiaires de la contribution d'assistance devaient répondre à divers critères. Premièrement, nous avons choisi de nous adresser à des personnes majeures, ayant l'exercice des droits civils. En effet, même si les personnes mineures et les personnes majeures n'ayant pas l'exercice des droits civils, ont également droit à la contribution d'assistance (sous réserve de répondre à certains critères), celles-ci représentent une minorité (Schaffner, s.d). Inclure de telles personnes dans notre travail aurait donc rendu notre recherche de population plus difficile, puisque moins représentée. De plus, en ciblant la population choisie, nous avons pensé rencontrer des gens ayant peut-être plus de facilité à exprimer leur vécu qu'un enfant ou qu'une personne qui a, par exemple, une déficience intellectuelle. Deuxièmement, nous avons fait le choix d'interviewer des personnes ayant une déficience motrice plutôt qu'une déficience sensitive par exemple, afin d'avoir un maximum d'homogénéité en termes de situations de handicap au sein de notre population.

Concrètement, nous avons obtenu six entretiens, avec trois femmes et trois hommes, habitant dans le canton de Fribourg. Le choix de la couverture géographique s'est imposé en fonction des personnes avec lesquelles nous avons été mises en contact. Tous les participants sont bénéficiaires de la contribution d'assistance, ont l'exercice des droits civils, vivent avec une déficience motrice et se déplacent en chaise roulante. Afin que les lecteurs puissent mieux s'imaginer les difficultés rencontrées par les personnes interviewées, voici des précisions sur leurs situations de vie et sur les déficiences physiques avec lesquelles elles doivent composer. Sur les six personnes interrogées, une est célibataire tandis que les cinq autres sont mariées. Trois ont des enfants adultes. Anaïs et Matis²⁴ ont un emploi à 50 % tandis que Léonie travaille régulièrement sur mandat sans avoir de poste fixe. De son côté, Lionel, qui est indépendant, recommence petit à petit à travailler. Francis et Célia n'ont pas d'emploi (Francis est en retraite anticipée). Finalement, sur les six, deux ont un engagement bénévole relativement important dans diverses associations. Pour parler des déficiences physiques nous allons nommer leurs origines et décrire brièvement (et de manière incomplète) comment elles se manifestent. Ainsi, deux personnes souffrent de sclérose en plaque, une d'un syndrome de Guillain-Barré et une d'une maladie sur laquelle nous n'avons pas d'informations. Enfin, les problèmes physiques d'une des personnes rencontrées sont dus à un accident, tandis que, ceux de la sixième personne sont liés à une amputation de l'une de ses jambes. Ne supportant pas de prothèse, elle ne peut se déplacer sans chaise roulante et éprouve de la difficulté à se lever sur une seule jambe. Par contre, elle peut utiliser le haut de son corps sans problème. Deux des personnes rencontrées ne peuvent bouger plus que la tête. Les trois autres ne peuvent marcher et éprouvent des limitations plus ou moins importantes dans l'exécution des mouvements du haut du corps, des bras et des mains. Parmi les six enquêtés, deux ont expérimenté le pré-projet "budget d'assistance" à partir de janvier 2006. Une des personnes

²⁴ Les noms des personnes interviewées sont fictifs

rencontrées à reçu la contribution d'assistance en janvier 2012. Deux personnes fonctionnent avec le système de la contribution depuis leur retour à domicile qui s'est effectué après une longue hospitalisation. La dernière personne a vécu une année chez elle, sans aucune prestation. Elle a obtenu la contribution d'assistance après qu'il ait été constaté qu'elle se mettait en danger pour effectuer les actes de la vie quotidienne.

6.2 PRISE DE CONTACT AVEC LE PUBLIC CIBLE

Dans les faits, entrer en contact avec la population souhaitée a été plus difficile que prévu. Nous avons initialement contacté une association particulièrement active pour faire connaître la contribution d'assistance. Intéressée par notre démarche, l'association a transmis à ses membres un mail que nous avons rédigé pour l'occasion. Celui-ci décrivait brièvement le thème de notre travail et leur demandait s'ils étaient intéressés à participer à des entretiens en nous donnant une réponse, positive ou négative, par mail. Malheureusement, nous n'avons reçu aucune réponse par ce biais-là. C'est finalement par le bouche à oreille et par le biais de Pro Infirmis que nous avons pu trouver notre population de recherche.

Les entretiens se sont déroulés dans les lieux choisis par les personnes interviewées, soit à leur domicile, soit dans un lieu public, comme un café peu bruyant, permettant d'avoir des conversations privées.

6.3 INSTRUMENTS DE RÉCOLTE DES DONNÉES

Il existe diverses méthodes utilisées en sciences sociales pour récolter des données. Pour notre part, nous avons choisi *l'enquête* car elle mène à un "*véritable échange au cours duquel l'interlocuteur du chercheur exprime ses perceptions d'un événement ou d'une situation, ses interprétations ou ses expériences...*" (Quivy & Van Champenhoudt, 2006, p. 174)

6.3.1 MÉTHODE QUALITATIVE À L'AIDE D'ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS

Pour répondre à notre question de recherche qui se penche sur l'avis des bénéficiaires de la contribution d'assistance, nous avons décidé d'utiliser la méthode qualitative qui nous a paru être la plus appropriée. En effet, celle-ci permet "*de recueillir le point de vue subjectif des acteurs sociaux sur leur action, sur des événements auxquels ils ont participé ou dont ils ont été les témoins, sur leurs visions des choses, d'eux-mêmes et des autres*" (Bréchon, Enquêtes qualitatives : les principes, 2011, p. 17), de découvrir "*le sens que les humains donnent aux choses, la signification qu'ils accordent à leurs actions*" (Bréchon, Introduction, 2011, p. 8).

Dans le cadre d'une enquête qualitative, le recueil d'informations auprès de la population cible peut se faire de diverses manières. Nous avons choisi les entretiens "semi-directifs" que Lamoureux (2006) appelle également "*entrevue semi-structurée*" (p.148). Ce type d'entretien est construit soit avec des questions ouvertes et éventuellement quelques questions fermées (Lamoureux, 2006), soit avec une grille de thèmes que le chercheur souhaite aborder (Bréchon, Enquêtes qualitatives : les principes, 2011). Dans les deux cas, il donne la possibilité à l'enquêté d'approfondir son discours et au chercheur de modifier l'ordre des questions pour que celles-ci s'adaptent à la logique des propos émis par son interlocuteur (Quivy & Van Champenhoudt, 2006).

Nous allons survoler à présent quelques principes qui nous ont guidés pour conduire ces entretiens. Tout d'abord, nous avons veillé à poser en premier des questions plutôt générales pour finir avec des questions plus personnelles. De plus, pour encourager nos interlocuteurs à approfondir leurs propos, nous avons utilisé la reformulation et la relance. Enfin, pour l'être véritablement à l'écoute de l'enquêté,

et pour éviter d'avoir à interrompre l'interviewé, nous avons choisi d'enregistrer les entrevues²⁵ et de ne prendre qu'un minimum de notes écrites. Cela nous a permis de pouvoir rebondir sur les paroles des enquêtés en cours d'entretiens et a également été très utile pour le travail d'analyse.

Les entretiens se sont déroulés sur une période de deux mois et ont duré entre 45 minutes et 1h30 selon les personnes interviewées.

6.3.2 CONSTRUCTION DU CANEVAS D'ENTRETIEN ET LIMITES DUDIT CANEVAS

Nous avons choisi de construire un canevas d'entretien (annexe p.60) avec des questions ouvertes accompagnées de quelques questions fermées. Tout d'abord, nous nous sommes intéressés au contexte des enquêtés. Puis, nous avons cherché à approfondir la thématique des relations interpersonnelles et, pour finir, nous avons rédigé des questions nous permettant de répondre spécifiquement aux objectifs de recherche. Afin de créer une ambiance favorisant l'échange et la confiance, nous avons pris un court temps en début de chaque entretien pour nous présenter, expliquer brièvement le but de notre recherche et pour aborder les questions relatives à la confidentialité.

Pour vérifier la compréhension de nos questions, nous avons effectué, avant nos entretiens, deux entretiens à blanc avec des personnes de notre entourage. Suite à ces "entretiens-tests", nous avons rédigé quelques questions plus précises pour les avoir à disposition si les personnes interviewées ne développaient pas suffisamment leurs réponses. En effet, lors de ces entretiens à blanc, nous avons remarqué qu'une des deux personnes répondait facilement aux questions en abordant largement une thématique tandis que l'autre n'y répondait que très courtement.

Toutefois, si nous voyons principalement des avantages au choix d'un canevas assez précis, nous avons décelé deux limites à ce procédé. La personne interviewée, en voyant les feuilles de questions posées sur la table, peut ne pas se sentir la liberté de développer un thème qui lui vient à l'esprit en répondant à une autre question. Elle peut aussi l'avoir oublié en fin d'entretien lorsque nous lui demandons si elle souhaite ajouter quelque chose.

6.3.3 AVANTAGES ET LIMITES DE LA MÉTHODE DE L'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF

Comme le disent Quivy et Campenhoudt (2006), les entretiens utilisés dans une enquête qualitative permettent de recueillir des éléments qui ont un grand degré de profondeur. Nous identifions cette profondeur comme étant le point fort de ces entretiens. En effet, la structure de l'entretien a permis à plusieurs interviewés d'aborder des points auxquels nous n'avions pas pensé lors de la rédaction du canevas d'entretien. La majorité de ces points a apporté une grande richesse aux données récoltées. De notre côté, nous avons remarqué que la profondeur des informations récoltées dépend de plusieurs facteurs. D'une part, de l'enquêté et de sa personnalité, sa capacité à expliciter ses raisonnements, son ouverture à se raconter, sa compréhension de notre recherche ; d'autre part, de notre propre capacité, en tant qu'interviewer, à adapter notre manière de conduire l'entretien à la personne se trouvant en face de nous.

Ainsi, nous avons constaté que l'expérience de l'enquêteur joue un rôle dans la qualité du matériel recueilli. En effet, lors des retranscriptions il est apparu clairement que nous étions plus à l'aise au cours des derniers entretiens, encourageant mieux la personne à développer ses pensées dans certaines thématiques pertinentes et récoltant ainsi plus d'informations. La qualité des informations recueillies est donc inégale puisqu'elle a varié au fil de nos entretiens et de notre expérience en la matière.

²⁵ Nous avons préalablement demandé aux enquêtés s'ils étaient d'accord que l'entretien soit enregistré en leur expliquant précisément ce qu'il adviendrait de ces enregistrements (cf. chapitre "Questions éthiques").

Une des limites de cette méthode est la non-représentativité des propos récoltés. En effet, comme les enquêtes qualitatives s'adressent à un petit nombre de personnes interrogées, les propos recueillis ne sont pas forcément représentatifs de toutes les personnes d'une même population (Bréchon, Introduction, 2011, p. 8). Aussi, nous ne prétendons pas que les propos recueillis lors de nos 6 entretiens représentent ce que pense la majorité des bénéficiaires de la contribution d'assistance vivant avec un handicap moteur.

6.4 MÉTHODES ET TECHNIQUES D'ANALYSE

Une fois que les entretiens sont effectués, l'enquêteur se trouve face à une masse d'informations brutes. À partir de là, il lui faut analyser les données récoltées. Dans la première partie de ce chapitre nous présenterons brièvement la technique d'analyse de contenu. La deuxième partie s'arrêtera à une démarche utilisée dans cette technique. Il s'agit de la création de catégories pour pouvoir y classer les diverses informations recueillies lors des entretiens. La troisième partie va mettre en évidence l'utilité de ce type d'analyse.

6.4.1 TECHNIQUE D'ANALYSE DE CONTENU

Dans le cadre de cette recherche, nous avons choisi de traiter les propos recueillis au cours des entretiens par une analyse de contenu. Abrial et Louvel (2011), indiquent que ce type d'analyse s'applique à faire "*ressortir les principaux thèmes, leur récurrence, leur association, leur imbrication dans les différents contextes d'énonciation*" (p.64). Les deux mêmes auteurs expliquent qu'il existe deux approches pour effectuer une analyse de contenu : une démarche "*déductive*" qui "*part des hypothèses et cherche à les vérifier*" ou une démarche "*inductive*" qui "*part directement des données sans être contraint par son cadre théorique de départ*" (p.65-66). Nous avons retenu la démarche inductive. En effet, certaines thématiques apparaissant dans plusieurs entretiens ne figuraient pas dans notre cadre théorique.

6.4.2 CODAGE ET ÉLABORATION DE CATÉGORIES

Utilisant une approche inductive, nous sommes passés, comme le préconisent Abrial et Louvel (2011), par plusieurs étapes pour créer notre grille de codage. Suite à la retranscription de l'intégralité des 6 entretiens, nous avons mis en évidence les diverses thématiques qui y apparaissaient. Ensuite, après avoir regroupé ces thèmes en catégories nous avons élaboré notre grille de codage (annexe p.65). Concrètement, ce tableau nous a permis de découper l'ensemble des corpus de chaque entretien et de les classer dans la section leur correspondant. À ce stade, nous avons le matériel nécessaire pour entamer une analyse *par ligne* et *par colonne*, recommandée par Abrial et Louvel (2011). Nous avons favorisé une analyse axée sur les thématiques (analyse en ligne) et n'avons que peu développé l'analyse par colonne qui permet d'observer plus spécifiquement le profil des enquêtés. Pour finir, face à la masse d'informations récoltées, nous avons développé un diagramme de Venn (annexe p.66) afin de mieux visualiser les influences entre les thématiques des relations interpersonnelles, de la déficience physique d'ordre moteur, de la contribution d'assistance et de l'autodétermination. Puis, pour nous aider à nous focaliser sur les informations les plus pertinentes pour répondre à la question de recherche, nous avons créé un schéma (annexe p.67) mettant en évidence les principales influences de la contribution d'assistance sur les relations interpersonnelles qui ont été relevées dans les entretiens.

6.4.3 UTILITÉ DE L'ANALYSE DE CONTENU

Le fait de classer les diverses informations recueillies nous a permis d'avoir une meilleure vision d'ensemble pour commencer à rédiger l'analyse. C'est aussi durant ce processus que nous avons pu faire ressortir quatre grands axes d'influences qui gravitent autour de notre thématique : les relations

interpersonnelles, la déficience physique d'ordre moteur, la contribution d'assistance et l'autodétermination. Selon Quivy et Campenhout (2006), une analyse de contenu permet, non seulement d'étudier ce qui est dit explicitement, mais aussi, les non-dits, l'implicite. La retranscription écrite des entretiens est, selon nous, un avantage considérable dans l'analyse de contenu. En effet, nous avons remarqué, à de nombreuses reprises, qu'il y avait un écart entre ce dont nous nous souvenions des entretiens, et ce qui avait réellement été dit. Concrètement, nous avons choisi d'analyser les données par le biais de quatre secteurs d'influences (relations interpersonnelles, contribution d'assistance, autodétermination et déficience physique d'ordre moteur), car nous estimons que cet angle d'analyse est pertinent, mais nous sommes conscients qu'un autre angle d'analyse pourrait relever d'autres éléments intéressants.

6.5 QUESTIONS ÉTHIQUES

Pour pouvoir instaurer un climat de confiance avec les personnes interviewées, nous avons réfléchi au cadre éthique que nous souhaitons donner à ces entretiens.

Tout d'abord, il nous a paru important d'informer les éventuels participants du thème de notre recherche et de la durée potentielle des entretiens. Lors de ces premiers contacts, écrits ou téléphoniques, la question de l'anonymat a aussi souvent été abordée. Ensuite, nous avons bien entendu pris le temps, au début de chaque entretien, de nous présenter. Puis, nous avons clairement exposé notre souhait d'enregistrer l'entretien pour pouvoir le retranscrire et ainsi rester le plus fidèle possible à leurs propos. Nous avons garanti que les enregistrements et les retranscriptions seraient effacés une fois le travail rendu. Chaque personne nous a donné son accord pour enregistrer l'entretien. Si cela n'avait pas été le cas, nous aurions pris des notes manuellement. Nous avons également indiqué que nous allions modifier certaines informations dites au cours de l'entretien pour préserver l'anonymat de chacun. C'est ainsi que nous avons changé les lieux de résidence, les professions et d'autres données susceptibles d'éclairer leur identité.

Parler de ses relations interpersonnelles peut susciter diverses réflexions et engendrer toute une palette d'émotions (colère, tristesse, joie etc.) pour chacun d'entre nous. Lorsqu'on l'on vit avec un handicap, ce sujet peut devenir d'autant plus sensible, voire douloureux étant donné que certaines difficultés relationnelles peuvent découler directement de la situation de handicap sans être liées à sa personnalité. C'est pourquoi, nous avons bien spécifié aux interrogés, en début d'entretien, qu'ils devaient se sentir libres de ne pas répondre à une question, sans besoin de se justifier. D'autre part, pour certains entretiens, il y a eu, à la demande des interviewés, une tierce personne, demande que nous avons respectée

7. PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS

Les données récoltées ont été traitées afin de mettre en évidence les influences de la contribution d'assistance sur les relations interpersonnelles des bénéficiaires de cette prestation. Dans un premier temps, nous aborderons les influences de la contribution sur les relations que les personnes interrogées ont avec les personnes qui les aident. Ensuite, nous nous arrêterons sur l'impact de cette prestation sur les relations familiales, professionnelles et avec les proches de manière générale. Troisièmement, nous observerons plus attentivement l'incidence de la contribution sur les occasions de rencontres. Pour finir, nous répondrons encore à deux interrogations présentes dans nos objectifs de recherche : la contribution d'assistance a-t-elle un impact sur l'autoréalisation des enquêtés dans le domaine des relations interpersonnelles et comment l'interrogé perçoit-il l'influence des assistants personnels dans ses contacts sociaux ?

Avant d'aller plus en avant dans la présentation et dans l'analyse des résultats de ce travail de recherche, nous tenons à donner quelques rapides précisions. Les six personnes interviewées voient la contribution d'assistance comme positive dans leur vie, malgré quelques critiques formulées sur certains points de son fonctionnement. Dans l'analyse qui suit, seules les critiques ayant un lien avec les relations interpersonnelles seront exposées.

7.1 INFLUENCES SUR LES RELATIONS AVEC LES "AIDANTS"

Un des points communs à toutes les personnes qui bénéficient de la contribution d'assistance est de vivre des situations de dépendance, qui nécessitent une aide humaine. Être dépendant est défini par Larousse (2005) de la manière suivante : "*État d'une personne qui ne peut plus réaliser toute seule les actes de la vie quotidienne*" (p.349). Dans ce chapitre, les personnes qui sont cette "aide humaine" seront mentionnées sous le terme d'"aidants". Ceux-ci peuvent être des proches, ou des soignants issus, par exemple, des soins à domicile ; dans le cadre de la contribution d'assistance, ce sont les "assistants personnels". Notre analyse a mis en évidence que la contribution d'assistance peut influencer la relation aidé-aidant. Premièrement, nous relèverons plusieurs types de réactions en lien avec le fait de recevoir l'aide d'une personne rémunérée et non pas bénévole. Deuxièmement, nous observerons l'influence du choix de ses assistants personnels, et du fait que ceux-ci interviennent de manière régulière et non pas de manière épisodique. Pour finir, nous allons aborder l'impact plus général du statut d'employeur sur la relation "aidé-aidant".

7.1.1 PAR RAPPORT AU FAIT QUE L'AIDE SOIT RÉMUNÉRÉE ET NON BÉNÉVOLE

Trois enquêtés soulignent qu'ils apprécient particulièrement le fait de pouvoir rétribuer financièrement les personnes qui les aident. Premièrement, cela leur permet de ne pas se sentir redevables, sentiment qui les freinerait plus ou moins fortement dans l'expression de leurs besoins.

"Alors c'est plus facile à gérer le fait que la personne soit payée. Parce que déjà que c'est compliqué d'être dépendant et qu'on ait besoin de gens, au moins s'ils sont payés ça vous...c'est plus facile, parce que finalement c'est son job de faire ça. Heu, par rapport à quelqu'un qui le ferait de manière bénévole. Ça c'est clair." (Matis)

Cependant, tout le monde ne le vit pas de cette manière. Francis, explique que savoir demander de l'aide est une action qui n'est pas évidente mais qui doit s'apprendre. Pour lui, la demande d'aide n'est pas influencée par le fait que la personne soit payée pour l'aider ou non. De son côté, Lionel préfère quand ce sont des membres de sa famille (donc une aide bénévole) qui l'aident (sauf pour certains soins intimes) car il se sent plus à l'aise avec eux et que cela lui donne plus de flexibilité au niveau des horaires.

"En général, je préfère nettement la famille, ça c'est clair, malgré les limites aussi. Je veux pas que ce soit A et B qui me douchent et des trucs comme ça. Ça j'évite mais même ils me déshabillent le soir pour me mettre au lit, ça ils font déjà. Je sais que c'est un peu bizarre pour eux au début mais maintenant je crois ils prennent l'habitude. Mais en général, je suis plus à l'aise avec ma famille, ça c'est sûr." (Lionel)

Le fait que la rétribution financière facilite, pour certains, la demande d'aide peut s'expliquer par le principe de l'interdépendance présenté antérieurement dans le cadre théorique. Ce principe indique qu'on juge généralement la qualité de nos relations selon l'équilibre qui existe entre ce que l'on donne et ce que l'on reçoit (Delouée, 2010). Ainsi, on peut se sentir gêné si on a l'impression de ne pas donner suffisamment en échange de ce que l'on reçoit. En effet, nous avons vu plus haut que le niveau d'interdépendance qui existe entre deux individus, se base, entre autres, sur la fréquence des influences

récioproques et sur la diversité des domaines où s'exercent les influences (Johnson, 2003 et Reis, 1995 in Delouée, 2010, p. 159). Avoir besoin d'autrui pour les actes de la vie quotidienne engendre une dépendance forte, car le besoin d'aide est fréquent et vital. Ceci peut favoriser le déséquilibre ressenti dans la relation, même si l'aidant considère recevoir beaucoup au travers de cette relation puisque ce qu'il recevra ne répond pas, de son côté, à un besoin vital. Par contre, recevoir un salaire est une chose qui a un impact plus visible sur la réalisation des besoins vitaux. En effet, un salaire permet d'acheter de la nourriture et de payer son chauffage. Ainsi, payer les services qui, auparavant, étaient offerts, peut équilibrer l'interdépendance qui lie l'aidé et l'aidant et harmoniser ainsi le type de relation.

7.1.2 PAR RAPPORT AU FAIT QUE LES AIDANTS SOIENT CHOISIS ET RÉGULIERS

Un des éléments qui a probablement le plus d'impact sur la relation aidé-aidant dans le cadre de la contribution d'assistance, est le fait que les aidés puissent engager leurs aidants et donc, dans une certaine mesure, les choisir. Pour en parler, plusieurs interviewés ont comparé ces relations avec les relations vécues avec le personnel des soins à domicile, ou d'une organisation similaire²⁶.

Sur les six personnes rencontrées, quatre ont eu, ou ont encore, des expériences avec les soins à domicile. Comme le montre l'extrait ci-dessous, on ne peut pas choisir quel membre du personnel des soins à domicile vient ou non chez soi et, de son côté, le personnel des soins à domicile ne peut pas non plus refuser d'aller chez un client. C'est pour cette raison que l'on peut parler ici "d'aidant *subi*".

"Parce qu'avec les soins à domicile, combien de fois ça arrivait qu'il y a quelqu'un qui arrivait qui ne parle pas votre langue. Et puis, là, tu n'as pas le droit de dire « je ne veux plus que tu reviennes ». Et puis, ça ne concernait pas que moi, ça concernait aussi la soignante. J'avais sûrement pas une tête qui convenait à toutes les soignantes et elles n'avaient pas non plus le droit de dire : « chez tel et tel, je ne vais pas ». " (Léonie)

Un point de comparaison entre les intervenants des soins à domicile et les assistants personnels est le rapport au temps. Anaïs explique que le personnel des soins à domicile est tenu de comptabiliser chaque minute de présence passée chez une personne.

"...et puis eux, les personnes qui venaient, ils sont calculés, ils sont minutés. S'il y a 2 minutes de plus c'est facturé 2 minutes de plus. C'est incroyable." (Anaïs)

De plus, comme le soulignent Anaïs et Léonie, les employés de ce service doivent souvent suivre un programme précis et être à l'heure chez le client suivant, ce qui a un impact sur la relation. Ainsi, l'assiduité des employés des soins à domicile à suivre leur planning est parfois vécue comme blessante²⁷. Nous avons supposé que cette assiduité donne quelques fois la sensation de n'être qu'un numéro sur une liste et de ne pas se sentir considérée en tant que personne à part entière. Cette dernière hypothèse, qui n'est ni confirmée ni infirmée par l'analyse, mériterait d'être approfondie.

Deuxièmement, Anaïs et Léonie apprécient particulièrement qu'avec les assistants personnels, ce soient toujours les mêmes personnes qui viennent et qu'il n'y ait plus un ballet d'intervenants. Ce point positif est toutefois pondéré par Célia qui, faisant appel aux soins à domicile, apprécie le tournus qui existe au sein du personnel. Elle souligne que cela lui permet d'avoir des contacts diversifiés et se réjouit de découvrir chaque matin quelle soignante interviendra. Ainsi, la régularité des intervenants créée par la contribution d'assistance peut être perçue différemment selon les personnalités. Anaïs,

²⁶ Afin de faciliter la lecture nous parlerons uniquement de soins à domicile.

²⁷ Nous tenons à souligner que les personnes interrogées appréciaient particulièrement quand les soins à domicile étaient ponctuels et arrivaient à l'heure prévue. La recherche de ponctualité (chez eux et donc pour les clients suivants) n'est pas remise en cause. Il s'agit bel et bien de l'impact de la gestion du temps sur la relation dont il est question ici.

apprécie de ne plus avoir besoin de donner toujours les mêmes consignes vu que ce sont les mêmes personnes qui viennent et qu'au bout d'un moment elles savent ce qu'il y a à faire et la manière dont elle souhaite que ce soit fait.

"Après, du fait que ce soit tout le temps la même personne, au début il faut expliquer et après il n'y a presque plus rien besoin de dire. C'est agréable." (Anaïs)

Cependant, Matis, qui n'a jamais eu les soins à domicile, modère ce *"et après il n'y a presque plus rien besoin de dire"*. En effet, il a expérimenté que parfois les assistants n'effectuent pas certaines de ses demandes répétées qu'il considère pourtant comme primordiales. Il relève que les priorités d'une personne qui vit avec un handicap physique ne sont pas forcément perçues comme essentielles par les assistants car ceux-ci ne vivent pas dans la même réalité. Il souligne qu'il a dû apprendre à verbaliser ses besoins et à expliquer pourquoi ils sont importants. Il est en effet plus facile de se rappeler les choses et de les faire avec application si on sait pourquoi on doit les faire.

On comprend qu'il est agréable de pouvoir compter sur l'aidant : qu'il fasse ce qui lui est demandé et qu'il s'en souvienne d'une fois à l'autre. Il est évidemment plus difficile aux intervenants ponctuels issus des soins à domicile de se souvenir de ces choses que pour des intervenants réguliers qui sont présents plusieurs jours durant la semaine. Cependant, cette régularité ne fait pas tout. La personnalité de l'assistant personnel et la capacité d'explication et d'explicitation du bénéficiaire de la contribution d'assistance ont également leur importance.

Deux personnes interrogées ont indiqué que, plus un assistant est régulier et va passer du temps avec eux, plus ils vont déployer d'efforts pour que la relation se passe bien. Par exemple, Matis souligne l'importance de gérer l'impact que sa situation de dépendance a sur l'assistant. Il parle de cet impact comme de la face immergée d'un iceberg. La face visible étant l'aide concrète qui est apportée, comme lui enfile des chaussettes ou l'amener quelque part.

Troisièmement, Anaïs relève qu'avec ses assistantes personnelles, elle a une plus grande relation de confiance qu'avec les intervenants des soins à domicile. On peut se demander quels éléments entrent en jeu. Est-ce la régularité au niveau du personnel ou le fait de pouvoir choisir soi-même les personnes engagées ? L'analyse des données ne permet pas de répondre à cette question. Il est cependant intéressant de noter que la régularité va permettre de mieux se connaître l'un l'autre, créant ainsi de la familiarité²⁸. Delouée (2010) la considère comme un facteur important dans la création et le maintien des relations interpersonnelles. Par ailleurs, la contribution d'assistance favorise cette familiarité puisque les assistants personnels peuvent être engagés dans plusieurs domaines. La relation sera de ce fait plus profonde si, au-delà des temps de soins, on partage également des repas ou des moments de loisirs. De son côté, Léonie analyse le fait d'avoir une relation "plus forte" (elle ne parle pas de relation de confiance) comme étant le fruit d'avoir engagé des personnes qui sont sur *"la même longueur d'onde"* (similarité) qu'elle. Matis explique que la confiance qu'il a dans ses assistants dépend de l'attention et de la responsabilité qu'ils lui témoignent durant leur travail. Pour finir, Lionel explique que selon lui, ce qui permet d'avoir une relation plus profonde avec un assistant plutôt qu'avec un autre (il ne parle pas non plus de confiance) c'est le temps passé ensemble (familiarité), le feeling et le fait que chacun parle de soi (réciprocité). Il indique aussi que la relation change selon le nombre de personnes présentes : être en tête à tête avec un assistant ne crée pas du tout la même dynamique qu'être avec deux assistants en même temps.

²⁸ Familiarité dans le sens que les personnes se connaissent mieux, que l'autre nous est plus familier. Pas familiarité dans le sens que l'on se permet d'avoir un comportement familier avec l'autre. Bien que pour certaines personnes l'un puisse engendrer l'autre.

"...ceux qui viennent juste une heure par jour c'est moins important (de veiller à mettre en place des choses pour que la relation fonctionne au mieux comme le fait d'identifier les besoins de chaque partie)... Et là je rentre moins dans les détails aussi, affectifs aussi. C'est clair qu'avec Maya²⁹ (l'assistante principale présente 6h30, cinq jours sur sept) on cause beaucoup, elle parle de sa famille, je parle de la mienne et tout ça. Les gens qui viennent le matin, c'est plus superficiel quand même, ça c'est sûr. Ça, c'est surtout une question de temps et aussi de feeling, ça c'est clair. Et c'est aussi avec Maya, on a personne là, on est one-one comme on dit, on est que nous deux." (Lionel)

Quatrièmement, la contribution d'assistance permet à chacun d'engager des gens qui possèdent les compétences qu'il recherche. Les entretiens ont mis en évidence que celles-ci varient fortement d'un employeur à l'autre. Ces différences sont un indicateur de la pertinence de pouvoir choisir ses aidants. Cela davantage encore quand on saisit l'importance que les aidés portent au fait de se sentir à l'aise avec les aidants. Plusieurs expliquent qu'avoir un bon feeling est d'autant plus important que l'aidant va entrer dans des zones de leur intimité (physique, familiale, psychique,...). L'extrait ci-dessous montre l'importance de se sentir bien avec l'assistant personnel ou le personnel des soins à domicile :

"Certaines sont... oui, d'un côté c'est de bonnes relations... Avec quelqu'un comme Maya, là c'est quelque chose d'enrichissant aussi. Mais d'autre côté l'intimité et tout ça c'est moins agréable ça c'est sûr mais c'est quelque chose qu'on est obligé d'accepter. Encore une fois, si on a quand même une bonne relation, si on est à l'aise avec la personne ; c'est pas un grand problème. Mais si on a quelqu'un comme j'avais... Quelqu'un chez les soins à domicile que j'aimais pas du tout : c'était très dérangeant pour moi." (Lionel)

Si les compétences recherchées ne sont pas les mêmes pour tout le monde, deux sont souvent mises en avant : la flexibilité et l'écoute. Sur cinq personnes qui ont parlé de l'importance de la flexibilité, quatre expriment l'importance que cette flexibilité aille dans les deux sens. C'est-à-dire que, s'ils attendent de la flexibilité de leurs employés, ils sont également prêts à être flexibles tant que la demande est compatible avec les obligations de l'employeur, comme être à l'heure à son propre travail. La capacité d'écoute, quant à elle, peut comprendre différents éléments. Ce peut être, par exemple, de travailler selon les directives de l'employeur, plutôt que selon les méthodes apprises dans certaines écoles de soins.

"J'ai eu quelques entretiens avec elle (l'assistante personnelle) et je lui ai posé la question clairement de savoir si elle allait faire ce que moi je lui disais de faire ou bien si elle allait faire comme ces infirmières dans les hôpitaux qui doivent tout... et qui n'écoutent pas la personne. Ça je veux pas. Parce que c'est moi qui dit ce que je veux, ce que j'ai besoin et puis c'est moi qui l'engage donc qu'elle travaille comme je veux. Donc elle m'a dit qu'il n'y avait pas de souci, qu'elle préférerait aussi être à l'écoute de la personne que de faire son travail comme tout à chacun. Donc sitôt que ça ça avait été clarifié [...] ça a été tout de suite. Donc nickel !" (Anaïs)

Il est également ressorti de plusieurs entretiens que la capacité d'écoute de l'assistant personnel est aussi primordiale pour créer un climat propice à l'expression des besoins des bénéficiaires de la contribution d'assistance.

²⁹ Les noms des assistants personnels sont également fictifs.

Outre la flexibilité et l'écoute, un autre critère d'engagement est ressorti de tous les entretiens : le fait "d'avoir le feeling". Dit avec d'autres mots, c'est avoir le sentiment que ça va bien aller, qu'ils vont bien s'entendre et ainsi pouvoir bien collaborer ou qu'ils sont sur "la même longueur d'ondes". Deux personnes jugent d'ailleurs que c'est le critère le plus important.

"C'est-à-dire que les personnes que tu engages, sont toutes, plus ou moins de ta longueur d'ondes et puis vice-versa...automatiquement, tu as une relation beaucoup plus forte qu'avec les soins à domicile." (Léonie)

On peut percevoir dans cet exemple la recherche et l'importance de la similarité, reconnu par Delouvé (2010) comme un facteur d'attraction interpersonnelle. Ainsi, pouvoir engager des individus qui partagent des points communs avec leur employeur, favorise une bonne relation. Malheureusement, trouver des assistants personnels n'est pas toujours une chose aisée³⁰. Aussi, ce critère de "feeling" est parfois laissé de côté, mais il interviendra à chaque fois que la personne a le choix entre plusieurs candidats qui ont les compétences recherchées. Il est évident que la relation ne va pas être la même si quelqu'un est engagé par défaut ou s'il est engagé en tenant compte de ce sentiment.

7.1.3 PAR RAPPORT AU FAIT D'ÊTRE L'EMPLOYEUR DE L'AIDANT

Sur les six personnes rencontrées lors des entretiens, cinq se sont arrêtées sur la relation employeur-employés qu'ils ont avec leurs assistants personnels. La personne à avoir mis le plus fortement l'accent sur cette relation est Matis :

"J'ai surtout dû apprendre, et un truc qui est quand même pas inné, c'est l'immense, le fossé de différence de relation qui existe entre une relation avec une personne lambda qui peut être une relation de copain, d'amitié, de ci, de ça et de cette relation employé-employeur où voilà il y a un aspect « je te paie pour faire ça »." (Matis)

Seule Célia déclare ne pas se considérer comme "un patron" et que, de ce fait, ses relations avec ses assistants personnels sont de même nature que ses autres relations.

Plusieurs ont mis en avant certains aspects qu'ils jugent importants dans cette relation employeur-employés. Anaïs souligne l'effet positif de prendre du temps pour clarifier les rôles et les attentes qu'elle a envers ses assistantes personnelles. Elle exprime aussi l'importance de maintenir une certaine distance relationnelle avec ses employées en utilisant et demandant le vouvoiement, par exemple. Le sujet de la distance relationnelle est également mentionné par d'autres. Lionel parle de l'importance d'identifier les besoins de chacun de ses employés et d'énoncer ses propres besoins en expliquant que cela permet d'éviter bon nombre de conflits, facilite la création des horaires et l'organisation du travail. Léonie rejoint Lionel en indiquant qu'elle souhaite créer une relation *win-win*. Matis met l'accent sur le respect et la confiance mutuels mais aussi sur la gestion de l'impact de sa propre situation de dépendance sur l'assistant personnel. Pour finir, Francis, suivi par les cinq autres, souligne que la réalité du statut de patron permet d'exiger qu'une chose soit faite même si le sens n'est pas compris, de trancher en cas de besoin et de résilier un contrat si nécessaire.

D'autre part, il est possible que le statut d'employeur ait également un impact sur le regard que l'aidant porte sur l'aidé, qui du coup est son "supérieur hiérarchique". Ce point n'est pas directement ressorti des entretiens mais plusieurs interviewés ont mis en avant l'importance du respect. On peut donc

³⁰ Les difficultés à trouver des assistants personnels vient, selon les enquêtés, de plusieurs éléments : 1) les personnes qui doivent pourvoir des postes à taux plus faibles ont plus de peine à trouver des assistants : un poste qui ne fournit que peu d'heures de travail n'est pas attrayant 2) il est plus difficile de trouver des assistants quand on vit dans un village reculé que dans une ville ou une agglomération 3) avoir besoin d'infirmiers diplômés 4) avoir peu de temps à disposition pour trouver des personnes (entre l'annonce de la fin d'hospitalisation et sa fin effective).

imaginer que, pour eux, il ne serait pas admissible qu'un de leurs employés leur manque de respect en les considérant, par exemple, comme "amoindris dans leur conscience ou dans leur sens des responsabilités". Nuss (2014) met en garde contre ce qu'il appelle l'assistantat :

"L'autre y est perçu non comme une entité responsable et autonome, qui a simplement besoin d'être accompagnée au quotidien, « compensée » du fait de ses déficiences physiques, sensorielles et/ou mentales, mais telle une « pauvre chose » suspectée d'avoir la conscience et le sens des responsabilités proportionnellement aussi amoindris que son corps, ses sens ou son psychisme. Donc considérée comme étant inapte à assumer censément et pleinement ses droits et ses devoirs de citoyens." (p.5)

Être employeur implique d'avoir des responsabilités. Un tel statut diminue ou empêche donc peut-être l'émergence de la croyance que l'aidé est irresponsable et de ce fait des comportements d'infantilisation à son égard.

7.2 INFLUENCES SUR LES RELATIONS (FAMILLE, PROCHES, TRAVAIL)

Comme nous venons de le voir ci-dessus, toutes les personnes interrogées ont exprimé des avantages liés à ce statut de patron. Cependant, il ressort de certains entretiens une difficulté liée à ce statut : celle d'avoir la responsabilité de trouver (et non pas de choisir) des assistants personnels. S'il n'est déjà pas toujours évident de trouver des assistants personnels, il est encore plus difficile de trouver des personnes pour les remplacer. C'est pour cette raison que certains bénéficiaires engagent plusieurs assistants, à des taux de travail plus petits au lieu d'engager une seule personne à un pourcentage plus grand. Cette stratégie permet d'avoir des personnes « de piquet » si un des assistants est absent, et cela facilite également la planification des vacances ou de demandes de congés. Cependant, les absences non-planifiées des assistants personnels restent une réelle difficulté pour les bénéficiaires de la contribution d'assistance. Cela est d'autant plus vrai que, sans leur présence, la plupart ne peuvent pas se lever seuls et parfois, même pas téléphoner à quelqu'un pour trouver un remplaçant. Ce point n'a pas été abordé à chaque entretien. Néanmoins, les personnes qui ont soulevé cet aspect, ont aussi dit qu'en cas d'absence de l'assistant, c'était la famille qui prenait le relai. Une question se pose alors : que se passe-t-il si la famille est absente ou qu'une personne vit seule dans un appartement ? Cette question ne se pose pas avec les soins à domicile qui garantissent coûte que coûte une aide (avec du retard peut-être en cas de maladie d'un employé). C'est peut-être cet aspect qui incite des bénéficiaires de la contribution d'assistance à faire appel parallèlement à ce service. L'absence d'un assistant (soit parce que son poste n'a pas été pourvu, soit parce qu'il a eu un accident, une maladie,...) peut avoir divers impacts, entre autres, sur l'état de santé du bénéficiaire. Elle peut aussi avoir une influence sur les relations qu'il entretient avec sa famille (qui doit s'organiser au pied levé pour l'aider à se lever) ou toute autre personne avec qui il a rendez-vous (travail inclus).

Anais et Matis sont les seuls à avoir reçu, avant l'obtention de la contribution d'assistance, l'aide dont ils avaient besoin par des membres de leur famille. Tous deux déclarent que le fait d'engager des gens extérieurs au cercle familial a permis de soulager leurs proches. Cependant, l'exemple d'Anais, présenté ci-dessous, met en évidence que les proches aidants d'une personne qui décide de faire appel à la contribution d'assistance peuvent aussi avoir des difficultés à accepter ce système. Ainsi, pour certains, ne pas pouvoir travailler comme assistant personnel auprès de leur(s) proche(s) peut créer des tensions. Si par la suite, dans la situation présente, les tensions se sont dissipées, il ne faudrait pas en faire une règle. Il est possible que dans d'autres situations les tensions demeurent.

"Et puis du coup, là c'est heu...au début ça n'a pas été facile de lui expliquer ce que c'est (la contribution d'assistance) et qu'elle comprenne que c'est pour la soulager et pas lui prendre son travail. Mais maintenant elle est tout à fait contente que le matin elle est plus tranquille, elle sent quand même ce soulagement." (Anaïs)

Anaïs explique que la décision d'interdire aux membres de la famille de devenir des assistants personnels est due au fait que des abus de confiance ont été repérés lors du budget d'assistance. L'analyse de l'entretien d'Anaïs démontre que, dans cet exemple, cette tension était liée à l'impression de perdre un rôle et non pas au fait de perdre une emprise. Nous posons l'hypothèse que ce sentiment de perte peut amener le proche-aidant à diverses remises en question, par exemple en s'interrogeant sur son utilité, surtout s'il a eu ce rôle durant de nombreuses années.

Le soulagement ressenti par la famille ne provient pas forcément d'une décharge de travail mais peut aussi venir du sentiment que le proche est mieux entouré et reçoit un meilleur accompagnement. Le mari de Léonie effectue parfois des déplacements professionnels qui durent plusieurs semaines. Elle explique que depuis qu'elle bénéficie de la contribution d'assistance il est beaucoup plus tranquille de partir que lorsqu'elle avait les soins à domicile.

Si certaines personnes ne s'imaginent pas recevoir des soins intimes par quelqu'un d'autre que leur conjoint (Biollaz, 2013), ce point n'est pas ressorti dans les entretiens. Au contraire, Léonie et Matis ont souligné qu'ils préfèrent que ce soit une tierce personne qui s'en occupe. Matis explique que cela a permis à sa femme de retrouver sa place d'épouse, délaissée au profit du rôle d'infirmière. Léonie dit aussi, sans expliquer pourquoi, que la contribution d'assistance a apporté une *"énorme différence"* (sous-entendue, positive) au niveau de son couple. Ainsi, la contribution d'assistance peut aussi permettre une amélioration dans les relations de couple.

Deux personnes ont toutefois relevé que l'intimité familiale était parfois "mise à mal" par la présence des assistants personnels et autres intervenants (physiothérapeutes ou ergothérapeutes à domicile, par exemple). Suite à cette déclaration, elles ont toutes deux ajouté qu'elles apprécient cette aide mais qu'elles la ressentent parfois comme envahissante. C'est ici un exemple où l'influence de la situation de dépendance et celle de la contribution d'assistance se mélangent. En effet, c'est la situation de dépendance qui crée le besoin d'aide mais ce sont les assistants personnels qui sont ressentis comme envahissants. Une stratégie mise en place pour faire face à ce sentiment d'envahissement est de mettre en avant les effets positifs liés à la présence des assistants. D'autre part, il est apparu que le statut d'employeur permet d'exprimer clairement des attentes envers l'assistant personnel et ce, aussi dans ses rapports avec la famille.

Pour finir, il est ressorti de trois entretiens que pouvoir définir les horaires de ses assistants personnels a un impact positif sur son propre emploi et sur les relations entretenues avec ses collègues. Matis explique qu'il n'a jamais fait appel aux soins à domicile car leurs horaires étaient incompatibles avec ses propres horaires de travail. De ce fait, c'est sa femme qui l'aidait à se préparer, même s'il considère que cette situation n'est pas idéale pour son couple. Il relève aussi que, grâce à la contribution, il a pu engager quelqu'un pour l'aider dans une tâche particulière de son travail. De leur côté, Anaïs et Léonie évoquent qu'avec les soins à domicile elles craignaient d'arriver en retard à leur travail suite au retard de la soignante, alors que cela n'arrive que très rarement avec leurs assistantes personnelles. L'extrait ci-dessous démontre qu'une telle situation met leur fiabilité en doute et a un impact sur les relations professionnelles.

"Des fois je loupais le train et puis, donc ça voulait dire, décommander l'intervention que je devais donner à X. [...] Mais moi ça me rendais...moi, je trouvais que c'était impossible. Comment est-ce qu'on peut compter sur une personne ?" (Léonie)

Ainsi, la contribution d'assistance peut permettre d'être pris plus au sérieux à son lieu de travail ou même de garder son emploi. Face à l'importance accordée par notre société à la valeur du travail, à la ponctualité ou aux normes de rendement et d'efficacité (Seywald 1977 & 1980 in Marchi, et al., 1987, p. 64), cet effet de la contribution d'assistance est important non seulement au niveau financier mais également, et peut-être même davantage, au niveau de l'image que l'on renvoie à autrui.

7.3 INFLUENCES SUR LES OCCASIONS DE RENCONTRES

Objectif 1 : *Découvrir les liens que font les bénéficiaires de la contribution d'assistance entre cette prestation et les occasions d'avoir des relations interpersonnelles.*

Comme cela a été relevé dans la problématique et exposé dans le premier objectif de recherche, nous voulons observer si, aux dire des personnes rencontrées, la contribution d'assistance a un impact sur les occasions de rencontres. En effet, Lachapelle et Wehmeyer (2003) partent du principe qu'un changement qui survient au niveau environnemental (ici la contribution d'assistance) a un impact au niveau des occasions. Avant d'aller plus loin dans la présentation de ces résultats d'analyse, nous aimerions répondre aux questions suivantes : pourquoi les bénéficiaires de la contribution d'assistance considèrent-ils qu'il est important d'avoir des contacts sociaux ? Que disent-ils vivre quand ils ont l'impression de ne pas avoir assez d'occasion d'avoir ces contacts ? Ensuite, nous observerons si, toujours selon les personnes interrogées, la contribution d'assistance augmente réellement les possibilités de relations interpersonnelles ou non.

La fonction des contacts sociaux qui est ressorti le plus fortement des entretiens est qu'être en relation avec autrui permet de se sentir connecté au monde. Cette relation à autrui peut être *directe*, en étant au contact de personnes, ou *indirecte*, en ayant des contacts sociaux qui ne demandent pas ou peu d'interactions. Cinq personnes sur six ont relevé l'importance de ces contacts sociaux indirects, comme le fait d'aller faire ses courses, d'aller au cinéma ou juste de sortir dans la rue. Ces situations toutes simples leur permettent de se sentir "dans la vraie vie".

Les entretiens ont aussi mis en évidence que la situation de handicap peut diminuer le sentiment d'appartenance au monde, de par la diminution des contacts sociaux. Toutefois, cet aspect n'est pas ressenti par tous. C'est chez les trois personnes qui vivent depuis le moins longtemps avec une déficience physique, qu'il a été le plus marqué. Par exemple, Francis exprime son impression d'être hors du monde dans les termes suivants : *"Vu qu'on est retiré d'une certaine façon, qu'on est hors circuit"*. Il apparaît dans l'interview de Lionel que le manque d'un type de contact social (ici les contacts sociaux spontanés ou indirects) peut engendrer de la souffrance. Cette souffrance confirme les propos de Delouée (2010) qui disent que **les relations interpersonnelles sont primordiales pour le bien être psychique.**

" Moi j'ai moins de contacts, c'est clair. Parce que je sors relativement peu. Ça c'est quelque chose il faut que j'améliore dans le futur. Ces deux semaines j'ai quasiment pas quitté la maison. [...] Ouais, c'est difficile y a des choses qui me manquent quand même. Même que c'était... j'allais au travail et on avait un bureau qui est pas très loin mais même en allant au bureau on voit du monde, on discute avec les gens et tout ça... ça c'est clair même que j'étais pas quelqu'un de super social... ça me manque quand même c'est clair, énormément. Jusqu'à là je souffre beaucoup quand même parce que

ça c'est la vie, juste sortir, même si c'est d'aller faire les commissions, de voir du monde." (Lionel)

Durant une année, Célia n'avait quasiment plus de contacts. Son entretien confirme, qu'avoir plus de relations interpersonnelles augmente le bonheur et donc le bien-être. Nous ouvrons une rapide parenthèse pour indiquer que Delouée (2010) ne dit pas que le bien-être psychique augmente proportionnellement au nombre de relation que l'on a. Il dit simplement qu'elles sont essentielles pour le bien-être psychique.

"Et je retrouve un bonheur de retrouver certaines personnes que j'avais pas vues depuis x mois, que je les rencontre tout un coup dans un magasin. D'aller boire un café maintenant quand on sort on va manger et dîner dehors. C'est des choses que je faisais plus." (Célia)

Nous avons encore observé dans d'autres entretiens que le bien-être peut être étroitement lié à la satisfaction de ses relations interpersonnelles (en qualité et en quantité). Nous allons voir à présent les liens qui ont été établis entre la contribution d'assistance et les occasions de rencontre afin d'observer si la première a, selon les personnes interviewées, une influence sur les deuxièmes. Il est ressorti de presque tous les entretiens (cinq sur six) que le fait de vivre avec une déficience physique peut réduire les occasions de rencontre ou de sorties et engendrer une difficulté à avoir certains contacts sociaux³¹. L'analyse a mis en évidence que les raisons qui sont à l'origine d'une diminution des occasions de rencontres sont variées, bien que liées à la déficience physique. De ce fait, les effets de la contribution d'assistance sur les occasions de rencontres dépendent de la raison pour laquelle celles-ci sont faibles.

Nous avons classé ces raisons en cinq catégories: la non-accessibilité de lieux ou d'activités, le besoin d'aide, la difficulté à faire preuve de spontanéité, l'emploi du temps (temps consacré aux soins, thérapies et autres tâches) et l'impact du handicap physique sur soi et sur les autres.

Premièrement, lorsque la raison vient d'un problème d'accessibilité, c'est-à-dire qu'un lieu de socialisation n'est pas accessible en chaise roulante, la contribution d'assistance n'a aucun impact sur une augmentation d'occasion de rencontres. Parmi les exemples qui ont été donnés, on note : des bistrotts ou des cafés qui ne sont pas accessibles, le fait de ne plus pouvoir aller à la déchetterie (qui est indiqué par la personne en question comme étant un des premiers lieux de socialisation dans un village) et le fait de ne plus (ou de ne pas) pouvoir faire certains loisirs en raison des limites imposées par les déficiences physiques (ex: ne plus pouvoir faire une randonnée en raquettes).

"Et ça y'a quand même une cassure à ce niveau-là, parce que les contacts vous les perdez, vous aller plus au bistrot boire un verre... une partie vous perdez ces contacts-là. Les amis, les groupes d'amis c'est là qu'on voit les véritables amis." (Francis)

Par contre, si une aide humaine rend ces lieux accessibles (en installant une rampe portative, par exemple) l'assistant personnel est alors d'une grande utilité et, dans ces cas-là, la contribution d'assistance a un impact positif sur les occasions de rencontres. Il est ressorti des entretiens que les personnes qui vivent avec un handicap physique depuis moins longtemps semblent avoir moins de loisirs accessibles en chaise que les personnes qui ont plus "l'habitude" de cette situation. A priori cela vient du fait de devoir se trouver de nouveaux loisirs et de s'habituer à une nouvelle manière de vivre.

³¹ La sixième personne a parlé de problèmes liés à l'accessibilité mais ne les a pas liés au fait que cela diminue les occasions d'avoir des rencontres.

Deuxièmement, quand la difficulté d'avoir des relations est liée à un besoin d'aide, si le nombre d'heures de présence des assistants est considéré comme suffisant, la contribution d'assistance est perçue comme favorisant réellement les occasions de rencontres. Par exemple, Léonie témoigne qu'elle peut plus facilement accueillir des gens chez elle ou accepter une invitation.

"Car si j'invite des amis chez moi... Ça avant, avec les soins à domicile, ça va pas. On peut pas lui dire : faites la table, faites-ci, faites-ça. Tandis qu'avec l'assistante, on prépare déjà tout avant, comme ça, puis, l'assistante ne doit pas être avec nous au souper." (Léonie)

Comme nous l'avons vu plus haut, plusieurs personnes ont déclaré être plus à l'aise de demander de l'aide à des salariés plutôt qu'à des personnes qui les aident bénévolement. Ces personnes-là ne certifient pas que la contribution d'assistance leur donne plus d'occasions de rencontres en leur permettant d'être plus à l'aise d'organiser une sortie. Cependant, comme le souligne Matis, il est possible que cela ait tout de même un impact.

"Peut-être que je fais un peu plus de choses de par le fait que, si je multiplie ce genre de sorties ou de trucs comme ça, je peux le faire indépendamment des gens de ma famille [...]J'avais pas l'impression que je me privais de beaucoup de choses, mais peut-être quand même inconsciemment je le faisais pour ne pas trop charger et maintenant c'est plus facile. De ce point de vue-là, probablement." (Matis)

Troisièmement, la difficulté à faire preuve de spontanéité pour des raisons organisationnelles (pas en lien avec la personnalité) est décrite comme faisant partie de la situation de dépendance. L'organisation qui résulte de divers besoins en lien avec la déficience physique, le fait qu'il faut avoir globalement plus de temps à disposition pour faire les choses ainsi que le besoin d'aide sont décrits comme des éléments rendant la spontanéité difficile. Comme le montre l'extrait ci-dessous, Matis considère que cet aspect est l'un des plus gênants à vivre dans sa situation.

"Un des aspects qui fait partie de ma situation c'est clairement, et peut-être un des aspects les plus gênant à vivre, c'est le fait qu'il faut prévoir. Le fait que clak on y va comme ça, ce côté d'improvisation c'est quand même de toute façon...ouais, il y a tellement de choses à mettre en place au niveau de beaucoup de choses, dans ce que j'ai besoin...pour heu fonctionner. À tous les niveaux. Après, l'assistant, les gens qui travaillent pour moi ils font pas forcément le pied de grue à attendre que je lève le doigt pour venir m'aider." (Matis)

Chez certains enquêtés, cette difficulté crée le réflexe d'y réfléchir à deux fois avant de sortir. Cependant, il a été constaté que les deux personnes qui ont les déficiences physiques les plus importantes ne relèvent pas cette difficulté. Il semblerait que cela soit dû au nombre plus élevé d'heures de présence des assistants personnels. En effet, tous deux indiquent que, dans le fond, tant qu'ils ont un assistant avec eux, ils peuvent assez facilement entreprendre des projets de dernière minute : *"Ou à la limite, le soir je me dis, heu j'aimerais tellement faire ça ou ça... alors je prends l'assistante avec"* (Léonie). Par ailleurs, l'expérience de Célia, montre que c'est aussi la disponibilité, des assistants personnels qui permet ou non d'être spontané. En effet, en règle générale, les assistants personnels de Célia ont un autre travail à côté de celui-ci. De ce fait, elle doit organiser d'avance toutes ses sorties et cela limite sa spontanéité. Cependant, une de ses assistantes a été, un temps donné, plus disponible. Durant cette période, Célia pouvait l'appeler et voir avec elle si elle pouvait venir pour l'emmener quelque part.

"Il faut beaucoup organiser, spontanément non ou alors oui ben ces temps, j'ai une assistante qui est plus disponible aussi, donc tout à coup je lui dis « Tu fais quoi aujourd'hui », elle me dit « rien de spécial », « j'aimerais bien aller là ou là » et on y va. Mais en principe tout est organisé. C'est beaucoup plus compliqué spontanément." (Célia)

Ainsi, la présence d'un assistant personnel facilite l'organisation d'une activité de dernière minute et donc la spontanéité.

Quatrièmement, comme pour la majorité des gens, les occasions de rencontres dépendent aussi de son emploi du temps. Par exemple, Lionel exprime très clairement qu'il a choisi d'organiser son emploi du temps en mettant ses priorités sur l'amélioration de ses compétences physiques, sur les tâches administratives qu'il doit effectuer et sur son travail. Cependant il continue en disant qu'il ne doit pas laisser ces choses-là "prendre toute sa vie" et qu'il devrait aussi s'accorder "un peu de spontanéité pour prendre des plaisirs (sous-entendu loisirs, contact sociaux, sorties,...)". De son côté, Francis remarque que ses diverses thérapies occupent bien son temps, mais que les déplacements que cela génère permettent parfois des contacts.

"Vous savez planifier, le rythme il est aussi pas mal donné par les thérapies... J'ai entre 4 et 5 thérapies par semaine [...]c'est comme on dit, ça prend du temps... Comme l'autre jour, je pars en thérapie à 12h30, je reviens à 17h15 – 17h30 [...] Ouais, ça prend du temps mais ça me permet aussi d'aller.... Comme là j'ai été trouver un copain à l'hôpital qui a été hospitalisé, vu que j'étais sur place." (Francis)

Dans ces cas-là, la contribution d'assistance n'a pas été présentée comme créant plus d'occasions de rencontres car elle n'a pas d'incidence sur l'emploi du temps des bénéficiaires de cette prestation. Cependant, les trajets peuvent devenir des temps d'échanges privilégiés avec l'assistant personnel.

Cinquièmement, le manque d'occasions de rencontres peut être en lien direct avec l'impact que le handicap physique a sur soi et sur les autres. Nous avons vu dans le cadre théorique que Seywald (1976 in Marchi et al., 1987) souligne que de nombreux valides éprouvent un certain malaise en présence de gens qui vivent avec un handicap physique. Matis et Léonie identifient clairement un malaise chez les valides, mais aussi, bien souvent, un sentiment de peur. Ainsi, dans les relations, c'est souvent eux qui doivent faire le premier pas. Comme nous l'avons vu plus haut, il peut y avoir plusieurs raisons à l'origine de cette peur. Pour n'en renommer que quelques-unes, évoquons le tabou de parler du "handicap", de l'impact des valeurs de la société autour des normes de rendement et d'efficacité, des normes esthétiques et des normes de communication, de la situation de vie de l'autre qui semble être trop éloignée de la sienne (et donc trop dissemblable) et la crainte voire la phobie de la dépendance qui habite un certain nombre de valides et qui risque de ressurgir en voyant une personne dépendante³². D'autres interviewés ont également noté l'impact de leur situation sur les valides mais seuls Matis et Léonie ont donné une stratégie spécifique pour diminuer cet impact. Nous voyons dans les témoignages de Léonie et Matis que ce n'est pas la contribution d'assistance qui permet de réduire l'influence de la déficience physique sur les relations sociales. Tous deux postulent que c'est à la personne ayant un handicap de "briser la glace", de mettre l'autre à l'aise et de faire particulièrement preuve d'ouverture.

³² Ces raisons, accompagnées d'autres raisons, sont données dans le cadre théorique dans la partie "Relations interpersonnelles et déficience physique" en pages 19 et suivantes.

"Et puis de toute façon, comme personne handicapée, vu que souvent c'est la personne valide qui sait pas très très bien comment faire, il y a la peur, il y a plein plein de choses, d'autant plus, je trouve que c'est à nous d'aller vers la personne." (Léonie)

Ces deux extraits montrent qu'ils considèrent que s'ils souhaitent faire de nouvelles rencontres, c'est à eux de prendre l'initiative. On se rappelle que les principaux facteurs d'attractions sont la proximité et la familiarité, la similarité, l'apparence physique et pour finir la réciprocité (Delouée, 2010). Lors d'une première rencontre, avant d'avoir un quelconque échange, on se fait souvent une idée de qui est l'autre en se basant sur son apparence physique, qui nous donnera plus ou moins envie d'aller vers lui. A la vue d'un fauteuil roulant, une personne valide saura rapidement qu'à plus d'un niveau, leurs situations de vie ne se ressemblent pas. Tant qu'il n'y aura pas de discussion pour découvrir des affinités dans la manière de penser, dans ses convictions politiques ou religieuses, le physique de l'autre indiquera une "non-similarité", réduisant ainsi clairement les chances de rencontre. Pour pallier cet indicateur de différence qu'est le fauteuil roulant, Léonie et Matis, ont adopté une stratégie qui semble bien fonctionner : ils se montrent ouverts à la communication en étant souriant et en allant vers les autres. En effet, l'apparence physique ne se limite pas qu'à l'aspect du corps mais aussi à ce que l'on dégage. Cette stratégie peut être considérée comme un moyen d'être attractif. Fischer (1999) nous rappelle que quand nous voyons des qualités personnelles positives chez une personne, nous avons tendance à la trouver plus belle et plus charmante. Nous tenons à relever que toutes les personnes interrogées ont nommé l'ouverture comme qualité indispensable pour favoriser les contacts sociaux. Cependant, seuls Matis et Léonie l'ont spécifiquement liée à la peur qu'ils ressentent chez les personnes valides.

Célia, qui a subi une amputation, raconte qu'elle n'est quasiment pas sortie pendant une année même si son époux ou une amie proche lui disaient "*allez, viens*". Elle explique qu'elle ne supportait pas le regard des autres.

" Alors au début ça m'a pas fait vraiment du bien (de sortir à nouveau) parce que y'avait le regard des gens. Et ça il faut l'affronter. Ils voient une personne en chaise, heu si la personne a tous ses membres... ben elle est paralysée. Mais quand il manque des membres, le regard est très dur et ils jugent, ils supposent, ils font des films et puis la plupart on voyait... ils regardent avec dédain, presque dégoût parce qu'il vous manque... Bon y'en a qui vous regardent avec compassion, avec presque pitié, ça aussi c'est dur parce que je n'en veux pas de pitié. Mais ce qui était le plus dur, c'était presque le dégoût. Ils vous regardent comme... vous n'êtes plus une personne normale, presque un animal..." (Célia)

Les autres bénéficiaires qui ont évoqué le regard des autres ont noté de la gêne ou de la pitié, mais aucun autre n'a ressenti de la condamnation ou du dégoût dans ces regards. Francis explique qu'à ce sujet il ne ressent pas grand-chose "*parce que physiquement j'ai rien de... d'handicap visible en fait*". Ce point semble confirmer ce qui a été présenté dans le cadre théorique qui explique que la transgression des normes esthétiques provoque de plus grandes sanctions sociales qu'une déficience physique n'ayant pas ou peu de répercussion sur l'aspect extérieur de la personne et que, plus la norme est transgressée, plus les sanctions sont fortes (Seywald, 1977 & 1980 in Marchi, et al., 1987). Célia explique que c'est grâce aux assistants personnels qu'elle s'est reconnectée au monde, qu'elle est

retournée dans des magasins ou boire un café à l'extérieur. Ses assistants l'ont un peu bousculée pour qu'elle ose sortir puis l'ont soutenue³³ lorsqu'elle devait affronter le regard des autres.

"J'avais plus de contacts, j'étais cloîtrée dans mon appartement. Mon mari de temps en temps il me disait « mais viens » et j'avais pas envie. Donc, j'avais plus cette envie d'aller dans le monde. Parce qu'un moment donné on se sent... d'être seule on s'y habitue et c'est vrai que la contribution a fait que je sors beaucoup plus que je puisse aller aussi moi en commission et puis c'est vraiment la rencontre avec des gens que j'avais pas revus. [...] Alors c'est plutôt des personnes qui m'ont motivée et puis maintenant... oui... quand on me dit tu viens... oui, je viens, y'a pas de problème. Donc là, c'est plutôt une motivation de personnes. Mais qui sont rétribuées par la contribution. C'est un enchaînement. J'ai engagé du monde mais ces personnes n'ont pas dit « Ah ben tu veux pas sortir, alors on reste là »". (Célia)

Cet exemple montre que, d'une manière indirecte, la contribution d'assistance peut permettre d'augmenter les occasions de rencontrer du monde quand la raison vient de la peur de la personne elle-même à affronter le monde. D'une manière indirecte, car cela dépend de la personnalité des assistants engagés, de leur capacité à accompagner l'autre lorsqu'il doit affronter le monde, de leur capacité à être un soutien émotionnel.

Après avoir exposé ces cinq difficultés, liées au fait de vivre avec une déficience physique, qui ont un impact sur les occasions de rencontres ou de sorties, voici encore une courte analyse sur le fait de vivre à domicile (plutôt qu'en institution) en lien avec les occasions de rencontres.

Francis a déclaré avec soulagement que la contribution d'assistance lui a permis d'éviter d'entrer en institution. De même, Célia considère que cette prestation lui permettra de rester plus longtemps à domicile et qu'elle évitera ainsi *"d'aller chez les vieux"*. On peut imaginer que vivre chez soi ou dans une institution a diverses influences sur les relations (pour ne prendre qu'un exemple, évoquons celui de la relation conjugale) et sur les occasions de rencontres. Premièrement, on peut imaginer qu'on se sent plus à l'aise d'inviter des personnes chez soi plutôt que dans la chambre d'une institution ou dans le salon communautaire. Deuxièmement, nous avons vu que la proximité (Delouée, 2010) favorise les contacts sociaux. Ainsi, nous pensons que pouvoir rester à domicile facilite le maintien de certaines relations. D'un autre côté, vivre en milieu institutionnel permet aussi de créer de nouveaux contacts. Cela se voit dans les témoignages de Francis et Lionel qui expliquent tous deux qu'ils ont créés des liens relativement forts avec les personnes hospitalisées en même temps qu'eux. Lionel explique qu'il a souvent plus envie de côtoyer des personnes ayant un vécu similaire au sien et confrontés aux mêmes problématiques que lui. Dans ce sens, vivre en institution peut répondre à ce besoin. Nous voyons là encore l'impact de la similarité sur la création et le maintien des relations interpersonnelles.

"Parce qu'on peut pas être aussi alité dans la même chambre pendant x mois à côté de gens sans avoir créé quelques liens, soit avec le patient... Pas tous, mais ceux qui ont la même maladie que moi, les trois, on a gardé. [...] Parce que y'a le malade aussi mais y'a les proches aussi qui ont eu des contacts aussi, des choses... [...] Ça été pas mal important oui de pouvoir parler avec des gens qui ont la même maladie. Même que la maladie, je disais tout à l'heure, est différente (se déclare différemment chez chacun), c'est pas mal... C'était bien avec les gens qui étaient à l'hôpital avec moi." (Francis)

³³ Par exemple, une des assistantes de Célia (qui est aussi sa meilleure amie) savait que Célia aurait voulu pouvoir dire le fond de sa pensée aux gens qui la regardaient avec trop d'insistance et elle les a insultés à sa place. La première fois que c'est arrivé, Célia a levé les yeux sur son assistante, a souri et a enfin pu profiter de sa sortie, sachant qu'elle était défendue.

Cependant, si l'on peut, dans une certaine mesure, comparer l'hôpital à un milieu institutionnel, il est évident qu'un lieu de soins n'est pas comparable à un lieu de vie. On peut souligner aussi que, même si Francis a apprécié les relations tissées durant son hospitalisation, il est extrêmement reconnaissant de pouvoir être à domicile et non pas en institution. Finalement, pour Francis et Lionel, le fait de pouvoir vivre chez soi prime sur le besoin de rencontrer des personnes ayant un vécu similaire.

7.4 AUTODÉTERMINATION DANS LE DOMAINE DES RELATIONS INTERPERSONNELLES ET CONTRIBUTION D'ASSISTANCE

Selon Wehmeyer (1996 in Lachapelle et Wehmeyer, 2003) l'autodétermination est *"l'ensemble des habiletés et attitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus"* (p.208-209).

Toutes les personnes interrogées considèrent que les relations interpersonnelles sont un domaine de leur vie sur lequel elles peuvent agir de manière directe. Cela se voit dans le fait que tous les enquêtés ont premièrement nommé des causes internes, des attitudes personnelles comme facteurs favorisant ou non les relations. Les causes externes (accessibilité, le fait d'avoir des gens qui viennent vers eux) ne sont apparues que dans un second temps et n'ont pas été mentionnées dans tous les entretiens. De nombreuses déclarations entendues au cours des entretiens peuvent être liées à un aspect ou à un autre de l'autodétermination. Cependant, la présentation des résultats et l'analyse ne s'arrêtera que sur les éléments d'autodétermination en lien avec le deuxième et le troisième objectifs de recherche. Nous aborderons dans un premiers temps divers éléments en lien avec l'autoréalisation, puis nous nous arrêterons sur *l'influence externe* des assistants personnels sur les relations que leurs employeurs entretiennent avec autrui.

7.4.1 AUTORÉALISATION

Objectif 2 : *Rechercher, dans le discours des bénéficiaires de la contribution d'assistance, quelles sont les forces et les limites qu'ils rencontrent dans le domaine des relations interpersonnelles et si, selon eux, la contribution d'assistance a un impact sur leurs forces et limites.*

Pour répondre à notre deuxième objectif de recherche, nous avons questionné les personnes autour du thème de l'autoréalisation, et plus précisément sur la connaissance de soi en termes de forces et de limites. Le but ici n'est pas d'analyser la capacité d'autoréalisation des personnes interrogées mais bien de l'observer. Dans un premier temps, nous rapporterons les forces et les limites que les personnes interrogées ont dit avoir dans le domaine des relations interpersonnelles. Puis, nous présenterons les liens qui sont apparus entre la contribution d'assistance et la connaissance de soi.

Identification de ses forces et ses faiblesses

Les personnes rencontrées en entretien ont toutes livré des forces qu'elles se reconnaissent dans ce domaine. Avoir un esprit d'ouverture et savoir prendre des initiatives sont les deux forces qui ont été identifiées par tous les enquêtés, comme étant les qualités essentielles à avoir pour favoriser les relations. L'analyse a mis en évidence que cet esprit d'initiative doit en partie se réapprendre ou se réinventer lorsque l'on se trouve être subitement confronté à une déficience physique. D'autres forces ont été également nommées. Ainsi, Anaïs mentionne qu'elle fait le maximum de choses par elle-même, qu'elle a le contact facile, qu'elle n'éprouve pas de difficulté à dire qu'un lieu de rendez-vous n'est pas accessible et qu'elle fait *"plein de trucs à côté, du bénévolat, des activités sportives"*. De son côté, Léonie indique qu'elle milite pour l'intégration de la personne handicapée, qu'elle arrive bien à discerner quel est le genre de la personne qui postule pour être engagée et qu'elle souhaite avoir une relation *win-win* avec chacun de ses assistants personnels. Matis parle de sa capacité d'être à l'écoute

de lui-même et de savoir aussi respecter son besoin de solitude. Il explique également que, dans ses relations avec ses assistants personnels, il fait preuve de transparence et met tout en œuvre pour créer une relation de confiance et de respect. Une autre compétence que Matis se reconnaît est d'être à l'écoute des membres de sa famille. Dans le contexte de la contribution d'assistance, il écoute leurs critiques à l'encontre de certains assistants personnels afin de diminuer les conflits. Quant à Célia, elle explique que le fait de ne pas se plaindre de sa situation, de ne pas s'y morfondre mais de garder le sourire, la sympathie et la gentillesse, parler de la vie et de choses rigolotes sont ses forces dans les relations. Lionel déclare se sentir capable de réagir dans la plupart des situations, d'être à l'écoute des besoins de ses employés pour pouvoir mettre en place la meilleure collaboration possible et être franc et honnête. Il ajoute que le fait de vivre avec un handicap physique lui a permis de développer des qualités telles le fait de partager ses émotions avec autrui ou d'affronter des questions difficiles. Pour finir, Francis voit ses principales compétences relationnelles dans le fait qu'il s'intéresse aux gens, à ce qu'ils font, qu'il est quelqu'un de tolérant et de patient. En parlant plus spécifiquement de sa situation actuelle, il dit qu'il a des forces intérieures qui lui permettent d'y faire face et d'avancer et il nomme sa volonté "*de sortir de son petit monde qui est fait d'une tablette, qui est fait de la maison ici, de nous, [...] de ses pensées*" pour renouer avec certaines personnes.

Certaines forces nommées relèvent l'envie d'être "attractif" pour l'autre. Delouée (2010) retient quatre déterminants de l'attraction interpersonnelle : la proximité et la familiarité, la similarité, l'apparence physique et la réciprocité. Comme nous l'avons vu plus haut, nous identifions le langage corporel qui est utilisé pour montrer que l'on est ouvert à la communication comme faisant partie des facteurs d'attraction de l'apparence physique. De leur côté, la sympathie et la gentillesse peuvent faire partie de "la réciprocité". En effet, ce principe postule que nous apprécions ceux qui nous apprécient (Kenny, 1994 in Delouée, 2010). Ainsi, témoigner de la sympathie et de la gentillesse va donner envie à l'autre d'agir de même et faciliter les relations. Personne n'a parlé de proximité, de familiarité ou de similarité, en réponse à la question "*qu'est-ce qui favorise les relations interpersonnelles*". Cependant, nous avons vu plus haut que ces éléments sont apparus dans les discours de Francis et Lionel.

L'analyse des entretiens a également mis en évidence des forces que des gens rencontrent dans les relations à autrui qu'ils n'ont pas eux-mêmes identifiées comme telles lorsque nous leur avons demandé de les nommer. Par exemple, Léonie n'a pas indiqué la capacité de savoir s'adapter aux situations comme étant l'une de ses forces. Cette capacité a été identifiée dans un passage où elle parlait des horaires des soins à domicile :

"Je crois que les soins à domicile ont aussi un peu amélioré leur choix de coucher le soir. Mais de mon temps à moi (là où on habitait avant), joliment ça s'arrêtait à... 5h. [...] À 5h ! À tel point, que vous savez ce que l'on a fait ? On a mis notre lit dans le salon pour pouvoir accueillir les gens pour un café, même pour faire un souper. "
(Léonie)

Globalement, les difficultés (ou limites) vécues dans la création ou le maintien des contacts sociaux ont été peu développées par les enquêtés. Une personne a indiqué être timide dans de rares situations, une autre a déclaré qu'une chose qui ne favorise pas les relations interpersonnelles est le fait que parfois elle n'a pas envie d'avoir de contacts. Plus particulièrement en lien avec les assistants personnels, un enquêté a dit éprouver de la difficulté à gérer (au niveau relationnel) l'incompétence chez ses employés et deux autres ont imaginé qu'ils pourraient avoir de la peine à licencier un employé s'ils s'entendent bien avec mais qu'il n'est pas compétent dans des domaines considérés comme essentiels. Trois personnes ont également dit ne pas vivre de difficultés particulières dans les contacts sociaux. On pourrait identifier les mécanismes d'isolement comme étant des éléments qui rendent les

contacts sociaux plus difficiles, dans le sens où ces contacts n'ont pas lieu et ne peuvent donc participer au bien-être de la personne. Cependant, l'analyse a mis en évidence un fait intéressant : trois enquêtés ont confié au cours des entretiens qu'ils ont éprouvé ou éprouvent actuellement de la peine à aller dans le monde ou inviter des gens. Ils ont chacun indiqué que cette difficulté a (ou a eu) un impact sur leurs relations. Pourtant, lorsque nous leur avons demandé s'ils observent chez eux-mêmes des difficultés dans le domaine des relations, aucun n'a nommé cette difficulté. L'analyse ne permet pas d'affirmer s'ils ne la considèrent pas comme une difficulté personnelle, s'ils ne se sont pas sentis à l'aise de l'exprimer ou si nous avons posé notre question d'une manière qui n'a pas été bien comprise. A priori, une personne qui considère que cette difficulté est une limite qu'elle a elle-même au niveau relationnel peut autant faire preuve d'autoréalisation qu'une autre qui l'identifie comme étant le résultat de divers facteurs faisant partie de son environnement (réactions des gens face à sa situation, occasions de rencontres,...). En effet, chacun peut argumenter sa vision d'une manière ou d'une autre et l'autoréalisation sera perceptible dans cette argumentation. En effet, Lachapelle et Wehmeyer (2003) identifient les attributions qui sont données à ses propres comportements comme étant un élément qui participe à la formation de la conscience de soi et de la connaissance de soi.

D'autres manifestations d'autoréalisation ont été relevées au cours des entretiens. Étant donné que ce travail s'arrête spécifiquement à la connaissance de soi au niveau des forces et des difficultés rencontrées dans le domaine des relations interpersonnelles, nous n'allons pas en faire un listing. Cependant, il nous semble important d'en donner un exemple afin de souligner la présence desdites manifestations. Ainsi, le fait de faire un choix au dépend d'un autre peut être une manifestation d'autoréalisation car c'est une manière de "*façonner (...) le cours de sa vie dans une perspective globale*" (Angyal, 1941 in Lachapelle et Wehmeyer, 2003, p. 212). C'est ce que fait Lionel quand il choisit de consacrer son temps au travail plus qu'aux relations sociales. En effet, le travail est peut-être un but plus important dans sa vie que les relations. Cette hypothèse est appuyée par le fait qu'il déclare avoir toujours été quelqu'un de plutôt solitaire. D'autre part, le fait qu'il remette en question la place qu'il accorde au travail est un indice d'autorégulation qui consiste, entre autres, à "*évaluer les conséquences de ses actions et de réviser ses positions s'il y a lieu*" (Whitmann, 1990 in Lachapelle et Wehmeyer, 2003, p. 211).

Impact de la contribution d'assistance sur les forces et les limites

Après avoir observé dans le discours des bénéficiaires de la contribution d'assistance les forces et les limites qu'ils rencontrent dans le domaine des relations interpersonnelles, voyons maintenant les liens entre la contribution d'assistance et la connaissance de soi.

Léonie a expliqué que devoir engager du personnel fait que "*tu dois aussi apprendre vraiment à te connaître, à te gérer toi-même*". De son côté, Matis a relevé que les expériences qu'il a eues avec divers employés fait qu'il est actuellement plus à même de définir quel genre de personne il souhaite engager.

"Évidemment, aujourd'hui ce serait beaucoup plus évident de dresser le profil de la personne que j'aurais besoin pour m'aider, qu'au début où c'était purement théorique."
(Matis)

Ces deux exemples montrent que le processus d'engagement peut créer une réflexion sur ce dont les personnes ont réellement besoin, et ainsi les amener à une connaissance de soi plus approfondie. Par la citation de Matis, nous découvrons que le temps et les diverses expériences vécues sont des éléments clés dans le processus d'identification de ses besoins pour cibler le *profil* de l'assistant personnel. Cette

observation rejoint les propos de Lachapelle et Wehmeyer (2003) lorsqu'ils identifient les expériences vécues comme un facteur essentiel dans l'acquisition de connaissance de soi ou de conscience de soi.

Anaïs, Matis et Lionel ont relevé que la contribution d'assistance leur a donné de nouvelles compétences de par le fait de devenir employeur. Pour une personne, ces compétences étaient plutôt administratives, tandis que pour les deux autres elles se situent au niveau relationnel. L'une de ces personnes a souligné avec force que pour elle la relation employeur-employé est un type de relation complètement différent de toutes les autres relations connues jusqu'ici et qu'il lui a donc fallu apprendre un nouveau mode relationnel. Tous les enquêtés ne partagent cependant pas cette impression. En effet, Francis explique qu'il avait déjà auparavant un rapport de patron dans son travail tandis que Célia explique ne pas du tout s'identifier à un employeur et que ses relations avec ses assistants personnels sont donc du même ordre que ses autres relations.

Matis relève également que de devoir expliquer certaines choses à ses assistants personnels lui a permis de développer sa capacité à expliciter sa réalité. En réponse à notre question, de savoir s'il verbalise aussi davantage sa réalité dans ses relations qui ne sont pas de type employeur-employé, il répond que oui, il essaie "*d'être peut-être plus clair à certains niveaux*".

Il est également apparu dans un entretien que, quand la contribution d'assistance permet d'augmenter les occasions de rencontres, cela peut renforcer l'esprit d'initiative déjà présent car avoir la possibilité de mettre ses projets en pratique permet la naissance de nouveaux projets.

Pour finir, l'entrevue de Léonie révèle que la contribution d'assistance peut permettre à une personne de redécouvrir certaines compétences. Ainsi, la contribution d'assistance lui a permis de réapprendre à se positionner.

"Parce qu'avec les soins à domicile, vous avez avantage à pas vous positionner. Vu que de toute façon c'est l'autre qui décide...et si vous vous positionnez trop, ça ne passe pas non plus. [...] C'est-à-dire, vous commencez à apprendre à bâcher (laisser tomber) mais intérieurement c'est fâché, fâché. Et ça avec le début de la contribution, c'était aussi un truc de positif, c'est que j'ai réappris à vraiment, déjà je me dis pour tout le monde, à me positionner, ce qui me donne beaucoup plus de possibilités. On est handicapé mais on n'est pas handicapé³⁴." (Léonie)

Ce point soutient le postulat de Lachapelle et Wehmeyer (2003) qui dit que ce sont les divers apprentissages que nous faisons au cours de notre vie qui nous enseignent à devenir de plus en plus un *agent causal* dans notre vie. Plus encore, nous avons là un exemple concret que ces apprentissages (ou ici ces réapprentissage) ne s'effectuent pas uniquement dans l'enfance et l'adolescence.

En conclusion, et en réponse au deuxième objectif de recherche, selon les circonstances et les personnalités, la contribution d'assistance peut amener à une meilleure connaissance de soi, encourager à exprimer davantage sa réalité ou permettre à une personne d'apprendre ou de réapprendre à se positionner. Pour finir, la contribution d'assistance peut permettre à une personne de découvrir une relation d'employeur-employés en étant du côté du patron. Cela peut révéler chez cette personne des forces et/ou des limites dans ce genre de relation.

³⁴ Cette affirmation "*on est handicapé mais on n'est pas handicapé*" devient plus claire à la lumière d'autres propos de Léonie : "*Maintenant, tout ça : que j'ai toujours besoin d'aide...Mais en même temps dans ma tête, c'est vraiment fortement ainsi [...] Dans ma tête, je suis comme si j'étais seule car c'est moi qui décide.*" (Léonie)

7.4.2 L'INFLUENCE EXTERNE

Objectif 3 : *Rechercher dans le discours de chaque bénéficiaire de la contribution d'assistance interrogé comment il perçoit l'influence des assistants personnels dans ses relations interpersonnelles.*

Un aspect important de l'autodétermination est d'effectuer "**librement des choix non influencés par des agents externes indus**" (Wehmeyer, 1996 in Lachapelle et Wehmeyer, 2003, p.208-209). Angyal (1942) souligne que nos choix sont généralement influencés, plus ou moins fortement, par divers éléments extérieurs à nous-même (cité in Lachapelle et Wehmeyer, 2003). Les choix que nous effectuons dans le domaine relationnel ne dérogent pas à cette règle. Ces "éléments extérieurs" peuvent être des personnes et dans le contexte de la contribution d'assistance ils peuvent être les assistants personnels. Pour rappel, le troisième objectif de cette recherche souhaite mettre en évidence la manière dont les bénéficiaires de la contribution d'assistance perçoivent l'influence des assistants personnels sur leurs contacts sociaux et s'ils considèrent que cette influence est indue ou non. Cela permettra de compléter le tableau de l'influence de la contribution d'assistance sur les relations interpersonnelles des bénéficiaires de cette prestation.

Les entretiens ont relevé des influences que la contribution d'assistance a sur les relations des personnes interrogées. L'influence la plus courante qu'un assistant a sur les relations de son employeur et de permettre ces relations lorsqu'il favorise des occasions de rencontres. Dans ces cas-là, aucun bénéficiaire de la contribution d'assistance n'a relevé qu'un assistant a ensuite une influence sur la relation qu'il a avec autrui. De plus, c'est bien l'employeur qui organise les rendez-vous, l'assistant en rend certains possibles. Nous avons aussi vu plus haut que la contribution peut avoir une influence sur les proches. Quand Matis dit que cette prestation a permis à sa femme de retrouver sa place d'épouse (en délaissant le rôle d'infirmière), c'est bien le fait de ne plus avoir à prodiguer des soins à son mari qui a permis ce changement au sein de la relation de couple. Ce n'est pas un assistant qui a joué un rôle de conseiller conjugal. Dans ces cas-là, nous avons choisi de parler d'influence indirecte. En effet, l'influence est dictée par la présence, par le rôle même de l'assistant et pas par sa personnalité. Il en est de même lorsqu'Anaïs déclare que, dans un premier temps, elle a vécu des tensions avec son proche-aidant principal lorsqu'elle lui a expliqué vouloir faire appel à la contribution d'assistance et qu'il ne pourrait pas être son assistant. Ces tensions se sont rapidement dissipées et l'aidant a finalement ressenti la présence de l'assistant comme un soulagement. Mais là-aussi, l'influence sur la relation était due à la contribution d'assistance en elle-même. La quasi-totalité des influences relevées dans les interviews sont de cet ordre : des influences indirectes.

Lionel et Matis ont relevé qu'il peut y avoir des tensions entre les membres de leur famille et les assistants personnels liées au fait que la famille (et eux-mêmes) ressent parfois la présence (pourtant jugée utile) des assistants personnels comme étant envahissante. Ni l'un ni l'autre n'a indiqué que ces tensions ont un impact sur les relations qu'ils entretiennent avec les membres de leur famille. Cependant quand on entend Matis dire "*c'est franchement compliqué à gérer ça*" on peut imaginer qu'il a lui-même vécu des tensions avec son fils liées au fait que certains assistants ne respectaient pas son humeur non-matinal.

*"Voilà le matin, on part à l'école et là il y a l'assistant, qui arrive au moment où vous êtes en train de déjeuner. [...] Alors forcément il faut avoir quand même un minimum de convention sociale, de saluer les gens, un minimum d'entrer en communication, même si le matin, bon vous vous levez, ben suivant les caractères, la seule chose dont vous avez envie c'est qu'on vous foute la paix. Alors dans ces cas-là **c'est franchement compliqué à gérer ça**. [...] Parce que mon fils, il est assez sauvage le matin. [...] Dans la mesure où il a salué et qu'il était correct, après il faut lui foutre la paix. Ça il a fallu*

que je le dise. Voilà. Là finalement il est chez lui, c'est l'assistant qui est en...en visite, son job c'est de m'aider." (Matis)

Cet exemple permet de poser l'hypothèse qu'un assistant peut avoir une influence directe sur une relation que son employeur partage avec quelqu'un d'autre, particulièrement avec les personnes qui vivent sous le même toit. En l'occurrence, nous ne considérons pas l'influence de cet (ou ces) assistant(s) comme étant induite étant donné que cette situation a pu être gérée. Cependant, nous pensons que si la gestion d'une telle situation passe par le licenciement d'un employé, cela signifie que le bénéficiaire de la contribution d'assistance considérerait que cette influence n'était pas convenable. Toutes les personnes interrogées ont souligné qu'un des avantages de la contribution est d'avoir, en dernier recours la possibilité de licencier une personne. Cette perspective semble être une source de sécurité pour les enquêtés et leur permet de ne pas accepter la présence d'une personne qui voudrait, par exemple, avoir une emprise sur eux. Aucune personne rencontrée en entretien n'a dit craindre une telle emprise de la part d'un de leurs aidants. Cependant, Lionel relève sa position de faiblesse vis-à-vis de ses employés, de sa totale dépendance à eux. Être 100% dépendant d'une personne signifie également qu'on ne peut pas s'en défendre physiquement. Nous concluons que le fait de parler de la possibilité de résilier un contrat de travail juste après avoir relevé sa "*position de faiblesse extrême*" signifie bel et bien qu'avoir un statut d'employeur est sécurisant pour Lionel.

"Moi je dirais que c'est vraiment particulier cette situation d'employé-employeur parce que je suis l'employeur mais je suis dans une position de faiblesse extrême donc c'est un peu trop dur comme situation. Je suis quand même l'employeur, je suis le boss et en même temps je suis 100% dépendant de l'employé donc c'est un peu unique comme situation. Mais ça change quelque chose c'est clair. Je suis quand même... Si on s'entend pas, ben on arrête comme chaque travail, comme chaque relation employeur-employé, si ça va pas comme employeur, j'arrête le contrat." (Lionel)

Il est donc possible que c'est ce point-là précisément qui fait que l'analyse n'a relevé aucun signe "d'influence induite" de la part d'un assistant.

D'autre part, l'analyse tend à montrer qu'avoir la possibilité d'engager des personnes avec qui le feeling passe bien, fait que la personnalité de l'assistant s'accorde bien avec celle de son employeur. Par exemple, la personnalité de l'assistante principale de Célia semble être très différente de celle de l'assistante principale de Lionel. Un point commun qui relie Lionel à Célia est d'avoir été ou d'être confronté à un mécanisme d'isolement. L'assistante de Célia a choisi d'affronter ce mécanisme par de l'action en l'encourageant vivement à sortir. Par ailleurs, Célia identifie clairement que ses employés ont eu une influence sur ses choix dans le domaine des contacts sociaux. Elle explique qu'elle avait choisi de s'isoler et de ce fait, de se couper de certaines relations. Ses assistants personnels ont utilisé de leur influence pour la faire changer d'avis et l'encourager à sortir.

"J'ai engagé du monde mais ces personnes n'ont pas dit : « Ah ben tu veux pas sortir, alors on reste là ! »" (Célia)

De son côté, l'assistante principale de Lionel semble, selon la description que ce dernier fait de leur relation, avoir plutôt adopté une position d'écoute et de partage.

Nous posons l'hypothèse que Célia a cherché à engager des personnes capables de lui tenir tête quand elle ne souhaitait pas sortir parce que, consciemment ou non, elle savait que c'était ce dont elle avait besoin. Cette supposition est soutenue par le fait qu'elle dit s'être laissée assez facilement convaincre de sortir, accompagnée de ses assistants. On peut supposer qu'avoir une assistante telle que celle de Célia

ne conviendrait pas du tout à Lionel qui a préféré, semble-t-il, engager des personnes qui ne le "bousculent" pas trop. Ainsi, nous pensons que le fait de pouvoir embaucher des gens qui sont sur la "même longueur d'onde" diminue le risque de se retrouver face à un assistant qui a sur soi une influence non recherchée.

Ainsi, il est possible que la structure même de la contribution d'assistance facilite l'autodétermination dans le domaine des relations interpersonnelles. Cependant, un commentaire de Léonie pourrait aussi indiquer que globalement, les personnes qui demandent la contribution d'assistance, sont des gens qui font déjà naturellement preuve d'autodétermination.

"C'est beaucoup plus facile de t'appuyer sur l'autre qui décide tout pour toi. Pis, ouais. Il y a beaucoup de gens qui ne rentrent pas dans la contribution juste à cause de cette raison. Qui disent « je ne me sens pas capable de décider moi-même sur ce que, etc. » C'est tellement plus simple que finalement c'est les soins à domicile qui font tout, qui décident, qui..." (Léonie)

En conclusion, et pour répondre au troisième objectif de recherche, les bénéficiaires de la contribution d'assistance interrogés ne voient pas ou peu d'influence directe de leurs assistants personnels sur leurs relations. L'influence principale qu'ils leur attribuent au niveau des relations est de leur permettre, dans certaines situations, de rencontrer des gens qu'ils ne pourraient rencontrer autrement. L'analyse a également mis en évidence qu'aucune personne interrogée ne considère ses assistants personnels comme ayant une influence indue sur ses relations. L'analyse ne permet pas de dire si cet état de fait est plus lié à la personnalité des enquêtés ou à la structure de la contribution d'assistance qui permet de choisir ses aidants et de les licencier si la situation n'est plus tenable. Ayant observé au cours de cette recherche que les choses sont souvent liées les unes aux autres, nous aurions tendance à dire que ces deux axes (la personnalité et la structure de la contribution) sont interdépendants. En effet, qu'est l'autodétermination si on ne peut l'exercer ? Et à quoi servent les possibilités de faire preuve d'autodétermination (par exemple pouvoir conclure un contrat de travail) si on ne sait pas faire des choix et les assumer de manière autodéterminée³⁵?

7.5 RÉPONSE À LA QUESTION DE RECHERCHE

Au terme de cette analyse, nous sommes en mesure de répondre à la question de recherche qui est : ***"Quelle est, selon les bénéficiaires de la contribution d'assistance vivant avec une déficience physique d'ordre moteur, l'influence de cette prestation sur leurs relations interpersonnelles ?"***

L'influence de la contribution d'assistance qui est ressortie de la manière la plus transversale dans le discours des personnes interrogées est l'influence sur la relation que les bénéficiaires ont avec leurs aidants. Toutes les personnes interrogées ont noté une influence dans ce domaine, bien que celle-ci ne soit pas la même pour tous. Pour rappel, certains ont relevé que le fait d'avoir un aidant payé pour les aider rend plus aisée l'expression de leurs besoins et diminue leur sentiment de redevabilité. D'autres ont exprimé que pouvoir engager une personne qui aidait auparavant de manière non-rémunérée est un moyen qui permet d'exprimer sa reconnaissance pour les services rendus. Nous avons vu, à la lumière d'éléments théoriques, que la rémunération pouvait remettre de l'équilibre dans une relation d'interdépendance. D'autres ont expliqué que le fait de pouvoir choisir ses assistants permet une relation plus forte en raison du fait de pouvoir engager des personnes avec qui le feeling passe bien. Les notions de régularité des intervenants, de temps passé ensemble sont également apparues comme ayant pour certains un impact positif sur la relation qui se crée avec les aidants. Pour finir, le statut

³⁵ Nous rappelons que l'autodétermination ne se réduit pas seulement à la capacité de faire des choix.

d'employeur a probablement aussi un impact sur les relations "aidé-aidant", d'un côté car l'employeur s'investit différemment dans la relation et, d'un autre côté, car le statut d'employeur peut avoir un impact sur le regard que l'aidant pose sur l'aidé et sur sa manière de l'accompagner. Au vu de l'importance de la relation qui se tisse entre l'employeur et son employé, nous avons également relevé que certains bénéficiaires de la contribution d'assistance éprouvent de grandes difficultés à avoir suffisamment de postulants. Une conséquence de ce phénomène est que certains assistants personnels sont engagés par défaut, même si le feeling ne passe pas (ou peu) et cette situation a un impact sur la qualité de la relation "aidé-aidant". De plus, quand un poste n'est pas pourvu, c'est généralement une source de stress pour le bénéficiaire de la contribution d'assistance qui a la tâche de trouver ses propres employés. L'absence de postulants ou de remplaçants peut également avoir un impact sur la relation avec les proches qui sont généralement les suppléants d'urgence.

Il est également apparu que, selon les circonstances, la contribution d'assistance peut avoir une influence sur les relations que le bénéficiaire de cette prestation entretient avec sa famille. Nous avons vu que les proches aidants peuvent être soulagés par cette prestation mais aussi que la contribution d'assistance peut créer des tensions avec eux du fait que ces derniers ne peuvent pas devenir assistants personnels ou du fait de la présence (utile mais parfois vécue envahissante) des assistants dans l'intimité familiale. Deux personnes ont noté des améliorations dans leur relation de couple suite à l'introduction de la contribution d'assistance dans leur vie.

Plusieurs personnes ont également relevé l'influence positive de la contribution sur leurs relations professionnelles étant donné qu'ils peuvent être plus précis dans leur travail ou garantir d'arriver à l'heure.

En répondant au premier objectif de recherche, l'analyse a montré que la contribution d'assistance peut favoriser les occasions de rencontres et de ce fait avoir une influence sur les relations en les rendant possible. Cette constatation nous amène à dire que cette prestation peut diminuer le sentiment de solitude. Nous soulignons que c'est une possibilité et non pas une certitude. D'une part, car la contribution d'assistance ne garantit pas une hausse des occasions de rencontres, d'autre part car le sentiment de solitude n'est pas forcément lié à la solitude effective : on peut se sentir seul dans un groupe. L'augmentation des occasions de rencontres (liée à la contribution) dépend fortement de ce qui empêche les gens d'avoir des occasions de rencontres. Les bénéficiaires de la contribution d'assistance ont relevé un impact plus ou moins fort selon les difficultés qu'ils rencontrent dans ce domaine³⁶. Par exemple, une personne n'a remarqué aucune différence dans ses occasions d'avoir des contacts avec des gens depuis qu'elle a la contribution d'assistance et l'analyse de son entretien va dans cette même direction. Elle explique cela par le fait qu'elle n'a engagé des assistants que pour l'aider à se lever le matin et pour des soins et non pas pour des loisirs.

Comme nous l'avons vu plus haut, les éléments récoltés relatifs au deuxième objectif de recherche ont permis de constater que la contribution d'assistance a donné l'opportunité à certaines personnes interrogées de développer des forces personnelles notamment dans le domaine des contacts sociaux, comme par exemple : réussir à mieux exprimer sa réalité.

Pour finir, nous avons observé, en lien avec le dernier objectif de recherche et selon les dires des personnes interrogées, que les assistants personnels n'ont pas une influence induite sur les relations qu'elles entretiennent avec autrui.

³⁶ Ces divers éléments ont été abordés dans le chapitre "Influence sur les occasions de rencontres".

En conclusion, nous observons que la contribution d'assistance a, à quelques exceptions près, une influence positive sur les relations interpersonnelles des bénéficiaires de cette prestation que nous avons rencontrés. L'analyse a mis en évidence que le type et le degré de cette influence dépend beaucoup de la personnalité du bénéficiaire de la contribution d'assistance et de celle des assistants personnels mais aussi d'éléments extérieurs qui favorisent l'engagement de personnel ou qui le rend plus difficile.

8. CONCLUSION

Au terme de ce travail, il est temps de voir comment on peut tirer profit des résultats obtenus dans le cadre de la pratique professionnelle. Les résultats de cette recherche s'adressent à toute personne qui travaille avec la contribution d'assistance mais aussi à toutes les personnes qui bénéficient de cette prestation ou qui souhaitent en bénéficier.

Selon l'office AI du canton de Fribourg (M. Lepori, communication personnelle, 26 septembre 2014), les personnes qui décident de ne pas demander cette prestation le font principalement pour deux raisons. La première est qu'ils considèrent que la charge administrative est trop lourde. La deuxième raison est liée au fait que la famille proche ne peut pas être engagée comme assistant personnel. Il n'y a donc, à priori, pas ou peu de personnes qui refusent cette prestation car ils craignent un impact négatif sur leurs relations interpersonnelles. Toutefois, il serait intéressant de vérifier si c'est bien le cas. En effet, la deuxième raison peut être en lien avec les relations interpersonnelles dans des situations où certaines personnes craignent que la présence des assistants personnels puisse créer des tensions avec leurs proches. Des témoignages récoltés dans cette étude confirment que des tensions peuvent éclore, qu'elles peuvent perdurer mais aussi que certaines diminuent d'elles-mêmes ou peuvent être contenues en exprimant (en tant qu'employeur) des attentes claires sur les relations avec la famille. Il est intéressant de rappeler que les personnes qui ont évoqué ces tensions considèrent que la contribution d'assistance est une prestation positive dans leur vie. Nous espérons que les divers éléments présentés dans l'analyse pourront aider une personne à peser le "pour" et le "contre" de cette prestation afin de faire un choix qui corresponde au mieux à sa personnalité. Si la majorité des personnes ne craignent pas que la contribution ait un impact négatif sur leurs contacts sociaux, certaines espèrent bel et bien observer un changement dans leurs relations suite à l'introduction de la contribution d'assistance dans leur vie³⁷. Cette présente étude donne des éléments pour alimenter, à ce sujet, la réflexion des demandeurs de la contribution. Le résumé de ces éléments a été donné ci-dessus dans le chapitre "réponse à la question de recherche". Ces informations doivent être présentées comme des pistes de réflexion qui permettront à chacun de se faire une idée, selon sa personnalité, de l'influence que la contribution d'assistance pourra avoir sur ses relations interpersonnelles. Nous insistons sur le fait que les résultats de cette étude doivent être utilisés comme des pistes de réflexion et non pas comme des conclusions figées. En effet, ils sont issus d'une analyse qualitative de données qui ne proviennent que de six entretiens. Ces données ne sont pas représentatives du vécu de chaque bénéficiaire de la contribution d'assistance, ni de la majorité des bénéficiaires de cette prestation et il est tout à fait possible qu'une personne ne se reconnaisse dans aucun des résultats avancés. Cette recherche ne démontre pas que la contribution d'assistance a telle ou telle influence sur les relations interpersonnelles des bénéficiaires de cette prestation. Elle présente des influences possibles (qui ont été relevées par les personnes interviewées) de la contribution d'assistance sur les relations interpersonnelles des bénéficiaires de cette prestation.

³⁷ Nous posons cette affirmation en fonction de divers témoignages lus sur internet. Par exemple M. Mottier espérait que le budget d'assistance lui permettrait "de rester actif dans la vie sociale et de conserver des contacts" (Cap-Contact, s.d.)

Rédiger un tel travail nous a aussi amené à nous poser les questions que nous posons aux personnes rencontrées lors des entretiens. Nous nous sommes interrogés sur notre autodétermination, sur l'influence que nous laissons ou non à nos proches dans le domaine de nos relations, sur ce qui favorise ou non nos propres occasions de rencontres, ... bref, nous nous sommes interrogés sur nos relations interpersonnelles et sur ce qui les influence. Ces questionnements sont en soi une richesse pour notre pratique professionnelle, même si nous ne travaillons pas directement avec la contribution d'assistance, car nous pouvons les utiliser dans notre travail. Par exemple, travaillant actuellement avec des adultes ayant une déficience intellectuelle, nous pouvons les accompagner dans l'identification de leurs forces et leurs limites dans le domaine des relations, dans l'expression de leur souhait d'avoir plus ou moins d'occasions de rencontres ou encore dans l'observation de ce qui influence leurs relations interpersonnelles. Ce travail nous a aussi fait réaliser avec plus de force que jamais auparavant, à quel point la qualité de la relation est importante dans les relations aidé-aidant. Cette constatation nous a amené à être plus dans l'ici et maintenant particulièrement lors des soins (qui deviennent parfois des gestes machinaux) que nous donnons aux personnes avec lesquelles nous travaillons. Plusieurs éléments issus des entretiens nous montrent l'importance de poursuivre cette réflexion autour des relations aidé-aidants. Nous sommes convaincus que ces réflexions alimenteront positivement notre pratique.

Au fil de la rédaction de ce travail et particulièrement au cours de l'analyse, divers réflexions se sont imposées à nous et ont fait jaillir de nouvelles questions. Certaines d'entre elles sont des pistes pour approfondir la question de recherche présentée dans ce travail, d'autres sont des questions axées davantage sur un aspect spécifique lié à la contribution d'assistance. Ainsi, pour répondre d'une manière plus pratique à de nombreuses inquiétudes de demandeurs de la contribution d'assistance, il serait intéressant d'observer quelles sont les stratégies mises en place par les bénéficiaires de cette prestation pour gérer son côté administratif. Au cours des interviews, nous avons également réalisé qu'une réelle difficulté rencontrée est de manquer de postulants compétents à engager et plus encore de trouver des remplaçants. Si nous avons rapidement abordé ce sujet, il nous semble qu'il pourrait être intéressant d'examiner plus minutieusement les stratégies mises en place par les uns et les autres pour pallier cette problématique³⁸. Plus en lien avec les contacts sociaux, il serait aussi intéressant de s'arrêter précisément sur l'influence/le rôle des assistants personnels dans le processus d'acceptation de la situation de handicap. En effet, ce travail a brièvement abordé le sujet mais n'a pas pu approfondir cette thématique bien qu'elle ait une influence certaine sur les relations interpersonnelles. Lors des entretiens, nous avons également récolté des données concernant l'influence de la situation de dépendance sur les relations interpersonnelles. C'est aussi un sujet qui n'a pas été approfondi dans ce travail, bien qu'il ait également un lien avec la question de recherche. En effet, tout bénéficiaire de la contribution d'assistance est confronté au fait de dépendre d'autrui pour les actes de la vie quotidienne. Répondre à cette question (quelle est l'influence de la situation de dépendance sur les relations interpersonnelles) nous aurait éloignés de la question de recherche de ce présent travail. Ayant constaté que ce thème était une réflexion présente chez la majorité des personnes que nous avons rencontrées en entretien et que les ouvrages à ce sujet ne prospèrent pas avec abondance dans les librairies et les bibliothèques, nous pensons que ce serait également un thème intéressant à aborder.

³⁸ Pour rappel, les solutions qui ont été relevées pour gérer une absence imprévue d'un assistant sont :

- 1) D'appeler un autre assistant quand les postes sont doublés (mais cela rend les engagements plus difficile étant donné que cela diminue les taux de pourcentage)
- 2) L'appel à un membre de la famille ou une personne proche

9. AUTO-ÉVALUATION DU PROCESSUS DE RECHERCHE

Nous voyons que pour répondre d'une manière plus complète à la question de ce présent travail, il faudrait prendre le temps d'approfondir divers points que nous venons de présenter ci-dessus. Si cette constatation met en lumière les limites d'une recherche, elle nous a également entraînés dans plusieurs observations et réflexions. Nous allons en partager deux. La première est qu'une recherche engendre de nouvelles questions car bien souvent les réponses sont complexes. La recherche est donc un processus. La deuxième observation que nous tenons à relever est que malgré le fait qu'il y a parfois plus de questions à l'arrivée qu'au départ, les éléments de réponses que nous avons découverts dans les entretiens des personnes rencontrées sont des informations qui, nous le pensons, peuvent être utiles à d'autres. Ce travail de bachelor nous a permis de nous rappeler qu'il ne faut pas attendre de vouloir être capable de *tout* dire avant de dire quelque chose.

Se résigner à ne pas tout dire a probablement été notre difficulté principale durant la rédaction de ce travail. Faire preuve de concision, trier les informations pertinentes ont été des défis. Nous avons encore de nombreux progrès à faire dans ces divers domaines, mais nous pensons avoir amélioré nos compétences dans lesdits domaines. Par ailleurs, nous avons également dû développer un style rédactionnel qui convienne à ce type de travail en évitant, par exemple un style plus littéraire ou poétique. Cet exercice nous sera utile pour la rédaction des divers rapports et bilans que nous aurons à écrire au cours de notre carrière professionnelle. Devoir adopter une posture neutre (ici en tant que "chercheur") est également un exercice utile pour la pratique professionnelle. En effet, il est régulièrement utile d'adopter une posture, la plus neutre possible, pour comprendre certaines situations ou certains comportements. Nous pensons que cette neutralité peut permettre d'augmenter le nombre d'hypothèses de compréhension et d'offrir ensuite plus de pistes d'actions.

Pour finir, nous avons constaté que la mise en place d'une analyse de données demande de la rigueur et du temps. En effet, mettre en évidence les thématiques qui ressortent dans chaque entretien, les regrouper par catégories, classer les données dans ces divers groupes, comparer les similitudes et les différences entre les entretiens et essayer de comprendre d'où proviennent ces ressemblances et dissemblances est un travail de longue haleine. Ce processus nous a permis d'établir des liens, de ressortir des éléments dont nous n'avions pas soupçonné l'existence après une première lecture des entretiens. Nous avons donc particulièrement aimé découvrir par la pratique en quoi consiste l'analyse des données et avons parfois été surpris de la richesse des éléments qui peuvent en sortir.

Arrivés au terme de ce travail, nous souhaitons relever ce qui nous a le plus marqué dans les diverses étapes de sa réalisation. Nous retenons la confiance témoignée par les personnes que nous avons rencontrées ainsi que leur ouverture à partager leur vécu et leurs réflexions. Ce travail s'adresse notamment à des personnes qui souhaitent demander la contribution d'assistance. Parmi ces personnes il y a peut-être des gens qui doivent vivre avec un handicap depuis peu de temps. Pour eux en premier, puis pour chacun d'entre nous, une phrase de Francis nous rappelle que, quand la vie nous frappe d'un coup dur, nous avons de quoi riposter :

"En fait, on a tous quelque chose en soi, des forces qui sont à l'intérieur, qu'on peut aller chercher, qu'on va sortir plus ou moins en fonction de ce qu'on a besoin et qui nous permettent d'avancer."

(Reformulation de plusieurs phrases de Francis)

10. ANNEXES

10.1 Comparatif budget d'assistance – contribution d'assistance.....	p. 59
10.2 Canevas d'entretien.....	p. 60
10.3 Grilles de codage.....	p. 65
10.4 Diagramme de Venn sur les influences relevées entre les relations interpersonnelles, la contribution d'assistance, la déficience physique d'ordre moteur et l'autodétermination.	p. 66
10.5 Schéma de l'impact de la contribution d'assistance sur les relations interpersonnelles...	p. 67

10.1 COMPARATIF BUDGET D'ASSISTANCE – CONTRIBUTION D'ASSISTANCE

	Budget d'assistance	Contribution d'assistance
Critères de participation	<p>"Peuvent être autorisées à participer au projet pilote les personnes qui:</p> <ol style="list-style-type: none"> remplissent les conditions requises pour percevoir une allocation pour impotent selon l'art. 42, al. 1 à 5, LAI; sont domiciliées en Suisse; ne vivent pas dans un home ni dans l'internat d'une école spéciale ou s'engagent à quitter cet établissement si elles participent au projet; n'ont pas droit à une rente de vieillesse de l'assurance-vieillesse et survivants avant le 31 décembre 2008; s'engagent à renoncer, pour la durée de leur participation au projet, à l'allocation pour impotent et au supplément pour soins intenses selon les art. 42 à 42ter LAI, ainsi qu'aux services de tiers selon l'art. 21bis, al. 2, LAI; consentent à ce que leurs données soient évaluées dans le cadre du projet pilote, et s'engagent à fournir des renseignements à des fins d'évaluation. (Conseil Fédéral Suisse, 2005, Section 1, Art 1) 	<p><u>"2. Conditions pour personnes majeures</u></p> <p>Pour obtenir une contribution d'assistance, une personne assurée majeure doit :</p> <ul style="list-style-type: none"> - bénéficier d'une allocation pour impotent, - vivre chez elle. <p>La personne qui séjourne dans une institution, mais qui envisage d'en sortir, peut aussi déposer une demande auprès de l'office AI.</p> <p><u>3. Cas particuliers</u></p> <p>Pour pouvoir bénéficier de la contribution d'assistance, la personne assurée majeure qui est restreinte dans l'exercice de ses droits civils doit disposer au moins d'une certaine autonomie et donc remplir une des conditions supplémentaires suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - tenir son propre ménage, - suivre de façon régulière une formation professionnelle sur le marché ordinaire de l'emploi ou une autre formation du degré secondaire supérieur ou du degré tertiaire, - exercer une activité lucrative sur le marché ordinaire de l'emploi à raison d'au moins dix heures par semaine, - déjà bénéficier d'une contribution d'assistance (en remplissant la troisième condition du point 4 ci-dessous) au moment du passage à l'âge majeur. <p><u>4. Conditions pour personnes mineures</u></p> <p>Pour pouvoir bénéficier de la contribution d'assistance, la personne assurée mineure doit, outre celles fixées au chiffre 2 ci-dessus, remplir une des conditions supplémentaires suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - suivre de façon régulière l'enseignement scolaire obligatoire dans une classe ordinaire, une formation professionnelle sur le marché ordinaire de l'emploi ou une autre formation du degré secondaire supérieur, - exercer une activité professionnelle sur le marché ordinaire de l'emploi à raison d'au moins dix heures par semaine, - bénéficier d'un supplément pour soins intenses à raison d'au moins six heures par jour." (AVS/AI, 2011, p.1-2)

	Budget d'assistance	Contribution d'assistance
Critères d'engagement des assistants personnels	Rien n'est spécifié. (Conseil Fédéral Suisse, 2005)	<p>"L'assurance verse une contribution d'assistance pour les prestations d'aide dont l'assuré a besoin et qui sont fournies régulièrement par une personne physique (assistant) satisfaisant aux conditions suivantes:</p> <ol style="list-style-type: none"> elle est engagée par l'assuré ou par son représentant légal sur la base d'un contrat de travail; elle n'est pas mariée avec l'assuré, ne vit pas avec lui sous le régime du partenariat enregistré ni ne mène de fait une vie de couple avec lui et n'est pas un parent en ligne directe." (LAI, 2012, Art. 42quinquies, p.34)

10.2 CANEVAS D'ENTRETIEN

Au début de l'entretien, prendre quelques minutes pour faire connaissance, pour me présenter et présenter brièvement le but de mon TB. Remercier pour la participation à l'entretien. Relever le droit de la personne de refuser de répondre à l'une ou l'autre question (sans avoir à expliquer la raison de son refus). Garantir l'anonymat et que les enregistrements seront détruits à la fin de mon TB.

Questions sur le contexte :

- 1) Depuis combien de temps bénéficiez-vous de la contribution d'assistance ?
- 2) Brièvement, pour quelles raisons avez-vous besoin de la contribution d'assistance ? (vérifier que la personne réponde au critère de participation "avoir une déficience physique d'ordre moteur – avoir un problème de mobilité")
- 3) Comment vous organisiez-vous avant la contribution d'assistance ? (soins à domicile, aide de proches, vie en institution,...)
- 4) Comment la demande (d'avoir la contribution d'assistance) a-t-elle émergé ?
 - a. Comment avez-vous connu cette prestation ?
 - b. Qu'est-ce qui vous a décidé de demander la contribution d'assistance ? (témoignages, le principe,...)
 - c. Est-ce que demander cette prestation a été un choix facile ? Expliquer pourquoi.
- 5) Considérez-vous que la contribution d'assistance réponde à vos besoins ?
 - a. Selon-vous, recevez-vous suffisamment de prestations ? Expliquez votre réponse.
 - b. Pouvez-vous effectivement utiliser la somme reçue comme bon vous semble dans les domaines de la contribution d'assistance qui vous semblent être importants ?
 - i. Plus spécifiquement par rapport au domaine *participation à la vie sociale et à l'organisation des loisirs*.
(Actes ordinaires de la vie : se vêtir/se dévêtir, se lever, s'asseoir, manger, etc. ; tenue du ménage ; participation à la vie sociale et à l'organisation des loisirs ; éducation et garde des enfants ; exercice d'une activité d'intérêt public ou d'une activité bénévole ; formation professionnelle initiale ou continue ; exercice d'une activité professionnelle sur le marché ordinaire de l'emploi ; surveillance pendant la journée ; prestations de nuit : surveillance et aide).
- 6) Quels sont les changements que vous avez observés suite à l'introduction de la contribution d'assistance dans votre vie ?

Questions plus axées sur les relations interpersonnelles en lien avec la contribution d'assistance.

Parler plutôt de "contacts sociaux" : termes plus courant dans la vie quotidienne.

- 7) Quand vous entendez l'expression « contacts sociaux », qu'est-ce qui vous vient à l'esprit ?

But : Prendre le temps de définir le terme "contact sociaux" pour être sûrs de parler de la même chose : amis, proches, connaissances privées ou professionnelles, rencontrer du monde

individuellement ou en groupe. Par contre, un "bain de foule" ne compte pas dans les contacts sociaux.

- 8) Depuis que vous avez la contribution d'assistance, avez-vous perçu des changements au niveau de vos contacts sociaux ?

Exemple de changements : fréquences des rdv, lieux de rdv, heures de rdv, type de sorties, regard des autres, changement d'attitudes de la part des proches, les contacts sociaux et l'assistant personnel (est-ce que l'assistant personnel a une influence sur les contacts sociaux ?), l'assistant personnel comme contact social, etc.

But : Découvrir si la personne interviewée fait partie de ceux qui trouvent que la contribution a permis un tel changement ou non. Cela aura une influence sur le reste de l'interview.

Une évaluation du budget d'assistance indiquait qu'environ 38% des bénéficiaires du projet pilote avaient perçu une forte amélioration dans le domaine des contacts sociaux tandis qu'environ 32% n'avaient vu aucun changement dans ce domaine et qu'approximativement 2% des bénéficiaires avaient vécu une aggravation dans ce même domaine suite à leur participation au budget d'assistance (Balthasar et Müller, 2008, p.51).

(Info que je ne pense pas partager aux personnes interviewées. Mais je tiens à avoir les chiffres quelque part si on me demande d'où m'est venue l'idée de m'intéresser aux contacts sociaux ou si on me répond que personne ne peut avoir observé des changements à ce niveau via la contribution d'assistance.)

- a) Expliquez qu'est ce qui fait, selon vous, que vous ayez perçu une amélioration au niveau des relations sociales ?
Amélioration : voir plus souvent des gens ou avoir la possibilité de rencontrer d'autres personnes, changement (perçu positivement) au niveau des relations existantes (ex. changement du regard des autres car ils remarquent de nouvelles compétences chez elle, etc.), etc.
- b) Expliquez qu'est-ce qui fait, selon vous, que vous n'avez perçu aucun changement au niveau des relations sociales ?
- c) Expliquez qu'est-ce qui fait, selon vous, que vous ayez perçu une aggravation au niveau des relations sociales ?

Répondre à l'objectif 1 : Connaître les liens que font les bénéficiaires de la contribution d'assistance entre cette prestation et les occasions d'avoir des relations interpersonnelles.

- 9) Avez-vous l'impression d'avoir plus ou moins d'occasions d'avoir des contacts sociaux ? Expliquez et donnez quelques exemples.

But : question large pour avoir une plus grande liberté de réponse.

Série de questions axées sur des occasions précises. Comparaison entre avant/après l'introduction de la contribution d'assistance.

Questions 10-14 s'il est difficile à la personne de répondre à la question 9.

- 10) Invitez-vous plus facilement du monde chez vous ? Expliquez brièvement (pourquoi ?).

- 11) Acceptez-vous plus facilement des invitations ? Expliquez brièvement (pourquoi ?).
 - 12) Recevez-vous plus d'invitations ?
 - 13) Pouvez-vous faire preuve de plus de spontanéité (projets de dernière minute) pour voir du monde ?
 - 14) Vous est-il plus facile de vous organiser pour avoir des contacts sociaux ? (moins besoin de dépenser de l'énergie pour acheter des billets, trouver un cinéma accessible, l'assistant personnel peut venir plus tard chez vous, etc.)
- 15) Avez-vous décidé, depuis la contribution d'assistance, de commencer une nouvelle activité (cours/groupe de musique, théâtre, photo, dessin, informatique, gestion, ressources humaines, sport, etc.) ? Si oui, laquelle et en quoi la contribution d'assistance a-t-elle permis que vous vous décidiez à commencer ladite activité ?
- 16) Les contacts avec les assistants personnels sont des contacts sociaux.
- a. Voyez-vous plus vos assistants personnels que les personnes qui vous aidaient auparavant (soins à domicile, famille,...) ?
 - b. Voyez-vous l'introduction de vos assistants personnels dans votre vie comme étant plutôt positive, neutre, négative ? Expliquez brièvement.
 - c. Vous avez un statut d'employeur. Dans quelle mesure avez-vous pu engager des personnes aux heures qui vous conviennent (ou avez-vous dû faire des concessions) ?
 - i. Les personnes qui vous conviennent. "Choix" (très) limité ou non ?
- 17) Combien de temps vous prend la gestion administrative de la contribution d'assistance ?
- a. Cela vous amène-t-il à refuser/éviter des contacts sociaux par manque de temps ou d'énergie ?

Exemple de questions que je me pose :

Avoir un(e) assistant(e) personnel(le) permet d'aller dans d'autres lieux, d'avoir plus souvent des rdv, d'avoir moins de craintes liées aux trajets ou aux éventuels imprévus, de pouvoir rentrer à des heures qui permettent de sortir en soirée ou d'aller voir un lever de soleil,... ???

La gestion administrative de la contribution d'assistance prend tellement d'énergie qu'il n'y en a plus en réserve pour sortir,... ???

Répondre à l'objectif 2 : Rechercher, dans le discours des bénéficiaires de la contribution d'assistance, quelles sont les forces et les limites qu'ils rencontrent dans le domaine des relations interpersonnelles et si, selon eux, la contribution d'assistance a un impact dessus.

- 18) Dans la vie il y a des circonstances qui nous aident à mieux nous connaître, qui nous font découvrir que l'on a des capacités (des forces) que l'on ne se connaissait pas ou que l'on rencontre des difficultés que l'on n'imaginait pas rencontrer un jour et qui nous montrent que l'on a des "lacunes" dans certains domaines. Avez-vous connu quelque chose de similaire avec la contribution d'assistance ?
- a. Si oui, expliquez.
 - b. Si non, à votre avis pourquoi ?

But des questions 19-20 : *Questions sur ce qui favorise ou fragilise les contacts sociaux. Le but de ces questions est d'observer si les personnes donnent plutôt des réponses de "causes" qui viennent de la personne elle-même (son caractère, ses limites, ses forces), de l'environnement (les autres, l'architecture,...) ou des deux.*

19) Selon vous, de manière générale, qu'est-ce qui peut favoriser les contacts sociaux ?

20) Selon vous, de manière générale, qu'est-ce qui peut rendre les contacts sociaux plus fragiles ?

Exemples (pour les questions 19-20) :

- a. Type de caractère des personnes, aimer ou non la solitude...
- b. Ne pas pouvoir/pouvoir voir fréquemment les gens (accès aux lieux des rdv ou des fêtes organisées, avoir des horaires incompatibles ou compatibles).
- c. Avoir un quotidien trop différent de celui de l'interlocuteur (manque de "ressemblance", peur de l'interlocuteur,...), voir des gens qui vivent des difficultés similaires,...
- d. Avoir des activités, des hobbies.

But des questions 21-28 : observer plus spécifiquement comment la personne voit ses propres forces et limites dans le domaine des contacts sociaux.

On a tous dans nos vies des éléments, des choses qui nous motivent à avoir des contacts sociaux, à voir des amis, à rencontrer du monde ou au contraire il y a des choses qui font que l'on n'a absolument pas envie de voir ses amis ou de rencontrer du monde. (Ceci n'est pas une question, c'est une affirmation qui a pour but de m'englober dans ce principe naturel d'avoir des forces et des limites dans le domaine relationnel. Il me semble que ça donnera plus envie aux gens de s'ouvrir...)

21) Pouvez-vous me dire quelles sont les qualités (forces) que vous vous reconnaissez dans le domaine des relations sociales ?

(Exemple : empathie, dynamisme, optimisme, réalisme, partage de connaissances, aimer rendre service, facilité à dire des compliments, offrir des cadeaux, être quelqu'un de tactile, être une personne qui n'envahit pas l'espace de l'autre, respect de l'avis de l'autre, peut avoir une bonne relation avec autrui malgré des désaccords,...)

22) En particulier avec vos assistants personnels, quelles sont les qualités (forces) que vous vous reconnaissez dans ces relations ?

23) Pouvez-vous me dire quelles sont les limites / difficultés que vous vous reconnaissez dans le domaine des relations sociales ?

24) En particulier avec vos assistants personnels, quelles sont les difficultés que vous vous reconnaissez dans ces relations ?

25) Lorsque vous vous apprêtez à engager du personnel et que vous rencontrez des candidats, vous vous basez sûrement sur différents critères d'engagement qui vous sont propres. Le fait de devoir engager du personnel, vous a-t-il permis de mieux savoir ce qui est important pour vous, de manière générale, dans les relations que vous avez avec les gens ? Expliquez. (exemple : homme/femme, assistant personnel calme, dynamique, réservé, tactile, qui parle beaucoup,... Besoin de discrétion, besoin de stabilité, que les choses soient faites selon vos désirs ou plutôt que les choses soient faites selon les normes professionnelles en usage chez les infirmières (p.ex.), avoir de l'imprévu pour égayer vos journées ou plutôt une routine qui vous convient bien,...)

- 26) Y-a-t-il des choses que vous avez apprises sur les relations, leur fonctionnement, au travers des contacts avec vos assistants personnels (employeur-employé) ?
- a. Si oui, ces "connaissances" vous sont-elles utiles dans vos relations non professionnelles ? Avec vos proches ou vos connaissances ?
- 27) Êtes-vous plutôt du genre à organiser, planifier, proposer des activités ou plutôt à attendre une invitation ? Ou pensez-vous qu'il y ait plutôt un bon équilibre entre les deux ?
- 28) Avez-vous plus de facilité à organiser une sortie (soit organiser la sortie elle-même, soit à vous organiser pour participer à une sortie proposée) depuis que vous avez la contribution d'assistance ? Expliquez.
- 29) De manière générale, avez-vous acquis des compétences organisationnelles depuis que vous devez gérer la contribution d'assistance ?

Répondre à l'objectif 3 : Rechercher dans le discours de chaque bénéficiaire de la contribution d'assistance interrogé comment il perçoit l'influence des assistants personnels dans ses relations interpersonnelles.

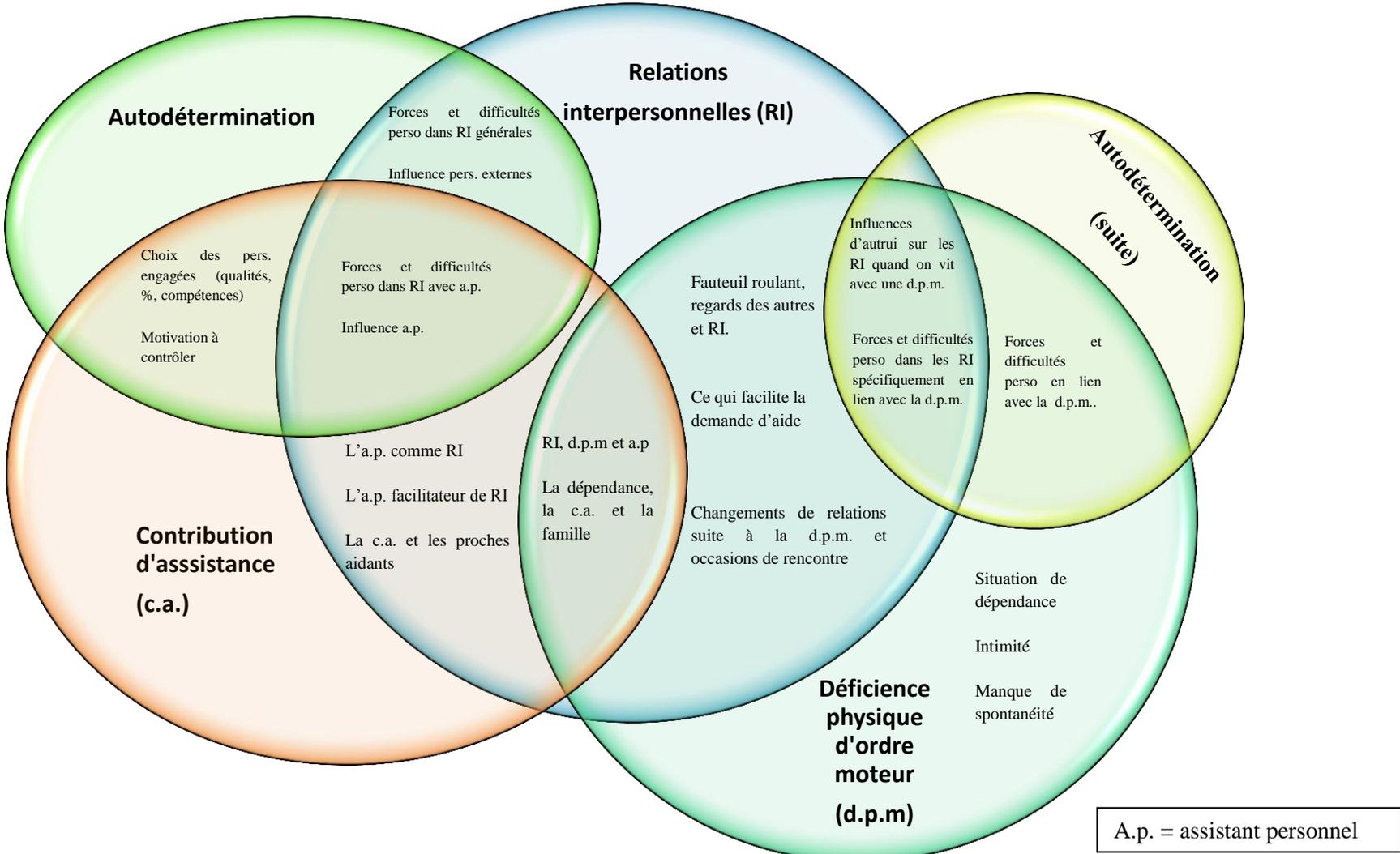
- 30) Il arrive que des personnes (plus souvent de notre famille) aient un avis sur les gens que nous voyons. Y a-t-il dans votre entourage (personnel, professionnel) des personnes qui vous donnent leur avis – positif ou négatif – par rapport aux personnes que vous choisissez de fréquenter ?
- a. Si oui :
 - i. Appréciez-vous cela ?
 - ii. Comment réagissez-vous quand cette personne (ces personnes) vous donnent leur avis ? (p. ex. vous aimez avoir l'avis de cette personne car vous appréciez son jugement, vous vous sentez à l'aise de défendre votre opinion tout en appréciant d'entendre l'avis d'autrui, vous écoutez distraitement et passez à autre chose...)
 - b. Si non :
 - i. Apprécieriez-vous cela ?
 - ii. Comment réagiriez-vous si quelqu'un vous donnait son avis (positif ou négatif) sur vos relations ? Expliquez. (p.ex. cela ne regarde que vous et vous remettriez ladite personne à sa place, vous écouteriez d'une oreille distraite,...)

Question : envie d'ajouter quelque chose ?

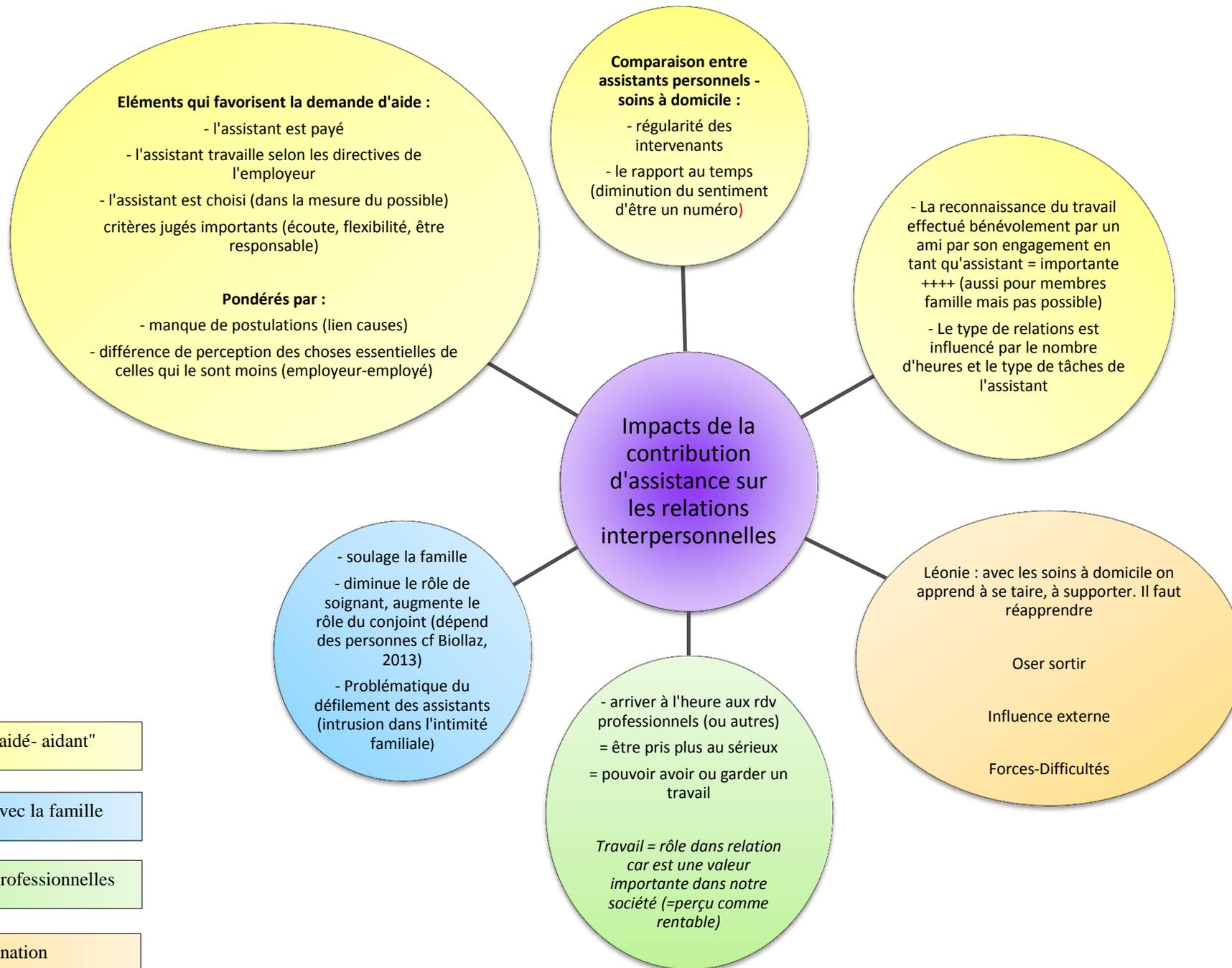
10.3 GRILLE DE CODAGE

Thème	Catégorie	Sous-catégories	Spécifications		Code	
Relations interpersonnelles (RI)	RI généralités	Définition donnée			RIGDef	
			Causes internes	Causes externes		
		Ce qui favorise les RI			RI+	
		Ce qui entrave les RI			RI-	
	Famille, amis, proches			Avant c.a.	Avec c.a.	
		Les proches aidants face à la contribution d'assistance				PA
		Relations générales				PG
		Changement dans les relations suite au fait d'avoir une déficience physique				PCh
	Assistants personnels (contribution d'assistance)	Qualités, compétences, "type" de personnes engagées			ApQ	
		Domaines d'action			ApD	
		Relation employeur-employé	Facilitateurs	Obstacles	ApREE	
	Soins à domicile + autres prestations	Relation avec le personnel	Facilitateurs	Obstacles	SdRel	
	Occasions de rencontres	Occasions de rencontres	Avant c.a.	Avec c.a.	OccR	
	Autodétermination	Autoréalisation / connaissance de soi	Forces reconnues dans les RI		AutRéa+	
			Difficultés reconnues dans les RI		AutRéa-	
			Motivation à contrôler (empowerment psy.)		AutMàC	
			Influence des personnes externes		AutInf	
		Diverses manifestations d'autodétermination			Autdiv	
	Difficultés qui interfèrent sur les RI	Le regard des autres La dépendance			DR	
			Généralités		DDG	
			Ce qui facilite la demande d'aide		DDF	
			L'intimité		DDI	
	Le manque de spontanéité, organisation			DDS/O		
Autre	Organisation	Avant c.a.	Avec c.a.			
				Org.		

10.4 DIAGRAMME DE VENN SUR LES INFLUENCES RELEVÉES ENTRE LES RELATIONS INTERPERSONNELLES, LA CONTRIBUTION D'ASSISTANCE, LA DÉFICIENCE PHYSIQUE D'ORDRE MOTEUR ET L'AUTODÉTERMINATION.



10.5 SCHÉMA DE L'IMPACT DE LA CONTRIBUTION D'ASSISTANCE SUR LES RELATIONS INTERPERSONNELLES



11. BIBLIOGRAPHIE

- Abrial, S., & Louvel, S. (2011). Analyser les entretiens. Dans P. Bréchon, *Enquêtes qualitatives, enquêtes quantitatives* (pp. 65-81). Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.
- AGILE. (s.d.). *Contribution d'assistance: peut mieux faire !* Consulté le Mai 3, 2014, sur AGILE Entraide Suisse Handicap: <http://www.agile.ch/archiv-assistenz-det&getDoc=1707>
- Antidote Mobile. (2012). 1.5.3. Montréal, Canada: Druide informatique inc.
- Assemblée fédérale de la Confédération suisse. (2015, avril 30). *Loi fédérale sur l'assurance-invalidité*. Consulté le mai 25, 2015, sur Confédération suisse: <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19590131/index.html#a42quinquies>
- Assemblée fédérale de la Confédération suisse. (2015, Mai 22). *Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées*. Consulté le Mai 25, 2015, sur Confédération suisse: <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20002658/index.html>
- AVS/AI. (2012, Janvier 1). *Contribution d'assistance de l'AI*. Consulté le Décembre 18, 2013, sur Cap-Contact Association: http://www.cap-contact.ch/images/Pdf/memento_contribution_assistance.pdf
- AVS/AI. (2015, janvier 1). 4.14 *Prestation de l'AI - Contribution d'assistance*. Consulté le Mars 11, 2015, sur site d'AVS/AI: <https://www.ahv-iv.ch/p/4.14.f>
- AVS/AI. (s.d.). *Qui peut obtenir une contribution d'assistance ?* Consulté le Décembre 31, 2013, sur AVS - AI: <http://www.ahv-iv.info/iv/00657/00658/index.html?lang=fr>
- Balthasar, A., & Müller, F. (2008, Janvier/Février). Evaluation du projet pilote «Budget d'assistance». *Sécurité Sociale*, pp. 50-52.
- Biollaz, A.-C. (2013, Juin 30). *Page d'accueil*. Consulté le Janvier 01, 2014, sur Handicap, ma maison, mon choix: <http://www.handicap-mamaison-monchoix.ch/>
- Blanc, A. (2006). *Le handicap ou le désordre des apparences*. Paris: Armand Colin.
- Bréchon, P. (2011). Enquêtes qualitatives : les principes. Dans P. Bréchon, *Enquêtes qualitatives, enquêtes quantitatives* (pp. 17-30). Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.
- Bréchon, P. (2011). Introduction. Dans P. Bréchon, *Enquêtes qualitative, enquêtes quantitatives* (pp. 7-14). Grenoble: Presse universitaire de Grenoble.
- Cap-Contact. (s.d.). *Projet pilote budget d'assistance - Témoignages*. Consulté le Mai 30, 2015, sur Cap-Contact: <http://www.cap-contact.ch/fr/Untermenu/ArtikelAnriss.asp?ObjektArtNr=153&RootNr=4&ZtNr=105>
- Comité des droits de l'Homme. (1984, Mars 13). *Observation générale n°12 Article premier (Droit à l'autodétermination)*. Consulté le Mars 28, 2014, sur CCPRCentre:

http://ccprcentre.org/doc/ICCPR/General%20Comments/HRI.GEN.1.Rev.9%28Vol.I%29_%28GC12%29_fr.pdf

Contact, C., & FAssiS. (2006, Octobre). *Budget d'assistance*. Consulté le Janvier 2, 2014, sur Fassis: http://www.fassis.net/images/Pdf/budgetdassistance_01.pdf

Delouvé, S. (2010). *Psychologie sociale*. Paris: Dunod.

DFI. (2005, Juin 10). *Davantage d'autonomie pour les personnes handicapées : le Conseil fédéral lance le projet pilote " Budget d'assistance "*. Consulté le Décembre 24, 2013, sur Confédération Suisse - Administration fédérale: <http://www.bsv.admin.ch/dokumentation/medieninformationen/archiv/index.html?lang=fr&msgsrc=/2005/f/05061001.htm>

DFI. (2007, Décembre 21). *Le projet pilote « Budget d'assistance » pour personnes handicapées est évalué*. Consulté le Décembre 24, 2013, sur Confédération Suisse - Administration fédérale: <http://www.news.admin.ch/dokumentation/00002/00015/index.html?lang=fr&msg-id=16370>

DFI, & OFAS. (2007). *Projet pilote « Budget d'assistance » - Évaluation de l'organisation et des prestations des organes d'exécution*. Berne: Office fédéral des assurances sociales.

Direction de la santé et des affaires sociales. (2006, février 9). *Ordonance du 9 février 2006 fixant l'horaire d'intervention des services d'aide et de soins à domiciles*. Consulté le décembre 17, 2013, sur Association fribourgeoise d'aide et de soins à domicile: <http://upload.sitesystem.ch/B2DBB48B7E/8C0BEEA22A/7ED7ED022C.pdf>

Fischer, G.-N. (1999, Mars). Le concept de relation en psychologie sociale. *Recherche en soins infirmiers*(56), pp. 4-11.

Fougeyrollas. (2010). *La funambule, le fil et la toile - Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec: Presse de l'Université Laval.

Insieme. (s.d.). *Contribution d'assistance (6a)*. Consulté le Janvier 01, 2014, sur Insieme: <http://insieme.ch/fr/engagement-politique/lassurance-invalidite/contribution-dassistance/>

Lachapelle, Y., & Wehmeyer, M. (2003). L'autodétermination. Dans M. Tassé, & D. Morin, *La déficience intellectuelle* (pp. 205-214). Boucherville (Québec): Gaëtan Morin Editeur Itée.

Lamoureux, A. (2006). *Recherche et méthodologie en sciences humaines, 2ème édition*. Montréal: Beauchemin.

Larousse. (1999). *Le petit Larousse illustré 2000*. Paris: Larousse.

Larousse. (2005). *Le petit Larousse illustré 2006*. Paris: Larousse.

Lischer, M. (2011, Mai 31). *Spitex*. Consulté le 30 Mai, 2015, sur Dictionnaire historique de la Suisse: <http://www.hls-dhs-dss.ch/textes/f/F39805.php?topdf=1>

Loher-Goupil, A. (2004). *Autonomie et handicap moteur - Représentations et accompagnements*. Lyon: Chronique Sociale.

Marchi, S., Magnenat, M., Gros, D., Froideveaux, D., Vuille, M., Pingeon, D., et al. (1987). *Handicap physique, vie quotidienne et interactions sociales*. Genève: GRAHQ.

- Müller, H. (2012, Juillet). Contribution d'assistance: une mise en oeuvre boiteuse. *Infos INSOS*(39), p. 12.
- Nuss, M. (2014). *La présence à l'autre - accompagner les personnes en situation de dépendance vitale*. Paris: Dunod.
- OFS. (2013). *Egalité pour les personnes handicapées - Bien-être individuel*. Consulté le Décembre 30, 2013, sur Confédération Suisse - Administration fédérale: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/06/blank/key/05/05.html>
- ONU. (s.d.). *La décolonisation*. Consulté le Mars 28, 2014, sur L'ABC des Nations Unies: <http://www.un.org/fr/aboutun/untoday/decolonization.shtml>
- ORP. (SD). *Qui sommes-nous - Offices régionaux de placement (ORP)*. Consulté le Décembre 30, 2013, sur Espace Emploi: <http://www.espace-emploi.ch/ueberuns/rav/>
- Quivy, R., & Van Champenhoudt, L. (2006). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris: Dunod.
- Raynal, F., & Rieunier, A. (1997). *Pédagogie : dictionnaire des concepts clés*. Paris: ESF éditeur.
- Renz, B. (2012). *La chaise filante*. Fribourg: Zénobie.
- RIPPH. (s.d.). *Le MDH-PPH*. Consulté le mai 2, 2014, sur RIPPH - Réseau International sur le Processus de Production du Handicap: <http://www.ripph.qc.ca/mdh-pph/mdh-pph>
- RIPPH. (s.d.). *Les facteurs personnels*. Consulté le Mai 3, 2014, sur RIPPH Réseau International sur le Processus de Production du Handicap: <http://www.ripph.qc.ca/mdh-pph/les-concepts-cles-du-mdh-pph/les-facteurs-personnels>
- RIPPH. (s.d.). *Les habitudes de vie*. Consulté le Mai 2, 2024, sur RIPPH - Réseau International sur le Processus de Production du Handicap: <http://www.ripph.qc.ca/mdh-pph/les-concepts-cles-du-mdh-pph/les-habitudes-vie>
- Sande, K. (2004). *L'artisan de paix*. Springfield (USA): Global University.
- Schaffner, U. (2010, Avril 12). *Exposé: «La nouvelle contribution d'assistance : Jalon de l'AI ou nouvelles discriminations ?»*. Consulté le Janvier 01, 2014, sur AGILE Entraide Suisse Handicap: <http://agile.ch/assets/files/PDF-2010-F/Expose-Schaffner.pdf>
- Schaffner, U. (s.d.). *La contribution d'assistance dans la pratique*. Consulté le Mai 3, 20014, sur AGILE Entraide Suisse Handicap: <http://www.agile.ch/archiv-assistenz-det&getDoc=1492>
- Schmid, S., & Huber-Hotz, A. (2005, Juin 10). *Ordonnance sur le projet pilote «Budget d'assistance»*. Consulté le Décembre 24, 2013, sur Confédération Suisse - Administration fédérale: <http://www.admin.ch/opc/fr/official-compilation/2005/3529.pdf>
- Ursula, S. (2010, 04 12). *La nouvelle contribution d'assistance: Jalon de l'AI ou nouvelles discriminations?* Consulté le 10 24, 2012, sur AGILE: <http://www.agile.ch/assets/files/PDF-2010-F/Expose-Schaffner.pdf>