

## Vivre à domicile avec une incapacité motrice lourde

**Les personnes ayant des incapacités motrices lourdes font de plus en plus souvent le choix de vivre à domicile. Elles ne vivent pas toutes cette situation de handicap de la même manière.**

Les incapacités motrices lourdes conduisent les personnes à des situations de handicap dans lesquelles le corps n'est plus le principal moyen d'action sur l'environnement. Les limites mêmes de ce corps sont réinterrogées : soit il se prolonge au travers d'un certain nombre de prothèses humaines ou techniques venant pallier ses capacités amoindries, soit il est pénétré par les opérations ou autres gestes invasifs. Ce bouleversement des frontières est traversé par une double tension identitaire : tantôt la personne incorpore les appareillages, mais aussi les intervenants comme faisant partie d'elle-même, tantôt ceux-ci demeurent dans une extériorité par rapport aux limites du soi.

Au travers de 3 enquêtes ethnographiques et de 22 histoires de cas, la recherche a analysé ces tensions, ces mouvements d'incorporation ou d'exclusion entre la personne et son dispositif d'aide. Ceux-ci permettent de comprendre les différentes modalités choisies par les personnes pour se donner leur propre définition corporelle et identitaire, qui déterminent des expériences différentes du « vivre à domicile » et conduisent à des modes de relations spécifiques avec les professionnels intervenant dans ce cadre. Les résultats de l'analyse ont permis de dégager des sens différents donnés à cette même expérience et d'identifier trois formalités possibles de cette vie à domicile :

- l'existence sous contrôle : la personne revendique d'être au centre des décisions la concernant, car son expérience la rend experte de ses besoins. Les professionnels sont de « simples prothèses » et les relations avec eux sont avant tout fonctionnelles. Le contrôle est une stratégie essentielle pour préserver l'intimité. Les personnes de ce groupe sont plus âgées et appartiennent aux catégories socio-professionnelles les plus élevées ;
- le handicap comme performance : l'organisation des aides humaines est au centre des préoccupations de ces personnes qui veulent inscrire les interventions des aides humaines dans le cadre d'un échange égalitaire. Leurs attentes ne sont pas seulement fonctionnelles, et les relations dépassent le cadre strictement professionnel. Ces personnes construisent leur vie sur la base d'une double opposition, par rapport au milieu institutionnel et par rapport à l'image que la société aurait des personnes en situation de handicap. Leur souci est de montrer qu'elles ne vivent pas comme ce qu'elles perçoivent des modes de vie de leurs pairs, d'où leur présence dans l'espace public et la valorisation du risque de vivre chez soi ;
- la solitude entourée : ayant une faible capacité d'action par elles-mêmes, les personnes de ce groupe délèguent aux professionnels les entourant les décisions les concernant. Mais ces relations ne dépassent pas le cadre professionnel. Ayant un faible réseau social et peu d'activités à l'extérieur, leur vie à domicile est synonyme de solitude.

N. B. Les résultats présentés ici sont ceux posés dans le rapport final (2012). La recherche a par la suite donné lieu à une thèse et à un ouvrage (références ci-dessous).

## Pour plus d'information sur ce projet

- Le rapport de recherche est consultable sur le site de la CNSA : <https://www.cnsa.fr/sites/default/files/ndeg057.zip>
- La note de synthèse est consultable sur le site de la CNSA
- La thèse d'Adeline BEYRIE, *Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures* (2013) est consultable sur le site HAL-SHS : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00904373>
- La présentation de l'ouvrage d'Adeline BEYRIE, *Vivre avec le handicap. L'expérience de l'incapacité motrice majeure*, PUR, Rennes, 2015 est consultable sur le site des PUR : <http://www.pur-editions.fr/detail.php?idOuv=3742>

## À propos du laboratoire

Le laboratoire Espaces et Sociétés (ESO UMR6590 CNRS) est organisé autour de quatre axes de recherche :

- production, différenciations et partages de l'espace ;
- pratiques, expériences et représentations de l'espace ;
- la construction spatialisée de l'action politique : de l'ordinaire à l'institutionnel ;
- théories, interdisciplinarité, méthodes.

<http://eso.cnrs.fr/fr/index.html>

Les recherches sur le handicap sont développées dans l'axe 2.

## Contact

Marcel Calvez, professeur de sociologie  
Université Rennes 2 - laboratoire ESO  
[marcel.calvez@univ-rennes2.fr](mailto:marcel.calvez@univ-rennes2.fr)

Adeline Beyrie  
[adelinebey@neuf.fr](mailto:adelinebey@neuf.fr)

Projet n° 057  
Appel à projets 2009 – Handicap et perte d'autonomie (DREES-Ministère des Affaires sociales et de la Santé)  
Titre : *Les situations de grande dépendance motrice : une approche des représentations du corps et de ses frontières* (M. Calvez, A. Beyrie)