

## Le handicap au quotidien : sept récits d'expériences à domicile

**Le domicile est un enjeu décisif de l'organisation collective de l'aide aux personnes. Chez soi, on n'est pas le même, le handicap non plus. Le domicile fait valoir le droit de chacun à faire comme il veut, il impose un respect des façons de faire, il requiert une attention sensible à ce qui se vit. C'est la leçon du domicile : aidé, proche ou aidant, chacun doit réajuster au jour le jour sa définition du handicap. L'enquête montre combien cette réinvention obligée est aussi une puissance d'être.**

À travers la mise au point de deux protocoles coordonnés entre eux, les chercheurs ont voulu décrire dans le détail le quotidien des personnes handicapées, notamment dans la réalisation des actes essentiels de la vie, ainsi que l'expérience de l'aide et du soin accumulée par les intervenants. Pour cela, ils ont mené une série d'observations ethnographiques du déroulement d'une journée au domicile de personnes handicapées recevant une aide en portant attention à tous les détails de leur activité et à leur façon de l'organiser. Ils ont ensuite mis en place et animé un séminaire avec deux groupes de travail (aides-soignantes, infirmières coordinatrices) pour élaborer collectivement l'expérience de ces professionnelles, peu verbalisée, en discutant ensemble à partir des récits tirés des cas, afin d'explicitier ce qui semble être un véritable savoir des « métiers du domicile ».

La restitution minutieuse de cas très contrastés montre la variété des façons de faire inventées au jour le jour par les personnes impliquées (personne aidée, proches, aidants, collectif de soin, réseau social environnant). Au-delà des approches en termes de stigmates ou d'identité, qui ont permis de penser autrement le handicap, se dégage encore une autre réalité de ce handicap, plurielle, changeante, saisie à travers la gestion pragmatique d'une situation qui se découvre dans la relation, à travers ce que le handicap force à faire, mais aussi ce qu'il permet.

Le domicile, révélateur de ce que représentent concrètement ces situations, est un enjeu décisif de l'organisation collective de l'aide aux personnes. Chez soi, on n'est pas le même et le handicap non plus, avec les appuis, les relations, les objets qui le définissent. Même au milieu des multiples interventions, le domicile fait valoir un droit de faire comme on veut, un respect des façons de faire, une attention sensible à ce qui se vit. Ce travail de recherche montre aussi l'importance symétrique à accorder aux savoirs et savoir-faire produits en situation par l'activité de ces « métiers du domicile ». C'est la leçon du domicile : aidé, proche ou aidant, chacun doit réajuster au jour le jour sa définition du handicap. L'enquête montre combien cette réinvention obligée est aussi une puissance d'être.

N. B. Les résultats présentés ici sont ceux posés dans le rapport final (2011).

## Pour plus d'information sur ce projet

- **Le rapport de recherche est consultable sur le site de la CNSA :**  
[https://www.cnsa.fr/documentation/006-hennion-rapport\\_final.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/006-hennion-rapport_final.pdf)
- HENNION A., GUICHET F. « Vivre Alzheimer, vivre avec un "Alzheimer" », *Gérontologie et Société*, n° 128-129, 2009/1, p. 117-128.
- HENNION A., VIDAL-NAQUET P. « La contrainte est-elle compatible avec le care ? Le cas de l'aide et du soin à domicile », *Alter : « Care et handicap »*, première partie, 2015, p. 207-221.
- HENNION A., VISAL-NAQUET P. « Enfermer Maman ! Épreuves et arrangements : le care comme éthique de situation », *Sciences sociales et santé*, vol. 33/3, 2015, p. 65-90.
- HENNION A., VISAL-NAQUET P. « Might Constraint be Compatible with Care? », *Sociology of Health and Illness*, vol. 39/5, June 2017.

## À propos du laboratoire

Le Centre de sociologie de l'innovation est à l'origine de la sociologie de la traduction (ou Actor Network Theory) qui a renouvelé le domaine des Science and Technology Studies ; il s'intéresse au développement et au rôle des sciences et des techniques dans la société.

Trois axes de recherche :

- la constitution des individus et des collectifs : médiation, attachements et formes d'expériences ;
- les formats de la démocratie technique : expérimentation sociale, débat public et mobilisations ;
- la fabrique de l'économie : dispositifs socio-techniques, sciences économiques et de gestion, et performativité.

Site: <http://www.csi.mines-paristech.fr/>

<http://www.csi.mines-paristech.fr/equipe/chercheurs/antoine-hennion/>

## Contact

Antoine Hennion, Franck Guichet et Florence Paterson  
Centre de sociologie de l'innovation – Mines Paris Tech  
[antoine.hennion@mines-paristech.fr](mailto:antoine.hennion@mines-paristech.fr)

Référence du projet n° 006

Appel à projets 2007 – Évaluation et amélioration de la prise en charge globale des personnes en perte d'autonomie (HAS – Haute Autorité de santé)

Titre : *Les capacités du quotidien : deux dispositifs d'observation et de recueil d'expérience réalisés à partir de l'activité de soins à domicile sur les situations vécues au quotidien par les personnes handicapées ou dépendantes*