

APPEL A PROJET PERMANENT
"HANDICAP ET PERTE D'AUTONOMIE"
Rapport final de recherche : Mai 2012

Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
Mission Recherche (MIRE)

Convention de recherche : DREES 09/3561

Titre du projet:

Les situations de grande dépendance motrice: une approche des représentations du corps et de ses frontières

Adeline BEYRIE, doctorante en sociologie, Université Rennes 2- ESO (UMR 6590 CNRS)

Sous la direction de Marcel CALVEZ, Professeur de sociologie, Université Rennes 2- ESO (UMR 6590 CNRS)



RAPPEL DU PROJET DE RECHERCHE

La convention de recherche intitulée « les situations de grande dépendance motrice : une approche des représentations du corps et de ses frontières » en date du 6 novembre 2009 encadre une recherche doctorale dont le responsable scientifique est Marcel Calvez. Cette recherche a débuté en septembre 2008 et est menée à mi-temps par Adeline Beyrie, doctorante en sociologie à l'université de Rennes 2, parallèlement à la poursuite de son activité professionnelle en tant qu'assistante sociale.

Sur la période couverte par la convention, les objectifs poursuivis, tels qu'ils ont été fixés dans le cadre de la note méthodologique (février 2010) et du rapport intermédiaire (novembre 2010) remis à la MIRE, étaient la réalisation de différentes enquêtes ethnographiques et l'amorce de l'exploitation des données du terrain. Du fait d'un congé maternité de la doctorante de mars à septembre 2011, la convention a été reconduite du 9 novembre au 9 mai 2012.

Ce rapport fera donc état du bilan des enquêtes menées et de la première analyse qui a pu en être réalisée. La recherche doctorale se poursuit quant à elle au-delà de la remise du rapport final avec une échéance fixée à novembre 2012. Dans ce contexte, l'analyse présentée dans ce rapport ne serait constituer qu'une étape intermédiaire dans l'exploitation des données.

SOMMAIRE

POUR UNE ANALYSE DES SITUATIONS DE HANDICAP	5
UNE RECHERCHE ANTHROPOLOGIQUE AUTOUR DU CORPS ET DU HANDICAP	11
I UNE ANALYSE DE L'EXPERIENCE SUBJECTIVE DU HANDICAP	11
1) <i>Situations de handicap et incapacités motrices lourdes</i>	11
2) <i>D'une approche du handicap comme figure de l'altérité à celle d'un miroir de la société</i>	13
a) Un contre-révéléateur d'un modèle corporel	13
b) Un analyseur	15
3) <i>La situation de handicap en tant que « corps collectif »</i>	17
a) Une phénoménologie du corps percevant	17
b) La personne en situation de handicap et son dispositif d'aide : un corps entremêlé	18
c) Quelle définition du « dispositif » ?	20
4) <i>Vers une analyse des "arts de faire" dans le quotidien</i>	21
II UNE RECHERCHE ARTICULEE AUTOUR DE TROIS ENQUETES	23
1) <i>Terrain 1 : une enquête ethnographique auprès de personnes en situation de handicap vivant à domicile</i>	23
2) <i>Terrain 2 : une enquête ethnographique auprès d'un service de soins infirmiers à domicile</i>	25
3) <i>Terrain 3 : une enquête ethnographique auprès d'un service d'auxiliaires de vie</i>	28
4) <i>Biais et effets de sélection dans la réalisation des enquêtes</i>	30
a) La sélection d'un public très spécifique	30
b) Les injonctions des informateurs	30
III POUR UNE ANTHROPOLOGIE ETHIQUE ET REFLEXIVE	31
1) <i>22 histoires de cas</i>	31
2) <i>Les limites du modèle biomédical du consentement éclairé</i>	33
3) <i>Une anthropologie participative et réflexive au service d'une éthique de terrain</i>	34
a) La co-construction des données de la recherche	34
b) le respect de l'intimité des informateurs	36
4) <i>Quelle place pour le chercheur dans l'analyse de ce corps collectif? Etre « pris » dans le dispositif pour pouvoir le comprendre</i>	37
a) La subjectivité au cœur de l'observation	38
b) Une analyse en miroir	39
UNE TYPOLOGIE DES EXPERIENCES CORPORELLES DE LA SITUATION DE HANDICAP	41
I LES DIMENSIONS DE L'EXPERIENCE	42
1) <i>Une évolution des dispositifs financiers</i>	42
2) <i>La diversité des situations individuelles</i>	44
a) L'origine et la nature des situations de handicap	44
b) Le parcours résidentiel et professionnel	45
c) La composition familiale	46
3) <i>Les différents visages du dispositif d'aide humaine</i>	47
a) Les contraintes liées au niveau d'incapacités motrices et aux ressources mobilisables dans l'environnement	47
b) La part des choix individuels	49
4) <i>Décider de vivre à domicile: un choix à contextualiser</i>	51
a) L'influence du parcours dans le sens donné à ce choix	52
c) L'impact du moment de l'apparition du handicap	53
II. LES FORMES DE L'EXPERIENCE	54
1) <i>Six paramètres retenus pour une typologie des expériences</i>	55
a) Le niveau d'empowerment et les relations avec le dispositif d'aide humaine	55
b) Le handicap comme expérience solitaire ou partagée	56
c) La négociation de l'intimité et ses frontières	57
d) L'inscription dans la vie sociale : de l'isolement jusqu'à l'impossible solitude	57
e) Les stratégies de gestion de la fragilité et de la précarité de la vie à domicile	58
2) <i>Trois modalités de la vie à domicile chez les personnes en situation de handicap</i>	59
a) une existence sous contrôle	59
b) Le handicap comme une performance : tout sauf vivre comme « des handicapés »	61
c) Une solitude entourée	64
PERSPECTIVES	67

ANNEXES	68
TABLEAU RECAPITULATIF DES 22 PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP RENCONTREES SUR LES 3 TERRAINS	68
BIBLIOGRAPHIE	71

Pour une analyse des situations de handicap

Dans cette recherche, c'est à partir de 22 histoires de cas, sur le modèle de celle de Sandrine, que l'on prendra le temps de présenter pour introduire ce rapport, que se sera structurée l'analyse, avec pour objectif de partir du point de vue des personnes afin de réhabiliter leur expérience du corps et des situations de handicap tels qu'elles sont vécues dans le quotidien.

Sandrine R. est âgée de 45 ans et est atteinte d'une ataxie de Friedrich, une pathologie neurologique évolutive rare. La maladie de Sandrine a été dépistée dans l'enfance vers 7 ans, les premiers signes s'étant manifestés quelques mois plus tôt car elle « *marchai[t] de travers* ». Son évolution a été lente, Sandrine a marché et est resté scolarisée en milieu dit ordinaire jusqu'à l'âge de 16 ans. Elle a ensuite intégré différents centres de rééducation avant de s'installer seule à l'âge de 20 ans dans un premier logement, grâce dit-elle à l'aide d'une assistante sociale. Revenue quelques années plus tard dans sa ville natale, Sandrine habite depuis 20 ans maintenant dans le même logement HLM, situé en plein centre-ville. La maladie de Sandrine a maintenant atteint un stade très avancé. La question d'une entrée en foyer a été soulevée par les médecins il y a quelques années mais Sandrine se serait alors « *battue bec et ongles* » pour rentrer chez elle.

Aujourd'hui, bien qu'elle ait conservé un peu d'autonomie au niveau de ses membres supérieurs et parvienne encore avec peine à saisir un objet, Sandrine est dorénavant totalement dépendante pour l'ensemble des actes de la vie quotidienne. Elle se déplace essentiellement en fauteuil roulant électrique. Au problème moteur, s'ajoute une dysarthrie sévère, combinée avec un problème auditif. Toute tentative de communication demande dorénavant un effort conséquent, tant à Sandrine que pour ses interlocuteurs. Si la maladie n'a pas altéré les capacités de compréhension de la jeune femme, elle doit néanmoins se concentrer, chercher laborieusement ses mots pendant de longs instants silencieux, les yeux dans le vague ou fixant le plafond, ouvrant grand la bouche, actionnant sa langue en silence un long moment avant qu'enfin, au moment où ne l'attend plus, un mot ou une courte phrase ne parvienne à sortir.

A ma première rencontre avec Sandrine, je serai déstabilisée face à ce problème d'élocution, parvenu à un stade tel auquel j'avais rarement été confronté jusqu'alors. Bien qu'il n'y ait pas d'atteintes sur le plan cognitif à proprement parler dans le cadre de cette maladie, en dehors d'un certain ralentissement, je m'interrogerai dans un premier temps sur la faisabilité même d'entretiens de recherche. Serait-il possible de recueillir à minima des éléments sur le vécu et le quotidien de Sandrine compte tenu de sa lenteur dans l'élaboration des réponses et surtout des interminables silences les précédant à chaque fois ? Pourtant, à ma grande surprise, malgré cette extrême lenteur, les difficultés massives d'élocution et les rires nerveux, un échange, bien que long et épuisant pour chacun des interlocuteurs, reste possible. Sandrine tient des propos toujours cohérents. Très expressive, elle utilise également

beaucoup l'infra-verbale et arrive à se faire comprendre, insistant jusqu'à ce qu'elle soit sûre que ses propos ne soient pas déformés. Malgré tout, dans ce cadre, la réalisation d'entretien de recherche constitue une situation limite, une forme de challenge pour que cette parole parvienne à s'exprimer. Deux entretiens ont été réalisés avec Sandrine, le second sous la forme d'un parcours commenté ayant pour objet les nombreux messages collés sur les murs de son logement. J'assisterai également aux interventions sur une journée de deux auxiliaires, Patricia et Camélia, qui travaillent toutes les deux régulièrement chez Sandrine depuis plus de 10 ans.

Dans les premières années de sa vie à domicile, Sandrine employait des auxiliaires de vie en gré à gré. Avec l'évolution de sa maladie, elle a ensuite renoncé à ce système, trouvant plus « *pratique* » de faire appel à un service qui assumerait pour elle les démarches administratives comme les bulletins de paye. Le même service intervient depuis 11 ans maintenant chez Sandrine, deux heures par jour initialement, puis avec des interventions de plus en plus longues qui ont progressivement augmenté parallèlement à ses besoins. Aujourd'hui, le service assure trois passages quotidiens: 3h30 de présence le matin, avec un binôme d'une heure avec une infirmière du service de soins infirmier pour une aide à la toilette, une heure en début d'après-midi et une heure trente en début de soirée où elle est mise au lit aussitôt après son repas. Les auxiliaires assurent une aide complète à la fois pour les soins de nursing, l'aide pour les repas, certaines démarches administratives et l'entretien du logement. En dehors des passages du service d'auxiliaire de vie, une infirmière libérale passe tôt le matin pour un contrôle d'insuline dans le cadre d'un suivi de diabète. Par choix, Sandrine n'a pas d'autres intervenants à domicile dans la journée. Elle apprécie ces quelques heures de solitude et parvient encore de temps en temps à sortir de chez elle.

Compte tenu à la fois de l'aggravation de sa dépendance, mais surtout du fait de ses problèmes d'élocution sévères, le service d'auxiliaire de vie a accepté depuis plusieurs années de limiter le nombre des intervenants au domicile de Sandrine. Plusieurs jeux de clefs de son logement circulent, conditionnant les plannings des auxiliaires. Ainsi, alors que la majorité des usagers faisant appel à ce service voit passer à son domicile la totalité des 40 salariés et doit faire avec ce turn-over important, il n'y a que 4 à 5 auxiliaires à venir principalement chez la jeune femme. Sandrine est satisfaite de cette situation car devoir donner des indications à des auxiliaires qui n'ont pas « *leur habitude* » génère dorénavant pour elle trop de « *fatigue* », et est tout simplement devenu impossible.

D'un autre côté, assurer des interventions quasi quotidiennes chez Sandrine demeure difficile pour les auxiliaires. Ainsi Patricia travaille près de 37 heures par mois chez elle, soit presque un tiers de son temps de travail. « *C'est trop* » et surtout « *lourd psychologiquement* » car pour elle il s'agit d' « *une intervention compliquée* ». En conséquence elle a demandé à pouvoir réduire le nombre de ses passages. Pour Patricia, la relation qu'elle a aujourd'hui avec Sandrine, dont elle a vu l'état de santé se dégrader au fil des années, est marquée par une implication émotionnelle forte, dépassant, comme

malgré elle, le cadre professionnel. Avec certaines de ses collègues présentes également depuis longtemps auprès de Sandrine, elles ont le sentiment que ces années passées ont tissé une histoire commune. Elles expriment leur fierté à contribuer au maintien à domicile de Sandrine malgré l'aggravation de la dépendance. Celui-ci est devenu, pour une part aussi, leur propre réussite à elles. La présence au quotidien a néanmoins un revers : avec l'avancée de la maladie, les problèmes de communication et la lenteur de Sandrine, Patricia se sent de plus en plus amenée à penser et agir à sa place pour gagner du temps. Du fait de sa pathologie Sandrine est très longue à répondre, il lui faut plusieurs instants pour pouvoir comprendre et formuler une réponse. De plus l'évolution de sa maladie se caractérise par une perte d'initiative. Patricia se sent donc amenée à prendre de plus en plus les devants, à anticiper, poser une question un peu plus tôt dans l'intervention pour n'obtenir la réponse de Sandrine qu'un moment plus tard. Or le risque existe, selon Patricia, à force d'habitude et de manque de temps, de finir par « *ne plus lui poser la question* », de ne plus lui laisser « *prendre d'initiative* » et de décider à sa place. Patricia a le sentiment d'agir aujourd'hui avec Sandrine comme elle le fait avec ses propres enfants. Bien qu'elle en soit consciente, elle ne parvient néanmoins pas toujours à éviter cette situation comme lorsqu'elle en arrive à couper le contact du fauteuil électrique de Sandrine pour que celle-ci ne puisse plus se déplacer. A force de venir trop souvent chez elle, d'être plongée dans son quotidien, Patricia sait qu'elle dépasse son rôle d'auxiliaire et qu'un certain nombre de travers s'installent dans la relation: étant déjà venue la veille et l'avant-veille, Patricia n'a plus grand chose à demander à Sandrine et les discussions s'appauvrissent. Les frontières entre temps professionnel et temps personnel se confondent et Patricia passe parfois son temps de pause le midi chez Sandrine. Patricia pose ainsi la question du difficile équilibre dans le nombre « *idéal* » d'intervenants auprès d'une personne présentant des difficultés aussi importantes que Sandrine. Avoir de nombreux intervenants constituerait une situation déstabilisante pour la jeune femme, serait source de tension du fait des incompréhensions liées aux problèmes de communication et engendrerait une désorganisation totale dans le quotidien de Sandrine. A l'inverse un nombre très réduit de professionnel s'avère également lourd à gérer tant pour Sandrine que ses auxiliaires et conduit à un risque épuisement ou de confusion des rôles comme l'expérimente aujourd'hui Patricia.

Avec Camélia, une autre auxiliaire qui connaît également Sandrine depuis le début de l'intervention du service, la relation s'inscrit dans un cadre professionnel plus marqué. Si son implication affective est moindre, un certain nombre d'enjeux similaires se retrouvent notamment autour de la question de la lenteur et du silence. En effet, la lenteur, dans la communication comme dans la réalisation des quelques gestes dont Sandrine est encore capable, est évoquée avec récurrence par les auxiliaires comme une situation problématique qui les oblige paradoxalement à courir de plus en plus tout au long de l'intervention « *chez Sandrine c'est toujours serré* ». Cette situation a des répercussions notamment au moment du repas. Sandrine serait en capacité de manger seule, mais tellement lentement que cela

en est devenu presque impossible, compte tenu du temps imparti aux interventions de l'auxiliaire. En conséquence, ce sont les professionnels qui donnent à manger à Sandrine, ce qui pour Patricia apparaît comme une contradiction « *on est quand même là pour l'autonomie* » et faute de temps c'est « *le gavage* ». Les relations de Sandrine avec ses auxiliaires sont en grande partie conditionnées par les problèmes de communication. Celles qui comme Patricia et Camélia interviennent depuis longtemps parviennent à la comprendre à demi-mot. Connaissant ses habitudes, elles enchaînent les gestes et les actions sur son corps, comme sur son environnement, de manière totalement routinisée, sans qu'aucune indication de Sandrine ne semble plus nécessaire ou même que son avis ne soit sollicité. Pendant ces interventions le silence est extrêmement présent. Ni Sandrine, ni ses auxiliaires ne parlent plus. Les auxiliaires s'affairent tandis que Sandrine devient peu à peu transparente. Ce silence, en tout cas au moment des repas, n'est pas uniquement le signe d'une absence de sujets de conversation, mais est aussi volontairement instauré par les auxiliaires pour ne pas perdre de temps. Camélia comprend de moins en moins Sandrine car ses problèmes de communication augmentent. Elle doit de plus en plus la faire répéter et finit par trouver cela gênant. Elle en vient à devoir limiter les échanges car « *si on prend le temps de parler, on finit trop tard* ». Regrettant cette situation, Camélia exprime l'idée d'un choix à faire entre d'un côté réaliser l'ensemble des tâches ménagères et l'aide humaine nécessaire et d'un autre avoir un temps d'échange : « *dommage [...] on devient presque des robots* ».

Pour pallier à ce déficit de communication dans les interventions au quotidien des auxiliaires de vie, deux outils ont été mis place, l'un par le service et le second par Sandrine.

Le premier est un cahier de transmission, présent dans la cuisine. Sandrine sera la seule personne de cette recherche chez qui il sera utilisé, signe que les informations la concernant ne sont plus gérées par elle mais circulent dorénavant directement entre les professionnels. Soigneusement rempli jour après jour, il comporte des informations détaillées sur son quotidien : ce qu'elle a mangé, les courses à faire, les rendez-vous auxquels elle doit se rendre et tous les appels téléphoniques qu'il faut passer pour elle auprès des administrations, de l'ergothérapeute, du médecin, du service social qui l'accompagne.... Sandrine n'a plus en effet la possibilité d'effectuer quasiment aucune de ces démarches seule et il est difficile de mesurer la part réelle des indications qu'elle parvient encore à fournir aux auxiliaires par rapport à l'importance des initiatives dont celles-ci doivent maintenant faire preuve. Cette situation où les auxiliaires assument des responsabilités de plus en plus marquées est toutefois contrebalancée par le recours à des consignes écrites affichées partout par Sandrine dans son logement. Ainsi dans chaque pièce de l'appartement, du hall d'entrée jusque dans la salle de bain, des petits mots sont collés, scotchés sur les murs, les placards, les objets. Certains sont manuscrits, d'autres dactylographiés, sur de simples post-it, ou sur des feuilles format A4, certains semblent récents d'autres sont inscrits sur des papiers jaunis et déchirés, où l'encre s'est parfois effacée devenant illisible, complétés, raturés, griffonnés en fonction de l'évolution des consignes. Sandrine a commencé

à utiliser ces messages avec l'avancée de son problème de dysarthrie, encore totalement inexistant dix ans auparavant, afin d'éviter de devoir répéter les consignes à chaque nouvel intervenant. Ils encadrent aujourd'hui toute l'organisation de son domicile, du fonctionnement du fauteuil, des courses à faire, de la gestion des stocks de surgelés, des plannings hebdomadaires pour les tâches ménagères à réaliser....Le contenu de ces mots est de natures distinctes. Les plus nombreux sont des indications explicitement à l'attention des auxiliaires ou des infirmières pour les interventions autour du logement ou des aides techniques, de type « *ne pas garer le fauteuil électrique contre le placard* », « *merci de baisser le thermostat à 16° le soir et le remonter à 18° le matin après avoir aéré la chambre* », « *merci de ne pas coller le lit au mur* », « *La poêle Tefall est bien abîmée, faites attention au matériel. Merci* », jusqu'au petit mot collé sur la télécommande pour que les auxiliaires pensent à toujours la replacer au bon endroit.

A côté de ces consignes écrites, figurent des messages d'une toute autre nature, moins nombreux, mais plus surprenants. On trouvera notamment dans la chambre, près du lit « *que veux-tu être ?* », dans le salon les 10 commandements ou des citations philosophiques. Pour Sandrine ce type de message n'est pas à la base directement adressé à ses intervenants, mais sont davantage à sa propre attention. Pour autant, ces derniers ne doivent probablement manquer de les interpeler, à l'image du deuxième « *que veux-tu être ?* » placé au-dessus de l'évier à hauteur des yeux des auxiliaires qui viennent y faire la vaisselle.

Enfin dans le hall d'entrée, un volumineux panneau en bois porte le message suivant « *Toute personne possède en elle-même une richesse, une force qui la rend capable de changer sa vie, développer la bonté, la réflexion, par son propre choix, par sa volonté, et ainsi transformer peu à peu le monde* ». Avec ce panneau accroché sur son fauteuil, Sandrine se déplace dans la rue, lors des rares moments où elle sort de chez elle, afin de distribuer des prospectus pour un courant que l'on pourrait qualifier au choix d'ésotérique ou de sectaire. Sandrine se réjouit quand elle évoque cette activité. Loin de vouloir éviter le regard des passants, elle cherche à l'inverse à le provoquer. Son corps et le handicap devenant ainsi un outil, un moyen pour mieux véhiculer le message qu'elle veut diffuser. Dans cette situation, où Sandrine se transforme en homme-sandwich, son corps n'est plus considéré comme un corps honteux marqué par la maladie et le handicap, un corps qu'il faudrait cacher, mais est retourné en un corps-emblème. Dans une stratégie de réappropriation de son corps, Sandrine choisit elle-même de s'exposer volontairement au regard d'autrui pour faire évoluer ce regard. Là où Sandrine ne peut plus parler, elle investit son corps comme support de communication.

Des situations comme celles de Sandrine posent la question des modalités possibles au quotidien et des expériences du handicap dans le contexte d'une vie à domicile. Les incapacités motrices lourdes génèrent une situation de handicap dans laquelle l'autonomie du corps et du sujet est remise en cause. Les attendus et les évidences du corps valide sont suspendus et la personne doit recourir à un dispositif

d'aide polymorphe pour l'ensemble des actions du quotidien. Au cours de chacune d'entre elles, le handicap s'intègre tantôt dans des routines ou se transforme en épreuves, tandis que le corps se caractérise par une situation de corps entremêlés obligeant l'individu à renégocier empiriquement ses frontières corporelles et celles de son intimité.

Dans ce rapport, après avoir exposé les conditions requises pour une anthropologie pragmatique fine du corps et du handicap, on dégagera les différentes formes possibles des « arts de faire avec » le handicap, de ces renégociations du rapport au monde développées par les personnes dans ce contexte. Dans une double démarche ethnographique, cette analyse des dispositifs d'aide, en tant que dispositif empirique dans lequel s'organise des corps, des sujets et objets, prend en considération la participation même du chercheur à cet agencement.

UNE RECHERCHE ANTHROPOLOGIQUE AUTOUR DU CORPS ET DU HANDICAP

Retenir le handicap comme sujet d'étude nécessite un travail de définition de cet objet de recherche, ainsi qu'une nécessaire explicitation des cadres conceptuels et méthodologiques employés.

I Une analyse de l'expérience subjective du handicap

Deux modèles, celui médical et celui modèle social, sont traditionnellement utilisés dans les approches du handicap en sciences humaines et sociales. Chacun d'entre eux courent néanmoins le risque d'un certain nombre de crispations possibles (Ravaud, 1999). Entre les positions tranchées et exclusives de ces deux modèles, l'approche québécoise du Processus de Production du Handicap de Patrick Fougeyrollas autorise une position de compromis, qu'il semblait pertinent de retenir pour cette recherche. Dans le PPH, la situation de handicap est définie comme une limitation des habitudes de vie d'un individu découlant d'une interaction entre des facteurs personnels (déficiences-incapacités) et des facteurs environnementaux agissant comme facilitateurs ou obstacles. Adopter une approche interactive permet d'étudier non plus le handicap en tant que tel mais les situations de handicap.

Par ailleurs, la recherche se centre sur l'évaluation subjective des situations de handicap par les personnes qui les vivent afin de favoriser une approche globale de la question du handicap.

C'est donc dans ce contexte d'une réhabilitation du sujet et de son expérience, associée à une analyse de la dimension sociale et des interactions autour la situation de handicap, que s'inscrit ce programme de recherche.

1) Situations de handicap et incapacités motrices lourdes

Le public retenu pour cette recherche est celui des personnes adultes, âgées entre 20 et 60 ans, hommes ou femmes, présentant une déficience motrice importante. Celle-ci peut avoir des origines diverses, afin d'éviter une étude morcelée s'enfermant dans les spécificités réductrices d'une pathologie bien précise.

A cet effet, la situation de grande dépendance motrice a dans un premier temps été retenue pour permettre une approche transversale d'un certain nombre de situation de handicap. Or la référence même au terme de « dépendance » apparaît problématique dans la mesure où dans le contexte institutionnel et conceptuel français, la dépendance renvoie alternativement au champ de la vieillesse (Frinault, 2005), à celui du polyhandicap ou de la déficience mentale sévère (Zucman, 1995). Dans ce

cadre, il a semblé préférable d'abandonner l'usage de ce terme et d'y substituer celui d'incapacité motrice lourde¹.

Néanmoins, parler de personnes avec des incapacités motrices lourdes renvoie à la perspective d'un modèle individuel partant des déficiences des personnes. En se référant à une approche interactive du handicap, la recherche porte sur ce dialogue entre dimension sociale et individuelle, autrement dit sur l'expérience des situations de handicap chez les personnes présentant des incapacités motrices lourdes. Les situations de handicap étudiées sont donc celles expérimentées par des personnes présentant des atteintes fonctionnelles majeures. Celles-ci engendrent un certain nombre d'incapacités motrices et nécessitent la mise en place de moyens de compensation avec le recours combiné à des aides humaines et techniques pour la plupart des actes essentiels de l'existence (pour faire sa toilette, s'habiller, assurer la continence, faire ses transferts, se déplacer, s'alimenter, ainsi qu'une surveillance ou des soins importants). Dans cette optique, l'étude inclut tout type de situations de handicap résultant d'une déficience motrice lourde, que celle-ci soit innée ou acquise, évolutive ou stabilisée, d'origine traumatique, congénitale ou liée à une pathologie neuromusculaire à un stade avancé....Les personnes peuvent expérimenter ces situations depuis des durées variées et selon des niveaux de gravité différents.

La limite donnée au public rencontré est néanmoins le critère d'une incapacité uniquement, ou tout du moins principalement, motrice, sans troubles majeurs des fonctions cognitives. Si dans un certain nombre de pathologie ou de tableau clinique, certains troubles associés au problème moteur existent, les situations caractérisées de polyhandicap ont été exclues. Ce choix s'explique pour des raisons épistémologiques: la déficience intellectuelle sévère ou profonde ainsi que le polyhandicap renvoient à un champ d'analyse et à des situations de handicap autres. Par ailleurs, la démarche d'anthropologie partagée qui sous-tend une partie du protocole de recherche, nécessite une possibilité à minima d'échanges et de communication ainsi que le plein consentement des personnes rencontrées.

Au final, le dénominateur commun d'une situation de handicap consécutive à une incapacité motrice lourde pour définir le public de cette recherche a été retenu car elle apparaît un angle de réflexion pertinent. Au-delà des spécificités propres à chaque pathologie, elle constitue une catégorie d'analyse

¹ Cette difficulté à déterminer le terme adéquat pour définir le public de la recherche se retrouve également dans l'évolution du vocabulaire présent dans les textes de loi. Ainsi la loi du 2 janvier 2002 a d'abord mentionné les « personnes en situation de grande dépendance ». La loi du 11 février 2005 a parlé ensuite de « personnes très lourdement handicapées » voir de « PTLH » (in Circulaire DGAS/SD 3 A n° 2005-140 du 11 mars 2005) .Enfin dans le décret n°2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillants ou accompagnant des personnes handicapées adultes, on trouve l'usage de l'expression : « personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie » , vocable utilisé pour désigner les personnes présentant une « situation complexe de handicap avec altération de leur capacité de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne ».

et de compréhension transversale. Contournant ainsi le risque d'une hyperspécialisation médicale cloisonnant chaque personne sur sa particularité, on peut, par ce biais, aborder un ensemble de situation de handicap. La recherche inclut donc volontairement un public relativement divers, refuse d'opposer stérilement handicap inné ou acquis et pose comme postulat qu'une analyse transversale et globale est possible.

Par ailleurs, la recherche porte uniquement autour de la spécificité de l'expérience de handicap chez les personnes vivant à domicile. Cette focale sur le milieu dit «ordinaire» présente un intérêt dans le contexte actuel. En effet compte tenu de l'évolution des politiques sociales, le maintien à domicile des personnes en situation de handicap, même concernées par des incapacités motrices lourdes, est en effet passé progressivement au cours de la dernière décennie d'une situation quasi-expérimentale, à une possibilité offerte en terme de «choix de vie» en alternative à l'institution et ce notamment depuis la loi de 2005 dite de l'égalité des droits, des chances et la participation à la citoyenneté. Ce public « nouveau » se caractérise par une importante hétérogénéité à la fois en termes d'habitudes de vie, de catégories sociales d'appartenance et reste peu connu des sciences sociales.

2) D'une approche du handicap comme figure de l'altérité à celle d'un miroir de la société

a) Un contre-révéléateur d'un modèle corporel

L'analyse des situations de handicap s'inscrit dans un parallèle entre corps individuel et corps social. Les possibilités médicales et chirurgicales actuelles contribuent à « un dévoilement du dedans organique » (Vaysse, 2007), bousculant les frontières corporelles. L'intérieur du corps ne demeure plus un mystère. Si cette situation devient commune et accessible à tout à chacun à l'occasion d'une radiographie ou d'une échographie, elle se pose de façon plus accrue chez la personne en situation de handicap qui est encore plus exposée aux opérations chirurgicales ou aux actes intrusifs (arthrodèse, urostomie, sondages...).

La technique pénètre à l'intérieur du corps, à l'instar de la trachéotomie, « un trou », bousculant les frontières du dedans et du dehors et renvoyant à l'image d'un corps non clos sur lui-même. Les limites entre intériorité et extériorité du corps sont donc réinterrogées par la situation de handicap. La maladie, la dépendance, viennent bousculer les normes culturelles concernant l'intériorité du corps. Or, dans notre culture celui-ci « ne doit pas s'extérioriser (morve, salive, flatulences, transpiration, vomi...) comme si le corps était une pure enveloppe sans profondeur, un contenant sans contenu » (Brohm, 2001).

Le corps de la personne en situation de handicap qui va extérioriser en présence d'autrui cette intériorité qu'elle ne peut plus contrôler, considérée comme honteuse, peut susciter gêne ou dégoût. En ne pouvant respecter l'hexis corporelle de la société, il va justement en permettre l'analyse. Le corps de la personne en situation de handicap, par contraste, peut donc constituer un révélateur de ce

que notre société a établi comme étiquette ou normes corporelles. Dans cette situation de marge, il permet d'observer le modèle incorporé de notre société. C'est à ce titre, qu'Erving Goffman s'est servi du corps des malades mentaux, de leur attitude corporelle différente, comme d'un miroir pour comprendre les pratiques corporelles attendues par la société (Goffman, 1974).

La définition des frontières corporelles relève d'une construction et dans notre culture, le corps est conçu comme clos et ne manifestant pas son intériorité. Faute de quoi il court le risque de basculer dans le monstrueux, voire dans le « grotesque ». Ce terme de grotesque, défini par Mikael Bakhtine, permet d'amorcer une analyse des représentations du corps, bien que son usage requière évidemment une grande prudence déontologique. Le grotesque prend sens, non pas pour caractériser les personnes en situation de handicap en elles-mêmes, mais le regard porté sur ces dernières, en tant que reflet des normes sociétales. Le corps grotesque est « la hantise de toutes les institutions parce qu'il menace l'image du corps institué, poli et policé lisse, propre et équilibré. (Il) déconstruit en effet les canons corporels dominants, ceux de la bienséance, de l'ordre, de la normalité » (Bakhtine, 1970). Ce corps grotesque se caractérise avant tout par ses frontières floues en opposition au corps canonique « décent, achevé, délimité, fermé [...] Cette surface fermée et unie du corps acquiert une importance primordiale dans la mesure où elle constitue la frontière d'un corps individuel clos, qui ne se fond pas avec les autres. Tous les signes dénotant l'inachèvement, l'impréparation de ce corps sont soigneusement éliminés ainsi que toutes les manifestations apparentes de vie intime ». La personne en situation de handicap, en ayant un corps aux frontières parfois indistinctes, brouillées par la maladie, les incapacités fonctionnelles, court ainsi le risque de basculer symboliquement dans cette définition du grotesque.

Pour l'anthropologue Mary Douglas, la notion de saleté est élaborée par chaque société en fonction de la représentation générale de l'ordre social (Douglas, 1967). La saleté est donc une idée relative, qui ne peut être analysée que dans le cadre d'un système social et symbolique. Elle renvoie à la souillure et désigne ce qui ne respecte pas l'ordre culturellement défini. L'impur est donc ce qui n'est pas à sa place. Il y a souillure là où il y a désordre. Dans une analyse parallèle entre corps individuel et corps social, les individus marginaux renvoient à cette idée de désordre et donc de souillure. Dès lors qu'ils sont en décalage avec les normes de l'ordre social, ils apparaissent comme une source de danger. Partant de cette conception de la souillure proposée par M. Douglas, on peut observer la place réservée à la personne en situation d'handicap. Le corps infirme ne respecte pas les normes et les règles culturelles du corps. Les aides techniques, les opérations, le recours à des aides humaines contribuent à en brouiller les frontières. Transgressant ainsi l'ordre social, la personne en situation de handicap peut être assignée à une place symboliquement considérée comme menaçante, associée à la figure de l'altérité « l'invalidé devient l'Autre : un symbole vivant de l'échec, de la fragilité et de l'émasculation, un contre point de la normalité, une personne dont l'humanité même est sujette à caution » (Murphy, 1990). Maintenu dans les limbes sociaux, à l'écart du système social formel, la

position de ces personnes se caractériserait par une position de seuil, renvoyant au concept de la liminalité de Murphy.

Par ailleurs, dans le contexte d'incapacités motrices lourdes, le corps s'envisage le plus souvent en termes de manque, de déficit, nécessitant dès lors le recours à tout un ensemble de compensation. Il peut ainsi raviver, du fait de cette incomplétude et des appareillages, un imaginaire du monstre (Grim, 2001). Les personnes rencontrées dans cette recherche utilisent dans leur quotidien tout un ensemble d'aides techniques, certaines à visée médicale (les appareils respiratoires, les corsets...) d'autres pour pallier l'absence de mobilité du corps (fauteuil électrique, contrôle d'environnement...).

L'apparence physique des personnes suggère une altérité, sur un registre pouvant évoquer l'imaginaire de la figure du cyborg, association d'un corps et de machines. Aux appareillages, se rajoutent encore les déformations du corps liées à l'évolution de la maladie, ainsi que tout un ensemble de réactions corporelles inhabituelles.

Parallèlement aux adaptations, aux déformations et aux questions relatives à la transformation bousculant ses frontières tant physiques que symboliques, le corps de la personne en situation de handicap peut également être appréhendé par le biais de la peur de la contamination. Tout un ensemble d'interdits, de prescriptions, de tabous pèseraient alors sur le handicap et le corps. Des choses que l'on ne pourrait pas dire ou faire sans courir de risque.

b) Un analyste

Les interrogations sur les frontières du corps et son imbrication avec un certain nombre de dispositifs ne sont pas spécifiques aux personnes en situation de handicap. Dans une certaine mesure elles se retrouvent également dans le fonctionnement même de notre société et dans le quotidien de tout individu. La technique, en étant aujourd'hui omniprésente dans le vécu des corps, finit par certain égard à en faire partie. Le recours banalisé à tout un ensemble de substances chimiques, de prothèses, d'instruments thérapeutiques, de même que la miniaturisation des matériaux, contribuent à instaurer une relation d'intimité avec le corps. L'homme « est totalement branché sur des machines et des appareils : radioréveils, écrans audio-visuels, baladeurs, téléphone portable, minuteries, digicodes, calculatrice, micro-ordinateur » (Brohm, 2001).

Cette technologisation, qui contribue à transformer le rapport de l'homme à son corps, impose progressivement une conception machinique : celle d'un corps-machine à réparer, à entretenir pour en maintenir la performance et la force productive. Machines, appareillages et outils accolés au corps un nouvel imaginaire. Celui-ci contribue à modifier la perception des limites corporelles : « l'assimilation et la banalisation de ces techniques redéfinissent pour l'individu les frontières de l'intérieur et de l'extérieur, comme les périmètres de son identité ». L'objet technique ne s'est pas seulement déployé dans l'espace quotidien, « il a franchi les frontières du corps, pénétrant comme jamais ses dispositifs, ses organes ses flux » (Queval, 2007).

Face à cette imprégnation du corps, les hommes développent de nouvelles manières de faire, d'agir et d'interagir, qui peuvent être l'objet d'analyse anthropologique. Le corps hyper-appareillé de la personne présentant des incapacités motrices lourdes apparaît comme le reflet amplifié de ce phénomène actuel de technologisation du corps.

Selon une approche renvoyant au principe de « symétrie » (Law, 1998 et Moser, 1998), ces questions d'incorporation n'apparaissent pas comme spécifiques aux personnes en situation de handicap. Les capacités et les incapacités de chacun d'entre nous reposent sur le recours à un ensemble hétérogène d'instruments et d'entités, humains ou non. Dans cette recherche on envisage donc que les incapacités motrices lourdes en entraînant une situation de handicap extrême mettent en exergue, permettant ainsi de mieux les comprendre, des problématiques collectivement partagées.

Le corps et le rapport au corps peuvent être appréhendés en tant que production sociale et culturelle. Les représentations du corps sont tributaires d'une vision du monde et d'une définition de la personne. Le corps ne constitue donc pas une réalité en soi mais relève d'une construction symbolique. En conséquence il incarne un « fait social total » tel que défini par Mauss, en étant un « observatoire idéal d'un contexte social » (Le Breton, 1988). Le traitement accordé aux individus en situation de handicap, le discours et les représentations dont ils sont l'objet, révèlent non des caractéristiques qui leur seraient propres mais un fonctionnement sociétal. Cette approche du corps en tant que production sociale s'appuie sur la fonction d'« analyseur » (Brohm, 2001). Le corps de la personne handicapée, par les représentations symboliques qu'il véhicule, par le rapport aux machines et aux frontières du corps qu'il cristallise, par les normes qu'il met en exergue en les transgressant, par les questions relatives à la déchéance, peut renvoyer à une réflexion dépassant largement le cadre de l'infirmité. La nécessité inhérente d'un recours important tant à des aides techniques qu'à des aides humaines pour la plupart des actes de la vie quotidienne, révéler, en les amplifiant, les questionnements relatifs au corps et à ses frontières.

Plus largement, le handicap peut être abordé comme « un signifiant social » (Augé, 1995), un miroir de notre fonctionnement culturel. Il permet d'aborder l'environnement sociétal à travers l'étude des systèmes d'interprétation dont il est l'enjeu dans ce contexte donné. L'étiologie sociale de la maladie, mais également du handicap, s'inscrit dans un système d'interprétation globale de chaque société. Ce besoin universel de donner du sens et d'interpréter symboliquement vient ainsi parler, non du médical, mais du rapport individu/société : la maladie apparaît comme une métaphore, un signifiant dont le signifié serait le rapport de l'homme à l'ordre social. En conséquence, les représentations « profanes » de la maladie (Jodelet, 1989), mais aussi les représentations « profanes » du handicap, se distinguent des représentations médicales du pathologique. Elles n'en sont ni une distorsion, ni un appauvrissement, elles se situent sur un autre plan. Si la particularité de l'approche anthropologique de

la maladie est d'aborder la maladie comme un fait social, c'est-à-dire comme une production intellectuelle et pragmatique dans une approche holiste, on ajoutera que la spécificité d'une analyse anthropologique du handicap passe également par cette réhabilitation du discours profane.

Cette recherche s'inscrit donc dans une analyse anthropologique de l'expérience et de la dimension sociale de la situation de handicap telles qu'elle est vécue au quotidien par les personnes concernées dans les interactions avec leur environnement. La recherche aborde la situation de handicap, non plus sur le versant habituel du manque, mais comme une clef d'accès à la compréhension de notre fonctionnement culturel dans sa globalité, comme un support sur lequel se cristallisent un certain nombre d'interrogations et d'interprétations sociales.

3) La situation de handicap en tant que « corps collectif »

a) Une phénoménologie du corps percevant

Cette recherche autour du handicap retient également comme cadre d'analyse l'approche phénoménologique. Le corps, depuis Husserl, est décrit comme « une expérience subjective de la conscience, de la perception et de l'action sur soi, avec les autres et dans le monde » (Andrieu, 2006). Différents courants dans la phénoménologie du corps peuvent être distingués, dont la phénoménologie cognitive d'Husserl, qui étudie le corps subjectif à partir de la réduction eidétique² des contenus sensibles, afin d'en dégager l'essence conceptuelle. Le corps y est pensé comme corps fondateur, comme matrice théorique pour toute étude sur l'homme.

Parallèlement, la phénoménologie de la perception active, initiée par Maurice Merleau-Ponty, développe l'étude d'une incarnation du corps, d'un empiètement dans les autres et dans le monde, l'incorporation de l'environnement dans la chair subjective. Ce concept d'empiètement décrit l'intrusion, l'enjambement de l'action humaine dans le monde. En se basant ainsi sur les notions de « conscience incarnée » et d'« intentionnalité corporelle », Merleau-Ponty définit le corps avant tout comme un sujet percevant. L'expérience du corps occupe dès lors une place primordiale dans la connaissance de soi et de l'environnement. Il ne constitue pas une réalité stable mais serait constamment en train de se définir et d'être transformé à travers des pratiques quotidiennes.

Or dans le handicap, le corps est souvent perçu comme ce qui empêche et non plus ce qui permet de faire. Si pour l'individu valide, le corps est le médiateur de son rapport à l'environnement, celui-ci conduit à une expérience singulière du monde chez les personnes présentant des incapacités motrices lourdes.

² Eidétique : qui concerne les essences, abstraction faite de la réalité sensible ou psychologique

b) La personne en situation de handicap et son dispositif d'aide : un corps entremêlé

Myriam Winance, dans son étude sur le processus d'habilitation des personnes atteintes d'une pathologie neuromusculaire, analyse les modalités selon lesquelles les individus confrontés à une situation de handicap seraient « fabriqués » au travers de trois dispositifs : le dispositif d'aide, le dispositif discursif et le dispositif institutionnel (Winance, 2001). La recherche retient le premier de ces trois dispositifs.

Sous ce terme de dispositif d'aide se trouvent associées à la fois des aides techniques, des aides humaines, des appareillages, mais aussi des aides animalières et des opérations chirurgicales (trachéotomie, arthrodèse...). La notion d'appareillages désigne les appareils qui compensent un déficit moteur ou sensoriel, dans un rapport étroit et constant avec le corps. Ces appareils sont amovibles par rapport au corps. Les aides techniques désignent des outils, des instruments, voir des méthodes, utilisables pour se mouvoir, toucher, saisir, manipuler des objets, accomplir les actes de la vie quotidienne. Enfin la notion d'aide humaine désigne l'ensemble des personnes dont le rôle ou la profession est d'aider les personnes handicapées pour réaliser tous les actes de la vie quotidienne³.

Englober tous ces éléments d'origine diverse sous le même vocable de dispositif d'aide trouve sa pertinence en référence à l'héritage de la sociologie des sciences et des techniques. En effet, pour cette dernière l'analyse ne doit pas focaliser son attention sur la nature du dispositif, technique ou humain, mais plutôt sur ce qu'il fait et fait faire (Akrich, 1994). Cette sociologie des sciences et des techniques a également montré que les entités n'étaient jamais de "race pure", mais des "hybrides" (Latour, 1993). En effet, dans les situations de handicap résultant d'incapacités motrices lourdes, les personnes ont simultanément recours tout au long de la journée à tout un ensemble de dispositifs d'aide de différentes natures, qui s'articulent et s'entremêlent pour réaliser les actes de la vie quotidienne et agir sur leur environnement.

Suivant le principe phénoménologique d'embodiment, la perception est toujours réalisée à partir d'un point de vue, autrement dit du corps. Chez la personne en situation de handicap, c'est donc précisément ce dispositif polymorphe d'aide qui remplit cette fonction de médiation, normalement assurée par le corps. Il définit l'expérience que celle-ci a de son corps et de son environnement.

En ce sens, selon l'approche de Merleau-Ponty, en permettant l'action et l'expérimentation avec le monde environnant, les aides techniques deviendraient une partie intégrante du corps. Cette idée d'une pénétration, voire d'une possession du corps, par les appareillages et la technique apparaît particulièrement sensible chez la personne en situation de handicap, car cette relation s'inscrit dans un rapport de dépendance. Les aides techniques ne sont plus seulement extérieurs, mais ce qui fait corps,

³Ces définitions proviennent du Rapport sur les aides techniques (1995). Rapport rendu à S. Veil, Ministère des affaires sociales de la santé et de la ville. Direction de l'action sociale, Paris et d'un article de Annie TRIOMPHE, 1999, « les faiblesses du marché des aides techniques », *Réadaptation* 458, pp25-26)

ce à travers quoi perception et action sont rendues possibles. Ainsi, elles peuvent être décrites comme un réel prolongement du corps. Agissant chez les personnes en situation de handicap comme un corps-prothèse, elles constituent le plus souvent l'unique moyen d'interagir corporellement avec son environnement, représentant ainsi une amélioration des potentialités de ce corps. Dès lors, les situations de privation de ces aides techniques peuvent être vécues comme une grande violence, de l'ordre d'une amputation.

Parallèlement aux aides techniques et autres adaptations, la question du prolongement du corps et de ses frontières chez la personne en situation de handicap, peut aussi concerner les tierces-personnes. L'auxiliaire de vie, dans sa fonction de tiers, de médiateur avec l'environnement extérieur, peut ainsi apparaître comme une extension du corps.

Cette situation de prolongement du soi, tant corporel qu'identitaire, au travers de l'ensemble du dispositif d'aide, n'est pas sans soulever certaines réactions ambivalentes et des interrogations identitaires autour des réelles limites du corps et de l'existence que la personne conserve en dehors de ces adaptations. Dans quelle mesure ces « prothèses » extérieures dont la personne est dépendante, ne finissent-elles pas par faire partie d'elle-même, de son corps et de son identité? Jusqu'à quel point se situent-elles réellement dans une extériorité et à partir de quel moment basculent-elles dans une incorporation par rapport à soi ? L'approche de M. Winance permet d'avancer sur cette question. En effet, la situation de handicap ne se joue pas uniquement sur un plan individuel. Elle peut être appréhendée en tant que phénomène collectif, dès lors qu'elle implique d'autres objets et individus entourant la personne directement concernée « elle (la maladie) rend les corps dépendants les uns des autres, elle noue les corps entre eux ». La maladie, mais plus largement la dépendance motrice agit à la fois sur le corps de la personne en situation de handicap mais aussi sur le corps des aidants « à travers ce lien de dépendance, cette douleur (ou confort) partagée, la maladie crée un corps collectif (...) la maladie crée une communauté d'expérience mais aussi de monde » (Winance, 2001) La situation de handicap conduirait donc à l'expérience d'un « corps collectif » à la géométrie variable. Le dispositif d'aide devient une prothèse car il est incorporé par la personne, comme peuvent l'illustrer l'exemple de Vivianne et de Monsieur Darant :

Vivianne utilise depuis près de 22 ans un appareil de Ventilation non invasive (VNI) avec un masque nasal, chaque nuit ou occasionnellement en journée. L'acceptation de la VNI a été douloureuse pour Vivianne les premières années. Aujourd'hui elle fait tellement partie de son quotidien que le bruit qu'elle émet, initialement perçu comme un « boucan d'enfer », n'est plus une gêne. Au contraire il représente un repère. Si Vivianne n'entend plus ce bruit de fond, cela devient précisément une source d'inquiétude qui la maintient éveillée. Dès qu'elle utilise la VNI Vivianne n'a plus à faire de mouvements spontanés d'inspiration ou d'expiration puisque c'est la machine qui impulse le rythme. Ce relai est décrit comme « reposant ». Voir son corps relié chaque nuit à la machine est dorénavant rassurant pour Vivianne au point qu'elle a refusé la proposition des médecins d'utiliser moins régulièrement l'assistance respiratoire : « Il y a des moments je peux être comme ça (elle fait signe de piquer du nez), tu vois genre j'ai été malade, je n'ai pas dormi de la nuit. Je vais mettre mon respirateur, une demi-heure après je vais être en pleine forme. C'est comme si j'avais besoin d'être branchée, une vraie machine qui a besoin de se regonfler les batteries ». La VNI est incorporée par Vivianne, elle s'inscrit dans le prolongement de son corps à tel point qu'elle ne différencie pas toujours

qui fait quoi « je ne me rends pas compte que c'est moi qui respire et plus... (la machine) ». Malgré tout, devoir porter ce masque à l'extérieur ou devant des inconnus reste une épreuve pour Vivianne qui craint de « choquer » ou de disparaître derrière le masque. Si la VNI fait partie d'elle, cela doit rester dans le cadre de l'intimité de son logement et uniquement sous le regard de ses proches.

Viviane, 40 ans, amyotrophie spinale infantile

Monsieur Darant vit en couple depuis une quinzaine d'année. De même que l'organisation en aide humaine est toute entière articulée autour du rôle joué par son épouse, le discours de M. Darant sur le handicap, la maladie et l'expérience qu'il en a, englobe en permanence sa femme. Le handicap ne le concerne pas lui individuellement mais son couple. Ainsi l'intervention de services extérieurs fut justifiée non par l'évolution de ses besoins mais par rapport à son épouse « pour qu'elle ne se fatigue pas trop », « il nous fallait de l'aide ». Le recours au lève-personne, vivement rejeté par Monsieur Darant n'est finalement accepté qu'à condition qu'il apparaisse non comme la conséquence de l'aggravation de sa maladie, mais comme d'une défaillance de son épouse « il fallait qu'on trouve une autre solution pour...pour aider Nadine parce qu'elle ne s'en sortait pas au niveau des douches et de l'habillage le matin, c'était trop dur pour elle ». Au même titre, le suivi médical dans une clinique spécialisée concerne tout autant l'épouse que Monsieur Darant lui-même: celle-ci a ainsi été « formée » par les professionnels du service pour faire les manipulations, placer la sonde urinaire, réaliser les sondages... Cette expérience commune se retrouve jusque dans la manière de s'exprimer de Monsieur Darant et sa compagne, employant constamment le « on » et le « nous » et se complétant mutuellement, phrase après phrase dans l'évocation de leur quotidien avec la maladie. Toujours du même avis, ils parlent d'une seule voix: pour eux la sclérose en plaque, ou encore le choix des aides techniques comme le fauteuil, est avant tout une affaire de couple.

Paul Darant, 60 ans, sclérose en plaque

En retenant cette approche du handicap en tant qu'expérience corporelle partagée, en tant que corps collectif, la recherche s'inscrit dans le prolongement de la réflexion de Myriam Winance. Elle s'en différencie néanmoins en élargissant à l'ensemble du dispositif d'aide, tout en accordant une attention spécifique aux relations avec les aides humaines. De plus, l'analyse ne porte pas sur le processus d'ajustement lors de l'acquisition d'une nouvelle aide technique ou d'une modification dans le dispositif d'aide mais sur son inscription dans le quotidien de la personne.

c) Quelle définition du « dispositif » ?

Si l'on retient le concept de dispositif d'aide, il convient de définir à quel usage de ce terme on se réfère afin que celui-ci conserve une pertinence théorique sans devenir un concept creux. En effet, le « dispositif » s'est progressivement installé dans le lexique commun des sciences sociales, au service de l'analyse de phénomènes sociaux divers et variés (Beuscart, 2006).

Son usage sociologique trouve son origine dans la mobilisation qui en a été faite par Michel Foucault qui le décrit comme un « réseau » résultant d'« un ensemble résolument hétérogène » (Foucault, 1977). On distingue deux moments majeurs dans la vie des dispositifs. Celui-ci se met d'abord en place pour remplir « une fonction stratégique dominante », souvent pour « répondre à une urgence ». Mais une des caractéristiques du dispositif est ensuite de survivre à l'intentionnalité et aux visions qui ont présidé à sa mise en place. Le dispositif se maintient au-delà de l'objectif stratégique initial, par un double processus de « surdétermination fonctionnelle » et de « perpétuel remplissement stratégique ». Le dispositif se trouve remobilisé pour gérer les effets qu'il a lui-même produits.

Des travaux de Foucault, la sociologie a surtout retenu ses développements consacrés au « dispositif de surveillance », incarné par le panoptique (Foucault, 1976). Dès lors le dispositif foucauldien est souvent apparu comme le lieu de l'inscription technique d'un projet social total, agissant par la contrainte, et visant le contrôle aussi bien des corps que des esprits. Toujours sollicités dans les travaux plus récents pour désigner les assemblages d'éléments hétérogènes nécessaires à l'organisation de la vie sociale, les dispositifs sont cependant décrits et analysés comme de moins en moins unifiés autour d'un projet social initial. On s'attache davantage à faire ressortir le fait qu'ils sont avant tout des ressources pour l'action, en perpétuelle reconfiguration. Pourtant à bien des égards, la théorie foucauldienne du dispositif se prolonge et se renouvelle à travers la tradition sociologique initiée par les travaux du Centre de Sociologie de l'Innovation. Ainsi le terme « dispositif » est apparu comme le terme le plus adéquat pour désigner tous ces assemblages sociotechniques d'humains et de non-humains auxquels s'intéressent ces sociologues, qu'il s'agisse de décrire les « programmes d'action » (Latour, 1996) ou les « scripts » (Akrich, 1992) inscrits dans des objets, ou encore d'accorder à ces derniers le statut de « médiateurs », capables d'introduire de la différence, d'ajouter ou de retirer quelque chose aux actions, et d'en modifier le cours (Hennion, 1993).

Appliqué à l'analyse des situations de handicap, ce concept permet de caractériser à la fois l'hétérogénéité des éléments humains et non-humains constituant le dispositif d'aide ainsi que les interactions et les relations de savoir/pouvoir qui y sont mises en jeu dans un contexte d'étroite imbrication avec le corps de la personne en situation de handicap.

4) Vers une analyse des "arts de faire" dans le quotidien

Dès les tout premiers entretiens et observations de recherche, le constat a été posé d'une extrême diversité des situations. Au-delà des différences évidentes d'ordre biographique (âge, parcours de vie, situation familiale...), c'est la diversité dans les pratiques et les manières de faire au quotidien avec cette situation de corps collectif qui s'est révélée frappante. Le choix a donc été de centrer l'analyse autour des processus mis en œuvre dans cette « invention du quotidien » (de Certeau, 1990 et 1994) face à une situation de handicap résultant d'incapacités motrices lourdes.

Pour Michel de Certeau, les individus, quelle que soit la situation qu'ils expérimentent, même la plus normative ou contraignante possible, ne sont jamais totalement « passifs », mais vont développer des « combinatoires d'opérations ». Par un ensemble de « bricolages », de « tactiques », de sommes de petits détails en apparence anodins et de « manières de faire », les individus développent des « procédures de la créativité quotidienne ». Ces « performances opérationnelles » leur permettent toujours un écart ou une émancipation, aussi infime soit-elle, vis-à-vis des formes de surveillance, de

répression ou de contrôle. Cette fabrication du quotidien s'apparente à une Poétique, ou une création (du grec Poiein : créer, inventer, générer).

Renonçant à la tentation classique de décrire, dans la perspective d'un modèle individuel, le handicap uniquement sur le mode de la tragédie personnelle, la recherche s'axe sur ces « arts de faire avec » des incapacités motrices lourdes, tels qu'ils sont développés par les personnes, et sur les formes que peuvent prendre ces tactiques du quotidien. L'analyse porte ainsi sur les pratiques du handicap et sur l'expérience de corps collectif caractérisant les situations de handicap chez des personnes présentant des incapacités motrices lourdes. En obligeant la personne à recourir à tout un dispositif d'aide pour pouvoir réaliser l'ensemble des gestes de la vie quotidienne ou interagir avec son environnement, la situation d'incapacités lourdes vient perturber et mettre en suspens, la définition même du corps et de l'identité des personnes. Le corps devient collectif, associant la personne handicapée et ses aides humaines, mais aussi les dispositifs techniques auxquels elle est accrochée, mettant ainsi à l'épreuve l'existence de corps et de sujets autonomes.

La perspective retenue fut de se centrer principalement sur ce partage d'une corporéité commune tel qu'il se décline avec les aides humaines. Les enjeux soulevés par l'incorporation, au sein des frontières du soi, des autres éléments du dispositif d'aide seront abordés mais de façon plus périphérique. Dans cette ethnographie du quotidien, l'analyse de l'expérience des personnes en situation de handicap vis-à-vis de ce dispositif d'aide présent jour après jour, implique une notion de régularité et de proximité corporelle. L'analyse a donc inclut tous les intervenants, professionnels ou non, impliqués dans le quotidien des personnes et des soins apportés à leur corps à domicile (aide-soignante, infirmière, kinésithérapeute, aide-médico-psychologique, auxiliaire de vie, aidants familiaux...).

La comparaison dans cette recherche porte sur les « formalités » (de Certeau, 1990) selon lesquelles les personnes en situation de handicap vont gérer et négocier empiriquement les frontières au sein de ce corps collectivisé. Ce n'est pas la nature des dispositifs humains et techniques mis en place qui est comparée, mais les « arts de faire », autrement dit les agencements possibles au sein de ces dispositifs. Tandis que R. Murphy (Murphy, 1990) propose une analyse de la déconstruction du monde consécutive au handicap, on interroge à l'inverse les différentes formes possibles de constructions collectives du corps, les modèles d'organisation du rapport au monde, posés par la situation de handicap.

II Une recherche articulée autour de trois enquêtes

La recherche s'inscrit dans une démarche qualitative et microsociologique se basant sur l'observation directe des comportements sociaux par l'intermédiaire d'une enquête de terrain. L'observation directe permet un examen de manière intensive des situations sociales afin d'analyser derrière les pratiques observables, les logiques en action, le contexte et les constructions culturelles à l'œuvre.

Parallèlement, la recherche s'est articulée autour d'un journal de terrain et d'entretiens de recherche centrés à la fois sur les représentations et les pratiques. Ceux-ci ont pu être non directifs ou semi-directifs, réalisés sans guide d'entretien mais à partir des thématiques dégagées suite aux observations réalisées en amont. Dans cet usage ils ont pour but « la recherche de savoirs sociaux et de logiques subjectives » (Blanchet, 1985 et 1992), autrement dit la compréhension du rapport à l'objet ou au problème entretenu par les personnes.

Trois enquêtes différentes ont été menées, toutes réalisées sur un même département dans l'ouest de la France, en milieu urbain et péri-urbain.

1) Terrain 1 : une enquête ethnographique auprès de personnes en situation de handicap vivant à domicile

Cette première enquête a été mise en place auprès de 8 personnes. Cet échantillon, qui n'a pas pour finalité d'être représentatif, se compose de 5 hommes et de 3 femmes, âgés entre 23 et 43 ans. Tous présentent des incapacités motrices lourdes d'origines diverses (4 personnes sont porteuses d'une pathologie neurologique évolutive, une personne est en situation de handicap suite à un accident, 2 personnes connaissent des incapacités motrices consécutives à une infirmité motrice cérébrale et une personne présente une pathologie non évolutive non identifiée). Les 8 personnes vivent en milieu dit ordinaire dans des contextes familiaux variés.

Ce terrain fut mené en deux temps : au démarrage du projet de recherche (septembre 2008 à septembre 2009) auprès de 4 premiers informateurs, puis au terme des deux autres terrains d'enquête (janvier 2010 à juillet 2010) auprès de 4 autres personnes. La réalisation de ce terrain en deux étapes, en autorisant une prise de distance avec le travail amorcé avec les 4 premiers informateurs, a permis de faire évoluer et d'enrichir l'enquête. Celle-ci a croisé différents niveaux de données:

- des séquences vidéos ayant pour objet une activité du quotidien réalisée par la personne en situation de handicap et effectuée en présence de tiers (kiné, infirmier, auxiliaire, aide-ménagère, aidant familial...)
- des entretiens de face à face filmés avec l'informateur sur un thème relatif au corps, aux aides techniques ou à l'environnement. L'enregistrement vidéo a alors eu pour but d'articuler le discours de la personne avec la réalité décrite.
- des observations ethnographiques

- des entretiens de recherche semi-directifs
- des entretiens de rétroaction portant sur les séquences vidéo précédemment réalisées.

Le matériau disponible se compose de 52 séquences d'observation, de vidéos ou d'entretien, d'une durée variant entre 30 minutes et 2h30. Soit un total de 73 heures réparties de la manière suivante: 11heures d'entretien de négociation; 62heures d'entretien ou d'observation dont 32 heures d'enregistrement vidéo.

Un dispositif filmique comme outil de terrain

Dans cette recherche autour des situations de handicap consécutives à des incapacités motrices lourdes, c'est un questionnement initial autour des modalités d'enquête possibles pour accéder à des observations et à un échange possible autour de thèmes sensibles, tels que le corps, qui a conduit à définir un protocole de recherche s'appuyant en partie sur l'image. En effet, si la situation de handicap conduit inévitablement à aborder des thématiques souvent douloureuses, le souhait était d'éviter que les entretiens de recherche ne basculent entièrement dans une forme « d'auto-analyse assistée » (Bourdieu, 1991). L'objectif était également d'introduire une distance nécessaire avec des habitudes d'entretien basées sur notre exercice professionnel de travailleur social. Cette recherche d'un tiers médiateur dans la situation d'enquête et dans le face à face avec l'autre, fut donc à l'origine d'une réflexion épistémologique autour d'un usage pluriel de l'image dans le processus de recherche. L'utilisation de la caméra s'inscrit dans le champ d'une « anthropologie de l'image » (Piault, 2000), celle-ci n'étant exploitée que lors de la phase de terrain comme un moyen d'exploration et non dans la perspective finale d'une production filmée.

Selon une liste non exhaustive, les séquences filmées ont porté sur des activités de loisir (foot-fauteuil, cours de danse adapté...), associatives ou militantes, les soins ou interventions liés à l'entretien du corps (séance de kinésithérapie, d'ostéopathie, intervention de l'infirmier, de l'auxiliaire de vie autour de l'aide aux transferts, à l'habillage, à la toilette, l'installation au fauteuil, les soins du visage, l'entretien et les soins autour de l'appareil respiratoire ou de la trachéotomie), les actes de la vie quotidienne (les temps du repas, les déplacements extérieurs, l'utilisation des différentes aides-techniques, les tâches ménagères), les entretiens d'embauche d'auxiliaire de vie...

Cette première enquête devait initialement s'articuler essentiellement autour de la réalisation de ces séquences vidéo. Or l'avancée du travail de terrain a permis de s'approprier cet outil en faisant émerger l'importance de la contextualisation des séquences filmées. On se sera efforcé de la mettre en œuvre à plusieurs niveaux : par rapport au champ et au hors champ, par rapport à l'ensemble du temps de présence du chercheur et enfin par rapport à la durée du travail ethnographique réalisé avec les personnes. On aura également interrogé les limites du recours à la caméra en apprenant peu à peu à questionner la pertinence ou non de son utilisation.

Ainsi l'image filmée a progressivement pris une place différente de celle envisagée au départ pour ne devenir qu'un outil de terrain parmi d'autres, en articulation avec les outils plus classiques que sont l'entretien et l'observation. Dans ce contexte, l'image filmée s'est avérée un support précieux à la parole et à la relation en créant des conditions favorables à une démarche ethnographique et des rencontres régulières avec les informateurs.

2) Terrain 2 : une enquête ethnographique auprès d'un service de soins infirmiers à domicile

La vie à domicile des personnes en situation de handicap présentant des incapacités motrices lourdes n'est envisageable qu'à la condition d'interventions constantes ou quasi-constantes de l'entourage ou de différents types de professionnels. Chaque personne en fonction de l'importance de ses incapacités et de nombreux autres paramètres (services existant ou non sur le territoire géographique, préférences de la personne, facteurs financiers...) connaît donc dans son quotidien une organisation en aide humaine. Parmi les professionnels amenés à intervenir au domicile on trouve ainsi des aide-ménagères, des auxiliaires de vie sociale, des aides-soignants et infirmiers (en libéral ou au sein de SSIAD), ainsi que des professionnels paramédicaux.

Dans cette seconde enquête, un terrain d'observation fut privilégié auprès d'un service s'adressant spécifiquement à des personnes en situation de handicap. En effet, de nombreux services sont polyvalents, pouvant intervenir également chez un public de personnes âgées ou rencontrant un problème de santé ponctuel.

L'objectif de cet enquête fut de permettre une analyse à la fois de la nature des interactions entre professionnels et usagers, mais aussi l'observation des pratiques, des discours et des gestes autour du corps de la personne en situation de handicap.

Présentation du service

Le service d'aide humaine, que l'on nommera SAH, comprend deux unités distinctes : un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et un service d'auxiliaires de vie (SAAD).

Le SAH existe depuis 1978. Initialement rattaché à une association de défense des personnes en situation de handicap moteur, il était à la base uniquement constitué d'un service d'auxiliaire de vie et fonctionnait grâce aux tout premiers « forfaits dépendances » versés par l'Etat. Le service avait donc à l'époque un statut quasi-expérimental, puisqu'il n'en existait que 3 autres équivalents sur le territoire français, tous portés par la même association. Le service étant déficitaire et représentant un poids financier trop lourd pour celle-ci, il a ensuite été externalisé et s'est constitué en association de façon autonome en 1990. Les liens entre les deux associations sont cependant restés étroits puisque les usagers suivis par le SAH sont pour la plupart des membres actifs de cette association ou sont

accompagnés par le service social de celle-ci, service social aujourd'hui constitué sous la forme d'un SAVS-SAMSAH⁴. Par ailleurs, l'ancienne assistante sociale de l'association est devenue, une fois à la retraite, la présidente du conseil d'administration du SAH.

Ayant moi-même exercé mes fonctions d'assistante sociale au sein du service social de l'association dont est originaire le SAH plusieurs années en amont de cette recherche, j'avais alors travaillé en lien avec ce service. Les contacts autour des questions de modifications de planning, de factures d'aide humaine impayées, de difficultés relationnelles étaient alors monnaie courante. L'accès au SAH comme terrain ethnographique a été favorisé par l'appui de la responsable de ce service social. Ce n'est qu'au cours de l'enquête, en apprenant l'historique du service et cette origine commune entre les deux associations, que j'ai mieux compris l'accueil très favorable qui m'avait été réservée par le SAH.

A chacune de nos rencontres, la direction évoquera le « *manque de reconnaissance* » des compétences et des savoir-faire des professionnels du domicile, associé à la difficulté même de ces métiers (faible rémunération, temps partiel subi) entraînant un turn-over important et des arrêts maladies fréquents.

A la précarité de ces emplois fait écho également la question de la survie même de ces services. La remise en cause régulière des subventions allouées par le conseil général, la sécurité sociale ou l'état, l'insuffisance du forfait-soins restent des problématiques récurrentes. Pour y faire face, le service développe des stratégies d'adaptation visant notamment à « *équilibrer* » le public accueilli : autrement dit sélectionner les personnes accompagnées afin de ne pas prendre en charge uniquement celles ayant les besoins les plus lourds, dans l'objectif à la fois de préserver les équipes et l'équilibre financier de la structure.

A ces difficultés salariales et financières, s'ajoute encore le développement perçu par le SAH comme concurrentiel et déloyal des autres services à la personne sur le territoire, imprégnés d'une logique davantage commerciale et non plus associative et relevant d'une culture médico-sociale. Pourtant, de plus en plus, en cas de tensions, ou d'insatisfaction les usagers n'hésitent plus à quitter le SAH pour aller vers ces services concurrents.

Au même titre, le développement de l'embauche en gré à gré est décrit par la direction comme une forme de menace pour la survie de la structure. Plusieurs usagers ont ainsi préféré quitter le SAH pour employer d'anciennes salariées directement en gré à gré, ou à compléter les interventions du SAH de cette façon. Salariés et usagers y voient un moyen de passer outre le cadre institutionnel du service (perçu alternativement comme rassurant ou contraignant), les professionnels complètent ainsi les faibles revenus de leur temps partiel tandis que les usagers choisissent cette fois eux-mêmes leurs intervenants.

⁴ Les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) et les Service d'Accompagnement Médico-Sociaux pour Adultes Handicapés (SAMSAH) ont été créés suite à la loi du 11 février 2005

Le SSIAD

Le Service de Soins Infirmiers à Domicile a été créé au sein du SAH en 2003. Si un roulement important existe au niveau des salariés, il y a par contre peu de changement au niveau des personnes accompagnées. Ainsi près de 60% des usagers actuels du SSIAD sont suivis depuis l'ouverture.

Le service a un agrément pour intervenir auprès de 25 personnes et emploie 13 salariés (infirmier, aide-soignant, aide-médico-psychologique). Au moment de l'enquête, les salariés sont exclusivement des femmes, avec des profils et des parcours professionnels variés allant de jeunes diplômées, aux professionnelles aguerries avant exercées en milieu hospitalier et recherchant maintenant des horaires plus conciliables avec leur vie familiale. Compte tenu de l'organisation du service, toutes sont recrutées à temps partiel, ce qui entraîne une faible attractivité de ces emplois.

Les situations des personnes accompagnées sont diverses, tant sur le plan de la déficience (pathologie neurologique évolutive, accident vasculaire, accident traumatique, infirmité motrice cérébrale...), de l'âge (avec une moyenne autour de 34 ans) ou de la situation familiale.

Le service intervient en milieu urbain ou péri-urbain dans un rayon de 15 km autour de la ville. Il fonctionne par tournée: 6 tournées le matin et une tournée le soir, sept jours sur sept. Chaque intervention a une durée comprise en 30 minutes et 2h15. Les soins effectués portent principalement sur une aide à la toilette, à l'habillage, à l'élimination, aux transferts, à l'installation au fauteuil, la prévention des escarres, l'administration des médicaments, l'entretien des appareils respiratoires.

L'enquête auprès du service infirmier fut réalisée sur une durée de 9 mois (mars à novembre 2009). Après deux rencontres avec la direction, le projet de recherche fut présenté en équipe afin de recueillir l'adhésion des soignants. Un courrier fut ensuite adressé à l'ensemble des usagers du service, expliquant le projet mené et proposant une première rencontre avec le chercheur à ceux qui désireraient y participer.

10 personnes ont ainsi été associées à la recherche. Selon le protocole défini, les soignants furent accompagnés à trois reprises lors de leur intervention au domicile de chacune d'entre elles. L'objectif de ces observations répétées fut de pouvoir observer les récurrences et les variabilités tant dans la relation entre les personnes en situations de handicap et les soignants, que dans les pratiques, les discours et les gestes autour du corps. La possibilité fut laissée à la personne ou au soignant, de demander, à tout moment, au chercheur de sortir lors de la réalisation de certains soins.

Au terme de ces séances d'observation, des entretiens individuels semi-directifs ont été programmés avec l'ensemble des professionnels et des usagers rencontrés, afin de compléter les données recueillies.

Le premier bilan de ce terrain ethnographique fut de constater l'extrême diversité des relations établies entre les personnes accompagnées par le SSIAD et les professionnels. Au final, sur ce terrain ont été

réalisés: 19 entretiens semi-directifs avec les usagers, 6 avec les professionnels, 26 observations de soins au domicile, 4 entretiens avec la direction, 4 observations en réunion d'équipe.

3) Terrain 3 : une enquête ethnographique auprès d'un service d'auxiliaires de vie

Cette dernière enquête s'est déroulée auprès d'un service d'auxiliaire de vie. Les profils et les parcours des 28 salariés, 26 femmes et deux hommes, sont très hétéroclites. La moyenne d'âge des salariés est relativement jeune. Si la majorité n'a que peu d'ancienneté, un petit noyau est présent depuis de nombreuses années, voire pour quelques personnes depuis la création du service en 1978. Certains ont passé le diplôme d'auxiliaire de vie sociale (AVS), ou celui d'aide-médico-psychologique (AMP), le plus souvent en cours d'emploi. Les personnes nouvellement recrutées n'ont pour la plupart aucune formation ou expérience antérieure dans les métiers du soin ou du domicile. La structure, parvenant déjà difficilement à pourvoir les postes vacants, ne peut en effet se permettre d'avoir des critères importants de sélection. Enfin certains salariés découvrent le métier d'auxiliaire dans le cadre d'une reconversion professionnelle après avoir exercé dans des secteurs autres, ou à défaut d'avoir trouvé un emploi parfois au terme d'un long cursus d'étude supérieur, ou encore au terme d'une longue période de chômage. La faible rémunération et l'embauche systématique à temps partiel amènent certains salariés à des situations de précarité financière.

Le service intervient auprès de 65 usagers en situation de handicap, dont certains sont également suivis par le SSIAD. Plusieurs domaines d'interventions du SAAD rejoignent ceux du SSIAD (notamment l'aide à la toilette, à l'habillage), mais les missions du service sont plus larges puisque les auxiliaires interviennent également pour l'aide dans l'ensemble des actes et gestes de la vie quotidienne : aide à la vie sociale, entretien du logement, accompagnement lors des déplacements, des démarches... Le service fonctionne sept jours sur sept, avec une amplitude horaire importante, une équipe de soirée assurant les couchers tardifs (de 21 h à 1h du matin) et une astreinte téléphonique de nuit. Le SAAD intervient donc dans un espace-temps en partie différent de celui du SSIAD.

Les frontières entre les missions et les spécificités des deux services sont néanmoins poreuses. En effet le SAAD assure parfois une aide à la toilette et des gestes techniques pour des personnes plus dépendantes que celles suivies par le SSIAD. De leur côté les professionnels du SSIAD sont parfois amenés à accompagner les personnes dans des actes dépassant les strictes limites du soin (prendre un repas...).

Le refus des usagers de passer d'un service à un autre du fait d'un attachement aux professionnels, le souhait de certains de recourir prioritairement au SSIAD pour bénéficier d'une intervention "*gratuite*" (dans le sens où les soins du SSIAD sont intégralement couverts par l'assurance maladie), les stratégies mises en œuvre par les équipes pour faire passer un usager/patient avec lequel on n'arrive plus à

travailler à l'autre équipe, ... autant d'éléments qui contribuent à rendre flous les limites et les compétences de chacun des deux services.

Par ailleurs, le SSIAD et le SAAD interviennent auprès des usagers sous forme de roulement, comme cela se fait souvent dans les services d'aide humaine, afin d'expliquer-t-on, de limiter l'attachement et l'épuisement des salariés à la perspective de toujours devoir intervenir jour après jour chez les mêmes personnes. Les usagers vont donc côtoyer un nombre important d'intervenants différents. Si certains apprécient cette situation, la majorité y voit plutôt une contrainte: devoir toujours réexpliquer, ne pas avoir des habitudes de fonctionnement. Dans les situations les plus lourdes médicalement ou les plus conflictuelles, le service veille à limiter le nombre d'intervenants, mais cela n'apparaît pas toujours possible ou même souhaité. En tout état de cause, la problématique de la réalisation des plannings demeure un sujet de discussion perpétuel au SAAD. Elle constitue l'activité principale de la responsable de service, amenée à jongler en permanence entre le respect des demandes des usagers qui veulent ou ne veulent plus de tel ou tel intervenant chez eux, les annulations de dernière minute pour hospitalisation, les nombreux arrêts maladies des salariés, la prise en compte du temps de déplacement d'un domicile à l'autre, les temps d'intervention toujours trop courts pour avoir le temps de tout faire au domicile des personnes....

L'enquête ethnographique fut menée sur une durée de 6 mois (janvier à juin 2010). L'objectif de ce terrain fut d'accéder à une compréhension des interactions corporelles et relationnelles entre les personnes en situation de handicap et les auxiliaires de vie, telles qu'elles se déclinent au travers de l'ensemble des interventions possibles au quotidien. Pour cela, les usagers du SAAD furent accompagnés sur tous les temps d'intervention du service à leur domicile sur une journée.

Comme ce fut le cas avec le service de soins infirmiers, une phase de contractualisation a été mise en œuvre en amont du démarrage de ce terrain. Après une rencontre avec la responsable et l'équipe d'auxiliaires, un courrier fut adressé à environ un tiers des usagers du service, c'est-à-dire à ceux présentant les deux caractéristiques suivantes: des incapacités motrices lourdes et le recours plusieurs fois par jour ou sur un créneau horaire important au SAAD. Ce courrier proposait un premier entretien afin d'explicitier la démarche, de recueillir des éléments de contextualisation et enfin de contractualiser sur le déroulement de la journée d'observation. 8 personnes ont été rencontrées pour un premier entretien et 6 ont ensuite accepté la présence du chercheur lors des interventions d'auxiliaire sur une journée. Des entretiens semi-directifs ont ensuite été effectués avec l'ensemble des usagers et professionnels accompagnés.

Au final sur ce terrain, ont été réalisés: 13 entretiens semi-directifs avec les usagers, 5 avec les professionnels, 6 journées d'observations au domicile, 3 observations en réunion d'équipe.

4) Biais et effets de sélection dans la réalisation des enquêtes

Un certain nombre de limite et de distorsion ont été rencontrées au cours de ces trois enquêtes.

L'accès aux 3 terrains d'observation s'est fait par l'intermédiaire de différentes associations et structures médico-sociales dans le champ du handicap, au sein desquelles j'avais soit directement exercé comme assistante sociale, ou avec lesquelles j'avais au moins travaillé en partenariat. La référence à cet exercice professionnel antérieur, perçu comme une forme de culture commune, a considérablement facilité le recrutement des informateurs et semble avoir constitué pour le service du SAH, une forme de caution morale ou d'a priori positif, entraînant une acceptation immédiate de la recherche. Pour autant, cette situation n'a pas été sans introduire certains biais.

a) La sélection d'un public très spécifique

Sur les 8 informateurs suivis lors de la première enquête, 3 avaient déjà été interviewés à plusieurs reprises à l'occasion d'une recherche précédente et 4 personnes avaient été rencontrées lors de l'enquête auprès du SSIAD. Le fait que les personnes soient déjà familiarisées avec le chercheur a facilité la mise en confiance et l'acceptation relativement aisée de l'outil vidéo, mais a également induit un effet de sélection. En effet, l'implication dans la durée, la perspective d'échanges autour du handicap ont conditionné pour partie le profil des personnes présentes dans cette enquête. Les personnes les plus en souffrance, physiquement ou psychologiquement ou pour lesquelles le handicap est trop récent pour devenir un sujet abordable ont ainsi été écartées. Le protocole de recherche a conduit à sélectionner des personnes vivant ou abordant leur handicap comme une expérience intéressante à partager. De plus, le recours au dispositif filmique entraîne une inévitable exposition de soi. S'il a séduit les personnes accompagnées sur ce terrain c'est probablement parce qu'elles avaient envie de donner à voir quelque chose de leur quotidien.

Il en résulte que le public rencontré dans cette enquête présente des caractéristiques relativement similaires, notamment un fort investissement associatif (inévitablement puisque ce sont ces associations qui nous les ont présentées pour la plupart), un positionnement relativement militant par rapport à la vie à domicile et une forte volonté de valoriser ce mode de vie et les expériences vécues dans ce cadre.

Ce public ne saurait donc être représentatif à lui seul de l'ensemble des personnes en situation de handicap présentant des incapacités motrices lourdes. Il ne représente qu'une des modalités possibles de cette expérience de la vie à domicile.

b) Les injonctions des informateurs

L'introduction auprès du SAH (SSIAD et SAAD) s'est opérée par l'intermédiaire d'un service social, les deux services ayant une origine commune. Dans ce contexte, la présence du chercheur fut envisagée par la direction comme une occasion de valoriser la spécificité et la compétence de ces métiers du domicile, secteur qui connaît de réelles difficultés.

Une prise de recul fut donc nécessaire sur ce terrain à deux niveaux. Tout d'abord se défaire de cette « mission » assignée implicitement par le service et dont on n'a progressivement pris conscience qu'au cours de la recherche.

Mais aussi prendre des distances avec des données jusqu'alors essentiellement négatives relatives aux services d'aide humaine, recueillies dans ma pratique d'assistante sociale, lors de recherches précédentes ou encore à l'occasion du premier terrain d'enquête. Dans ces différents contextes, les personnes décrivent des expériences difficiles. Présentant ces services comme des institutions totalitaires, engendrant des relations infantilisantes et liberticides, ces personnes attendaient de la recherche qu'elle permette de diffuser ce point de vue.

C'est donc entre ces deux tensions, entre ces deux tiraillements, entre la demande faite de part et d'autre de valoriser ou de discréditer ce type de service, qu'il a fallu construire une posture de recherche visant non à s'ancrer dans un parti pris, mais à analyser les enjeux des relations humaines nouées entre les personnes en situation de handicap et ces professionnels du domicile avec lesquels elles sont en contact quotidiennement.

III Pour une anthropologie éthique et réflexive

La recherche s'inscrit dans une approche anthropologique, tant du point de vue de la méthodologie employée, qu'en termes de posture réflexive et de prise en compte au coeur même de l'analyse des interactions à l'œuvre dans les processus d'observation.

1) 22 histoires de cas

Suivant les préceptes de base de l'ethnologie ou de la « grounded theory » telle qu'elle a été systématisée par Strauss en sociologie qualitative, la théorie dans cette recherche fut abordée en tant que production empirique en constante construction. Dans une logique empirico-déductive, le terrain n'est pas le lieu d'une vérification d'une théorie pré-élaborée, mais celui de son émergence progressive, là où hypothèses et concepts prennent peu à peu forme sans être définis totalement en amont. Selon une forme d'« épistémologie de terrain » (Olivier de Sardan, 2008), l'objectif premier est de décrire des situations de handicap en reprenant le point de vue des acteurs et en lui donnant une intelligibilité au regard de la problématique sur les reconstructions du monde dans le cadre d'une situation de corps collectif.

Les données recueillies lors des enquêtes sont diverses: entretiens non-directifs et semi-directifs, observations, journal de terrain, séquences filmées. La première étape dans l'exploitation des données fut le travail de retranscription intégrale des entretiens, la mise en forme des observations et du journal de terrain, ainsi que l'exploitation des séquences filmées réalisées lors de la première enquête. Ces

dernières ont été traitées exclusivement en tant qu'outil exploratoire et mises sous forme de fiches synthétiques ou de retranscriptions détaillées. Les images filmées sont donc appréhendées comme un matériau brut, au même titre qu'un enregistrement sonore. Dès lors, une fois ce premier traitement effectué, on ne recourra plus directement au visionnage des vidéos.

Le traitement des données a associé une analyse thématique transversale à une analyse par situation, en considérant chacune comme une unité close porteuse de sens. L'analyse des données de terrain s'appuie sur la mise en œuvre de la théorie ancrée (Glaser, 2010). Dans la perspective d'une « analyse comparative continue » l'objectif fut de dégager des unités de base de comparaison portant sur les situations (discours ou pratiques) où la personne « fait avec » la situation de handicap et son dispositif d'aide. L'exploitation des données a donc débuté par la mise en forme des discours et des pratiques au travers de tableaux de codage. Première étape avant une approche davantage analytique, ces derniers ont permis de dégager des récurrences, des variables, ainsi qu'un certain nombre de catégories conceptuelles.

Par ailleurs, l'ensemble des observations réalisées sur les trois terrains a eu pour pendant un travail de narration et de description. C'est à partir de cette matière première que se base ensuite la réflexion et l'analyse scientifique. Ce travail de description est envisagé en ethnologie comme une activité de construction et de traductions du réel. En étant conscient d'une impossible neutralité et qu'« il ne saurait y avoir de description pure » (Laplantine, 1996) de ce matériel, cette étape est appréhendée déjà en soi comme une transformation du visible. Dans la perspective d'une ethnographie discursive (Favret-Saada, 1977 et 1981 ; Geertz, 1984), les données d'observation, mais aussi celles issues des entretiens, sont mises en récit afin de permettre une analyse des contextes de négociation du savoir sur le terrain. L'analyse des « arts de faire » du quotidien (de Certeau, 1990) implique un parti pris méthodologique singulier basé autour de la narrativité. Celle-ci posséderait une pertinence théorique, une légitimité scientifique dès lors que la recherche s'intéresse aux pratiques quotidiennes. Aux arts de faire correspondraient donc pour le chercheur un « art de dire »

Dans ce travail narratif, chacune de ces situations fut structurée sur une trame descriptive semblable, celle-ci permettant de dégager différentes formes de négociations possibles du rapport au monde chez les personnes en situation de handicap.

Sur l'ensemble des 3 terrains d'enquête, 22 personnes en situation de handicap ont été accompagnées : 8 pour le premier terrain, 10 pour celui du SSIAD (dont 4 communes avec le terrain 1) et 8 pour celui du SAAD. Une étape du travail d'exploitation des données a donc été la réalisation d'un portrait détaillé pour chacune de ces personnes reprenant l'ensemble des données recueillies. L'analyse croisée

des tableaux de codage et des portraits descriptifs réalisés a permis d'élaborer la typologie présentée dans la dernière partie de ce rapport.

2) Les limites du modèle biomédical du consentement éclairé

Chacun des trois terrains ethnographiques soulève la question de l'intimité et des conditions mêmes d'une observation respectueuse des personnes et de leur intégrité. Sur le terrain 1 c'est le recours à l'image qui interroge sur le caractère intrusif d'un tel dispositif, dès lors qu'il s'agit de filmer le quotidien des personnes dans les situations de handicap qu'elles expérimentent. Les terrains du SSIAD et du SAAD posent eux des questions relatives aux soins et à la nudité des corps. Les différents terrains d'enquête mettent donc en jeu une éthique de recherche, avec en premier lieu la nécessaire adhésion des personnes.

L'éthique peut se définir comme « un ensemble de règles ayant pour objet de soumettre l'activité scientifique au respect de valeurs jugées plus hautes que la liberté du chercheur » (Supiot, 2001). Les réflexions sur l'éthique dans la recherche ont pris la forme dans de nombreux pays de codes ou autres textes de références sur le mode du "Handbook on Ethical Issues in Anthropology" de l'American Anthropological Association⁵. Ce n'est néanmoins pas le cas en France, où les anthropologues ont jusqu'à présent contourné cette formalisation afin « de ne pas réduire la dimension réflexive de l'éthique à l'édition de normes ou l'application de règles dans des domaines qui exigent une réflexion au-delà de la règle » (Desclaux, 2008).

Les questions relatives à l'éthique se posent tout particulièrement dans le cadre des recherches appliquées au domaine de la santé. En effet l'anthropologie se confronte alors aux règles formalisées dans le domaine de la recherche médicale⁶. Bien que les chercheurs en sciences humaines et sociales n'entrent pas directement dans le cadre de la loi HURRIET⁷, le modèle du « consentement éclairé » tel qu'il y est défini tend de plus en plus à s'imposer⁸. Si la pleine adhésion des informateurs à la recherche demeure primordiale pour toute recherche en SHS, une application stricte des principes de l'éthique médicale et du principe du consentement éclairé s'avère inadaptée aux méthodes mêmes de l'anthropologie. En effet, du fait de la posture inductive propre à la discipline et en l'absence d'un

⁵Document consultable sur le site de l'American Anthropological Association <http://www.aaanet.org/committees/ethics/toc.htm>

⁶ OMS, 2000, Lignes directrices opérationnelles pour les comités d'éthiques chargés de l'évaluation et de la recherche biomédicales, Genève, TDR/PDR/ETHIC.2001,p3

⁷ Loi n°88-1138 du 20/12/1988, reprise par la loi du 09/08/2004 relative à la protection des personnes se prêtant à la recherche biomédicale

⁸ Pour la définition du consentement éclairé, on se référera aux deux articles de loi suivants:

Article L1122-1 (Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 15 I Journal Officiel du 5 mars 2002) (Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 art. 89 I, II Journal Officiel du 11 août 2004) et Article L1122-1-1 (inséré par Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 art. 89 III Journal Officiel du 11 août 2004).

protocole de recherche intégralement défini par avance, le principe d'une participation totalement informée et volontaire des sujets en amont trouve ses limites. Ceci implique donc de repenser la notion même de consentement des personnes dans la mesure où « les informations susceptibles d'éclairer les enquêtés se situent moins en amont qu'en aval du processus de recherche » (Rosi, 2008). La forme du consentement éclairé tel qu'il existe dans le domaine médical semble donc à adapter.

L'éthique en sciences humaines et sociales est autre. Une simple transposition du principe du consentement éclairé en amont, tel qu'il existe dans le domaine médical, s'avérerait illusoire. A la place on choisira, comme le suggère Didier Fassin, « l'inconfort consistant à affronter dans la durée de la recherche et par la négociation, avec ceux et celles qui y participent, des questions éthiques, parfois imprévues, souvent prévisibles, qui surgissent, avant, pendant et après le temps de l'enquête » (Fassin, 2008).

En l'absence, probablement salutaire, de document de référence et compte tenu de l'inadéquation partielle du modèle biomédical, l'éthique dans la recherche anthropologique reste à inventer et à construite empiriquement sur le terrain (Aline Sarradon-Eck, 2008). Dans ce contexte, l'application d'une démarche réflexive permanente, constitue probablement le meilleur garant d'une recherche portant sur le handicap qui soit respectueuse des personnes.

3) Une anthropologie participative et réflexive au service d'une éthique de terrain

a) La co-construction des données de la recherche

En partant de l'hypothèse selon laquelle les dispositifs d'aide humaine ou technique s'inscrivent dans une redéfinition des frontières du corps, la caméra fut utilisée sur le premier terrain comme outil de récolte de ces moments du quotidien, au cours desquels la personne en situation de handicap fait appel à l'une ou l'autre de ces deux formes d'aide.

Le projet initial était de pouvoir filmer auprès de chaque personne les mêmes actes du quotidien, d'après une liste établie en amont par le chercheur, afin de favoriser une analyse comparative. La perspective d'un protocole appliqué de manière systématisée fut rapidement abandonnée, au profit d'une démarche d'anthropologie partagée favorisant une forte implication des informateurs. Dans ce cadre, les choix formulés par les personnes concernant les temps de leur quotidien qu'elles acceptent ou non de donner à voir, leur ferme réticence, leur acceptation immédiate, les stratégies de mise en scène de soi et les motivations plus ou moins explicites guidant ces choix, constituent déjà une partie du matériel d'analyse. L'exemple de Candice permet d'illustrer cet aspect :

Candice est une jeune femme très attentive à sa présentation et aux soins corporels qui lui sont apportés. Elle revendique d'être une militante en faveur de la vie à domicile pour les personnes en situation de handicap et prône l'emploi des auxiliaires en gré à gré. Lors de la négociation du contenu des entretiens filmés, Candice suggère la possibilité de filmer à plusieurs reprises la même séquence du quotidien mais avec des tierce-personnes différentes. Cette possibilité permettrait selon elle d'observer

à quel point la réalisation d'une même activité, comme le moment où elle est coiffée et maquillée, ou son installation au fauteuil, peut non seulement considérablement varier en durée, mais aussi nécessiter de sa part une quantité d'explication très différente selon l'intervenant présent ce jour-là. Cette idée qui n'avait pas été envisagée jusqu'alors dans le protocole permis de nombreux échanges avec la jeune femme autour de ses attentes, mais aussi de sa relation et de ses interactions avec ses auxiliaires de vie. Candice insistera également pour que soient filmés des gestes techniques autour de son corps comme les aspirations trachéales qui lui sont quotidiennement nécessaires du fait de sa trachéotomie, ou encore son changement de canule. Elle se montrera particulièrement à l'aise lors de ses séquences qui sont pourtant des situations inconfortables et à risque pour elle. Cette demande de Candice et son attitude sont en cohérence avec la personnalité de la jeune femme que l'on aura peu à peu vu émerger. Exposer cette intimité corporelle, voir la mettre en scène à l'attention du chercheur rejoint le fonctionnement de Candice au quotidien qui aime parler crûment de la maladie, provoquer et choquer tant dans les choix de vie qu'elle opère que dans sa manière de gérer le handicap.

Candice, 24 ans, myopathie

Le contenu des séquences vidéo réalisées avec chaque informateur fut donc négocié individuellement selon un protocole individualisé. Dès lors, à côté des thématiques proposées par le chercheur et qui ont pu être traitées de façon transversale, apparaissent également les priorités définies par chacun des informateurs. Ce protocole personnalisé et en constante évolution a favorisé un élargissement des cadres d'analyse envisagés en amont. La multiplication et la diversité de situations observées aura permis une analyse ethnographique fine et pragmatique du quotidien des personnes prenant en compte à la fois les actes dits de la vie quotidienne, mais aussi le maximum de situations en apparence banales ou anodines.

Parmi les séquences filmées, nombreux sont les moments du quotidien qui renvoient à la sphère de l'intime. Le principe retenu, qui fut également celui appliqué sur les deux autres terrains d'enquête, fut de laisser chaque personne libre de définir, selon ses propres critères, à partir de quel moment une scène bascule ou non dans de l'intime et les limites au-delà desquelles la présence du chercheur et de la caméra deviennent gênantes. La variabilité dans la définition de ces frontières de l'intime, au travers de la place accordée au chercheur, a constitué sur ce terrain une porte d'entrée majeure dans l'analyse de l'expérience de la situation de handicap. La démarche ne fut donc en aucun cas de contraindre ou de filmer à tout prix, mais à l'inverse de favoriser au maximum un échange sur ce que les personnes acceptent, ou non, de laisser filmer. C'est cette co-construction des données de la recherche, tout autant si ce n'est plus, que les images en elles-mêmes, qui revêt une valeur heuristique forte. Le refus ou l'acceptation d'un informateur de filmer tel ou tel moment de son quotidien ne constitue pas en soi un échec ou une réussite pour le chercheur mais un outil de compréhension de l'expérience de la situation de handicap par la personne.

Le protocole de recherche mis en œuvre sur ce premier terrain possède une dimension relativement expérimentale. En débutant cette enquête, des incertitudes subsistaient concernant l'éventualité d'une utilisation des images produites. Dès lors, le recours à la notion biomédicale même de «consentement

éclairé » en amont était inadapté. On aura donc préféré mettre en œuvre une anthropologie participative, en proposant aux informateurs un protocole personnalisé, adapté aux souhaits et aux réticences de chacun et remis en cause de part et d'autres au fur et à mesure des rencontres. Cette posture aura permis de réinterroger en permanence l'adhésion des personnes.

b) le respect de l'intimité des informateurs

Dans les enquêtes auprès du SSIAD et du SAAD, l'objectif des observations était, dans le cadre d'une réflexion sur les articulations entre la personne en situation de handicap et son dispositif d'aide, de permettre une analyse des pratiques et des discours autour du corps.

Dans ce contexte, les questions relatives à l'organisation concrètes des observations se sont rapidement posées : jusqu'où accompagner les professionnels dans leur travail et jusqu'où en conséquence pénétrer dans l'intimité des soins apportés aux personnes ? Si, dans une anthropologie pragmatique fine, l'ensemble des gestes et activités les plus ordinaires du quotidien peuvent être source d'analyse, il n'en demeure pas moins que les soins spécifiques de nursing et les gestes médicaux représentent une part significative de l'expérience au quotidien des personnes présentant des incapacités lourdes. En conséquence la recherche ne pouvait difficilement en faire l'impasse. Or on peut interroger sur le plan éthique la légitimité pour le chercheur en SHS à accéder à ce type d'observation. Une réflexion est indispensable autour des conditions qui doivent être réunies pour que l'observation, en tant que première étape nécessaire à la compréhension de cette part de la réalité du handicap, ne constitue pas une forme de voyeurisme, ou une situation de violence faite aux personnes.

Par rapport à l'ensemble de ces questions, la première rencontre réalisée avec le service d'auxiliaires de vie et de soins infirmiers pour présenter le projet de recherche fut déterminante. Devant la demande de mettre en place des temps d'observation lors des interventions à domicile, les précautions envisagées dans le protocole afin de recueillir en amont l'accord des personnes par rapport à la présence du chercheur, ne trouvèrent aucun écho auprès du responsable de ce service. Le propos n'est ici aucunement de mettre en cause la compétence et la qualité humaine ou professionnelle de ce service et de son responsable, mais uniquement de pointer les différences de point de vue et l'intérêt heuristique de cette différence de perception.

Pour la direction, les usagers du service ont l'habitude d'avoir toujours beaucoup d'intervenants et de stagiaires à leur domicile. Elles doivent ainsi « *contribuer à la formation* » des futurs professionnels. Dans cette optique, aucun n'obstacle n'est vu à la participation du chercheur à l'intégralité des soins de nursing et autres soins infirmiers, au même titre que lorsqu'une stagiaire est accueillie. L'accord des personnes n'est envisagé que comme une formalité recueillie à la dernière minute. Or le statut de chercheur n'est pas celui de soignant. Sa présence lors de soins exposant la nudité des corps et l'intimité corporelle des personnes ne s'impose pas comme une évidence. Si cette proposition avait

pour avantage de permettre un accès quasi sans limite à toute l'activité du service, elle est éthiquement critiquable.

En conséquence, dans cette enquête, on se retrouvera dans la position surprenante et inhabituelle non plus de négocier un accès le plus large possible au terrain d'enquête, mais à l'inverse d'y poser un certain nombre de restrictions afin de s'assurer de la pleine adhésion des personnes. Ce sera ainsi l'objet du courrier adressé aux usagers des deux services afin que seules les personnes intéressées et non l'ensemble des usagers du service participent à la recherche. De même lors du premier entretien réalisé avec les personnes, l'objectif fut de définir précisément les conditions de la présence du chercheur pour tout ou partie des soins.

Malgré l'attention qui fut portée tout au long des différents terrains d'enquête concernant l'éthique et le recueil de l'adhésion des personnes, certaines limites ont néanmoins été expérimentées. Celles-ci ont pu résulter de troubles de la mémoire ou de la compréhension présents chez certaines personnes et ne leur ayant pas permis de pleinement appréhender les objectifs de la recherche. La seconde limite renvoie à la probable difficulté de s'opposer à la présence même du chercheur. Dans ce contexte, plusieurs temps d'observations de soins furent annulés à notre initiative.

4) Quelle place pour le chercheur dans l'analyse de ce corps collectif? Etre « pris » dans le dispositif pour pouvoir le comprendre

La réalisation des observations sur les terrains du SSIAD et du SAAD, notamment lors des soins, furent particulièrement éprouvantes. La présence en tant que chercheur dans des espaces confinés de chambre ou de salle de bains, lors de soins exposant parfois crument la nudité des corps, m'a souvent mis profondément mal à l'aise, soulevant à de nombreuses reprises les questions débattues précédemment autour de la légitimité pour le chercheur en sciences sociales à pénétrer dans l'intimité spatiale, temporelle et corporelle des informateurs.

Ces moments du quotidien des personnes présentant des incapacités motrices lourdes sont des situations au cours desquelles un certain nombre d'acquis et d'évidences, sur ce qu'il convient de faire, de dire, sur le comportement à adopter sont bousculés. Ou très concrètement, quelle attitude adopter quand il s'agit d'assister à la toilette intime d'un homme que l'on connaît à peine, dans sa propre chambre, à la place désignée par ce dernier juste au pied de son lit, tandis que le silence le plus profond règne et que son épouse s'affaire dans la pièce voisine? Bien que ces temps d'observation aient été négociés en amont avec les personnes, cette posture singulière d'observation doit être en permanence interrogée.

Au-delà des questions éthiques déjà soulevées, c'est le ressenti même du chercheur qui est à traiter et qui constitue un matériel d'analyse. En effet, cet inconfort lié au protocole d'observation a précisément permis d'expérimenter de l'intérieur la question de l'intimité et de ses frontières. Or cette

dimension apparaît centrale dans cette recherche sur les interactions entre les personnes et leur dispositif d'aide.

a) La subjectivité au cœur de l'observation

Les données en science du comportement suscitent toujours de l'« angoisse » (Devereux, 1980) et cette dernière trouve sa place dans l'analyse du chercheur. En effet, plus le matériel est anxiogène, plus il va susciter des réactions de défense et donc des déformations dans l'analyse produite. Les méthodes, les cadres de références et les procédures permettent au chercheur d'atténuer ce sentiment d'angoisse et « la position scientifique permet de réaliser sur le terrain ce qu'on n'aurait pas idée de faire dans un autre contexte ». Toutefois cette position scientifique, aussi valable soit-elle, ne permet que de différer temporairement cette angoisse et n'évite en aucun cas « le retour du refoulé ».

Le choix fut donc fait dans cette recherche de traiter ces angoisses, présentes tout au long des observations, non comme une source de perturbations à éliminer mais en les replaçant au cœur même de la recherche.

Pour Georges Devereux, les sciences du comportement n'acquièrent une réelle valeur scientifique que dans la mesure où elles prennent en compte la matrice psychoculturelle dans laquelle prennent racines toutes les données de terrain, mais également lorsqu'elles incluent trois autres dimensions qui nous intéressent spécifiquement dans cette recherche: l'engagement personnel du savant dans son matériau; la relation observateur/observé et les relations de transfert et de contre-transfert qui la caractérisent; et enfin la valeur heuristique de la subjectivité du chercheur et des inévitables perturbations qu'il induit. Les sciences du comportement sont donc marquées par d'importantes interactions, conscientes et inconscientes, entre l'observateur et le sujet. L'observateur observe tout autant le sujet qu'il est lui-même contre-observé par ce dernier : « Dans une science où l'observateur est de même nature que son objet, l'observateur est lui-même une partie de son observation » (Lévi-Strauss, 1950).

Le protocole d'observation mis en œuvre dans cette recherche se déroule dans des espaces et des temps d'intimité corporelle et de soins. Dans ce cadre, il soulève tout particulièrement la question de ces interactions entre l'observateur et les personnes observées. Au-delà de l'importance de la dimension éthique, ce protocole ne peut trouver sa légitimité et son sens qu'en s'inscrivant résolument dans le cadre d'une analyse épistémologique et réflexive.

Dans un travail autour de la situation de handicap, abordant les thématiques du corps, des frontières et de l'intimité, de par sa présence même le chercheur fait partie intégrante des interactions et de ce dispositif qu'il vient à la base observer. Jeanne Favret-Saada insiste sur cette nécessité pour le chercheur d'être reconnu comme ayant une place au sein du dispositif qu'il étudie, d'être « pris » par celui-ci pour pouvoir le comprendre : « De tous les pièges qui menacent notre travail, il en est deux dont nous avons appris à nous méfier comme de la peste : accepter de participer au discours indigène,

succomber aux tentations de la subjectivité. Non seulement il m'a été impossible de les éviter, mais c'est par leur moyen que j'ai élaboré l'essentiel de mon ethnographie» (Favret-Saada, 1977).

Sur ce modèle, on pose dans cette recherche le postulat qu'il ne pouvait y avoir de réelle compréhension des enjeux autour du corps de la personne en situation de handicap, sans être « pris » dans le dispositif d'aide qui est le sien, c'est-à-dire sans passer à un stade ou un autre de la recherche par une observation réellement participante de ce quotidien caractérisée notamment par l'importance des soins.

Dans une analyse sur la situation de handicap en tant que situation de corps entremêlés, le chercheur devient donc partie prenante de ce corps collectif qu'il vient observer. Durant l'espace-temps de l'observation, le chercheur intègre ce dispositif d'aide qui se déploie autour de la personne en situation de handicap, comme le montre l'exemple suivant :

Madame Legal entretient des relations particulièrement tendues avec les différents professionnels, infirmières, auxiliaires et aide-ménagères intervenant à son domicile. Décrite par ses aides humaines comme une personne exigeante à l'extrême dans les gestes et les soins qui lui sont apportés, elle peut leur demander de repositionner un vêtement, de refaire sa coiffure, de replacer un objet dans sa salle de bain à de très nombreuses reprises jusqu'à ce qu'elle soit totalement satisfaite du résultat, ce qui parfois n'arrive jamais. La situation s'est dégradée au point que certains soignants du SSIAD craignent de se rendre chez Madame Legal de peur de ne pas savoir comment se positionner face à ces demandes qui les déstabilisent, ni comment désamorcer les conflits qui leur apparaissent de plus en plus inévitables.

Après avoir accompagné Madame Legal à plusieurs reprises lors des interventions du service de soins à son domicile et alors que cette dernière m'a jusqu'alors réservé un accueil très cordial, je serai confrontée à une situation d'interaction similaire lorsque je la rencontrerai pour un entretien. Alors que nous sommes seules dans le logement, Madame Legal me demande simplement de repositionner « correctement » le rideau devant sa fenêtre. Un geste simple, une demande en apparence anodine, mais qui en l'espace de quelques instants conduira à une tension palpable, sur le modèle de ce que j'avais pu l'observer jusqu'alors avec les soignants. Madame Legal m'explique comment procéder, mais avec tant de précisions et de détails que je finis par perdre mes moyens et ne plus comprendre exactement ce qu'elle veut. Pendant plusieurs minutes, elle insiste, s'impatiente et finit par devenir agressive en constatant que je ne parviens pas au résultat escompté, à celui auquel elle serait parvenue si elle avait encore été en mesure de le faire elle-même.

Madame Legal, 40 ans, accident vasculaire cérébral

b) Une analyse en miroir

La question ethnographique du rapport de l'observateur à l'observé se trouve dédoublée. A la réflexion classique sur l'observation comme source de perturbation, se surajoute un autre niveau d'interrogation. Venu observer et analyser les enjeux relatifs au corps de la personne en situation de handicap, au respect ou au dépassement de ses frontières et de son intimité, le chercheur est lui-même directement et très concrètement confronté à ces questions. Il les expérimente de par la place d'observation qu'il sollicite, mais tout autant par celle qu'on lui accorde, voire qu'on lui assigne. Au même titre qu'un soignant, qu'une auxiliaire de vie, le chercheur devient un acteur du dispositif d'aide et pénètre lui aussi dans le champ de l'intimité des personnes en situation de handicap.

Une symétrie s'opère ainsi entre les questions que la recherche veut creuser et celles que le chercheur va se poser pour lui-même dans le contexte des observations. Cette symétrisation des postures méthodologiques est au cœur de l'analyse et amène à envisager autrement la question de la légitimité du chercheur. Au-delà de l'inévitable réflexion éthique, les contextes d'observation expérimentés renvoient également à une analyse parallèle sur les frontières de l'intimité au sein de ce corps collectif posé par la situation de handicap. La recherche étudie donc le dispositif d'aide en tant que dispositif empirique dans lequel s'observent la construction et l'agencement de corps, de sujets et d'objets qui s'articulent momentanément pour qu'une opération puisse se faire. Comme le montre cet extrait du journal de terrain, de par sa présence même, le chercheur participe à ce dispositif :

Vivianne me propose d'assister au doublon entre sa nouvelle auxiliaire de nuit et l'ancienne salariée qui va quitter son poste. L'auxiliaire prenant ses fonctions à partir de 22h30, je rejoins Vivianne à son domicile un peu plus tôt dans la soirée. Alors que des entretiens réguliers sont réalisés depuis plusieurs mois dans un climat habituellement convivial, l'accueil réservé ce soir-là est tout autre. A mon arrivée dans le logement, Vivianne et sa colocataire manifestent une totale indifférence à mon encounter, comme si je n'étais pas là. Je dois attendre que l'une est finie de regarder son émission à la TV et l'autre de consulter ses mails pour qu'enfin elles me saluent et m'invitent à sortir du couloir dans lequel je patiente depuis un moment. En arrivant plus tôt que convenu, sur un des rares créneaux horaires où normalement les deux femmes sont seules chez elles, on peut penser que j'ai pénétré ainsi dans un espace-temps d'intimité dans lequel la présence du chercheur, habituellement acceptée, devient une intrusion. Ce soir-là, la position qui me fut donnée par Vivianne ne fut plus celle d'une invitée envers laquelle on témoigne des attentions particulières, mais d'un simple élément de son dispositif d'aide. Comme elle le fait avec ses auxiliaires de vie qui se succèdent tout au long de la journée à son domicile, Vivianne n'a pas interrompu immédiatement ce qu'elle était en train de faire. Tout comme l'expérimentent les auxiliaires, ce fut à moi de m'adapter au rythme et aux activités de deux femmes, de patienter et de trouver tant bien que mal une place appropriée dans le logement non l'inverse, de tenter de devenir transparente pour ne pas trop heurter leur intimité.

Viviane, 40 ans, amyotrophie spinale infantile

UNE TYPOLOGIE DES EXPERIENCES CORPORELLES DE LA SITUATION DE HANDICAP

Si les personnes rencontrées dans le cadre des trois enquêtes expérimentent toutes une situation de handicap consécutive à des incapacités motrices lourdes et la vivent par choix à domicile, il s'agit là de leur unique caractéristique commune. En effet, ce même choix prend un sens distinct selon les parcours et implique des réalités différentes au quotidien.

Recours à des aidants familiaux ou à des aidants professionnels, à des services prestataires ou encore expérimentation du statut d'employeur, les visages de la vie à domicile sont multiples. Au-delà des choix organisationnels et des formes que peuvent prendre cette vie à domicile, c'est la nature même de cette expérience qui varie selon les personnes.

De plus, vivre "chez soi" et non plus en foyer, en centre de rééducation ou en milieu hospitalier, pose de façon différente la question de l'intervention des aides humaines qui pénètrent cette fois au plus près de l'intimité de la personne. Une intimité multiple, à la fois corporelle, spatiale, temporelle mais aussi parfois familiale, relationnelle.

Afin de rendre compte de la diversité des formes et des expériences de ce « vivre à domicile » avec des incapacités motrices lourdes, la présentation des résultats de la recherche se fera en deux temps.

Dans une première partie, on traitera des paramètres contribuant à structurer l'expérience de la vie à domicile tant sur le plan individuel, collectif que sociétal, ces différents niveaux interagissant entre eux. Il ne saurait y avoir un portrait type uniforme mais une extrême diversité des caractéristiques individuelles ou environnementales dans lesquelles évoluent les personnes vivant cette expérience. Au-delà de la dimension descriptive de cette variété des profils, on explicitera également les principaux paramètres pouvant influencer l'expérience de ces situations de handicap.

Dans une seconde partie, on présentera une typologie permettant de décrire différentes formes possibles de cette expérience d'une vie à domicile. Au-delà de la diversité des profils et des caractéristiques individuelles des personnes, l'enquête a permis de dégager l'existence de modalités d'expression diverses de l'expérience de la vie à domicile en situation de handicap, en fonction du sens donné à celle-ci par les personnes. De même que les travaux sur le sida témoignent du fait qu'il n'existe pas un "modèle unique et homogène" de vie avec le VIH (Pierret, 2006) il n'existe pas une seule manière d'expérimenter une situation de handicap à domicile.

Cette typologie a été élaborée à partir des formes de vie à domicile mises en récit dans les entretiens de recherche et émergeant dans le cadre des observations ethnographiques du quotidien des personnes. Elle s'appuie sur l'analyse des moyens mobilisés et mis en œuvre, des « arts de faire avec » développés dans le cadre de cette expérience. Reposant sur les principes d'une classification polythétique

(Needham, 1975), cette typologie s'envisage comme une mosaïque au sein de laquelle chaque membre de l'ensemble présente, non la totalité mais un grand nombre des caractères importants, ceux-ci se retrouvant dans un grand nombre des membres.

I Les dimensions de l'expérience

1) Une évolution des dispositifs financiers

L'allocation compensatrice tierce personne (ACTP) et la Majoration Tierce Personne (MTP) ont longtemps constitué les deux seuls dispositifs de droits communs destinés aux personnes adultes pour couvrir les dépenses consécutives au handicap et notamment les aides humaines. Créé en 1975, l'ACTP est une prestation d'aide sociale versée par le conseil général et s'adressant aux personnes en situation de handicap dont le taux d'incapacité est au moins de 80 % et qui ont besoin de l'aide d'une autre personne pour les actes essentiels de la vie. Son montant est calculé en référence à la MTP (de 40 à 80% du montant de cette dernière) versée par les régimes de sécurité sociale aux personnes titulaires d'une pension d'invalidité dite de 3^o catégorie. Toutefois ces deux prestations ne permettent de rémunérer que quelques heures d'aide humaine par jour.

Dans ce contexte, à partir de 1981 un dispositif expérimental basé sur les "forfaits grande dépendance" a été instauré afin de répondre aux besoins des personnes présentant des incapacités lourdes. La création des services d'auxiliaire de vie à cette période s'est ainsi accompagnée du versement de subventions forfaitaires annuelles par poste, afin de donner les moyens à ces services d'intervenir auprès d'un public ayant des besoins en aide humaine importants. Le dispositif sera renforcé en 2002⁹ avec l'augmentation de ces forfaits et des mesures spécifiquement dédiées aux personnes « très lourdement handicapées vivant à domicile » visant à permettre la rémunération des heures d'aides humaines nécessaires. Plusieurs autres circulaires en 2003 et 2004¹⁰ complèteront et préciseront ce dispositif en le recentrant à chaque fois sur le public des personnes présentant un handicap lourd. Le principe posé par le Ministère était que la personne en situation de handicap ne perçoive pas directement ces forfaits, mais qu'ils transitent obligatoirement par une association ou un service d'auxiliaire.

⁹ Circulaire n° 2002-522 du 11 octobre 2002 relative à la mise en place d'un dispositif de soutien à domicile des personnes handicapées et plus particulièrement des personnes lourdement handicapées

¹⁰ Circulaires n° 2003-156 du 31 mars 2003 et n°2004/72 du 18 février 2004

La PCH ou le droit au 24H/24

La mise en place de la Prestation de Compensation du handicap suite à la loi de février 2005 représente une étape majeure dans la prise en charge des besoins en aide humaine des personnes en situation de handicap. D'un dispositif mouvant et aux contours flous avec les forfaits dépendance, on est passé au principe d'un droit ouvert, normalement identique sur l'ensemble du territoire.

La prestation de compensation est une aide personnalisée destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes. Ces besoins doivent être inscrits dans un plan personnalisé défini par l'équipe pluridisciplinaire des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), sur la base d'un projet de vie exprimé par la personne. Cette prestation doit couvrir les aides humaines, aides matérielles, les aides animalières et les dépenses spécifiques ou exceptionnelles consécutives au handicap. La MDPH reconnaît à la personne un besoin en aide humaine correspondant à une enveloppe d'heures pour laquelle elle attribue ensuite chaque mois une prestation correspondante. Son montant diffère selon que l'aide est apportée par un aidant familial ou par un aidant professionnel (salarié en emploi direct, service prestataire ou mandataire). A chaque activité du quotidien correspond un temps maximum d'aide humaine qui peut néanmoins être déplafonné jusqu'à arriver à une prise en charge 24h/24 pour les personnes présentant les incapacités les plus lourdes.

Contrairement aux forfaits dépendance, la prestation de compensation du handicap est de droit versée directement aux personnes en situation de handicap. Celles-ci rémunèrent elles-mêmes les salariés ou les services auxquelles elles font appel. Ce n'est qu'à leur demande que la prestation peut être attribuée directement à ces services. Ce transfert de la prestation représente une réelle évolution. Les personnes sont en effet dorénavant amenées à gérer avec cette allocation des sommes importantes, la Prestation de compensation du handicap pouvant atteindre un montant théorique mensuel de 12 795euros¹¹ pour des interventions 24H/24 en prestataire.

A niveau d'incapacité motrice équivalent et que l'on soit dans une situation de handicap innée ou acquise, vivre à domicile en 2012 ne revêt donc pas la même évidence qu'une génération auparavant. L'évolution des lois, les mouvements d'indépendant living et de désinstitutionnalisation dans le secteur du handicap ont progressivement permis de passer d'une situation quasi-exceptionnelle dans les années 70, qui devient peu à peu expérimentale avec les forfaits grande dépendance, à un droit établi à partir de 2005. Si pour les personnes vivant au sein de leur famille, ou bénéficiant de revenus propres (salaires, indemnisation ou capital suite à un accident...), les répercussions de contexte législatif furent probablement moins marquées, cette évolution est particulièrement notable pour les personnes en situation de handicap vivant seul et n'ayant comme sources de revenus que les prestations sociales. C'est donc l'évolution des prestations, ne permettant au départ de ne rémunérer que quelques heures

¹¹ Au 1^{er} janvier 2012 le tarif horaire de la PCH prestataire est de 17.59 euros.

d'aide humaine par jour à la possibilité du 24h/24 dans le contexte légal actuel, qui a permis à de plus en plus de personnes en situation de handicap de se projeter et de concrétiser un projet de vie à domicile. En ce sens, la loi de 2005 marque un tournant décisif. Avant cette date vivre « chez soi » revêt encore une dimension atypique, à partir de 2005, vivre en milieu ordinaire pour des personnes avec des incapacités motrices lourdes devient de plus en plus un acquis.

L'expérience du corps et des situations de handicap à domicile est donc pour partie structurée par les modifications de ce cadre institutionnel.

2) La diversité des situations individuelles

a) L'origine et la nature des situations de handicap

Sur les 22 personnes de l'étude, 14 connaissent une situation de handicap depuis l'enfance : avec des incapacités motrices stables dès les premières années de vie (5 personnes) ou évolutives (8 personnes). Les 8 personnes restantes n'ont connu une situation de handicap que plus tardivement : à l'adolescence (2 personnes), ou à l'âge adulte (6 personnes) suite à un accident d'origine traumatique, une maladie neuro-dégénérative ou un accident cardio-vasculaire.

Au moment de l'enquête, 9 personnes connaissent un niveau d'incapacité motrice stabilisé depuis de nombreuses années, tandis que pour 12 personnes l'évolution de la maladie conduit à une aggravation progressive des incapacités. Enfin une personne est encore en phase de consolidation et donc de récupération possible partielle.

La question de la « perturbation biographique » (Bury, 1982), ou encore celle de la « métamorphose » (Murphy, 1990) tant corporelle qu'identitaire, posées par les incapacités motrices, furent pratiquement absentes dans cette recherche. Si cette question est logiquement peu présente dans le cas d'une situation de handicap stable depuis la petite enfance (5 personnes), elle fut également, à notre étonnement, peu prégnante dans le discours des autres personnes. L'expérience des incapacités motrices lourdes à domicile ne semble pas se construire en référence à une « vie d'avant », quasiment jamais mentionnée. Au final, les situations de handicap s'inscrivent pour l'ensemble des personnes de l'enquête dans la durée (à l'exception d'une personne ayant connu un AVC deux ans avant la recherche) que les incapacités motrices soient présentes depuis l'enfance ou apparues en cours de vie.

La différence en termes d'expérience entre une personne s'étant construite depuis toujours avec des incapacités motrices lourdes, ou confrontée à cet état de fait depuis peu, semble relever de l'évidence. Néanmoins, cette différence initiale tend dans une certaine mesure à s'estomper au fur et à mesure des années, pour laisser finalement davantage de place à un vécu similaire de la situation de handicap telle qu'elle est mise en jeu dans le quotidien. Au-delà des différences en termes de parcours, de nature et

d'ancienneté du handicap, c'est cette inscription dans la durée qui semble caractériser les personnes rencontrées lors de cette recherche. Elle conduit à un vécu autre de la situation de handicap. Les ressentis en termes de révolte, de colère, de souffrance, de rejet, de déni face aux obstacles rencontrés quotidiennement, existent évidemment. Ils se devinent tout au long des entretiens et des observations. Ils ne sont cependant jamais mis au premier plan. Du fait de cette durée de la vie avec les incapacités motrices, les situations de handicap basculeraient dans une certaine banalité du quotidien. La préoccupation principale des personnes semble dorénavant celle des moyens de composer, de «faire avec» cette réalité qui est la leur.

b) Le parcours résidentiel et professionnel

A la diversité des pathologies ou des origines des situations de handicap, fait écho la diversité des parcours de vie des personnes : parcours scolaire, professionnel et résidentiel.

Trois principaux parcours résidentiels possibles peuvent être caractérisés :

1. Dans le premier, la personne a connu une situation de handicap au cours de l'enfance. Elle a passé toute ou la majorité de sa scolarité en milieu spécialisé ou au sein d'un centre de rééducation. Celui-ci ayant été éloigné du domicile familial, elle y a également vécu. Le parcours en milieu institutionnel s'est prolongé sans interruption jusqu'au début de l'âge adulte, au moment où la personne refusant le projet d'une entrée en foyer ou d'un retour en famille, a entrepris des démarches pour vivre seule à domicile (8 personnes).
2. Dans un second parcours, la personne a également connu une situation de handicap dès l'enfance. Néanmoins malgré des incapacités motrices qui peuvent être aussi importantes, elle a réalisé sa scolarité en milieu ordinaire, tout en restant vivre au domicile familial (6 personnes). Réparties dans ces deux premiers groupes, 8 personnes ont vécu sur une période allant de quelques mois à 3 ans dans une structure médico-sociale visant à les préparer à vivre seul à domicile, avant de s'installer dans leur propre logement.
3. Enfin, dans le dernier parcours identifié, la personne a été confrontée à une situation de handicap en cours d'existence. Elle a toujours connu une vie à domicile et celle-ci s'est prolongée malgré les incapacités motrices. En cas de pathologie évolutive, cette vie à domicile est le plus souvent entrecoupée de périodes plus ou moins longues d'hospitalisation (3 personnes). Quand le handicap est survenu brutalement, la reprise d'une vie à domicile s'effectue après un long temps de rupture allant de plusieurs mois à plusieurs années de passage en milieu hospitalier et/ou en centre de rééducation (4 personnes).

Par ailleurs, sur le plan scolaire et professionnel, 4 principaux parcours peuvent être distingués :

1. Les personnes ont eu un parcours professionnel qui s'est interrompu avec l'apparition des incapacités motrices en cours d'existence (4 personnes). L'arrêt de l'activité professionnelle peut être effectif du jour au lendemain en cas de survenue brutale du handicap (2 personnes).

Il peut également être plus progressif, notamment dans le cas de maladie évolutive, avec des périodes d'arrêt maladies de plus en plus importantes avant un passage en invalidité (2 personnes). Aucune personne ayant été en activité professionnelle avant le handicap n'a poursuivi celle-ci après de façon pérenne ou réinvesti un autre champ d'activité.

2. Les personnes occupent ou ont occupé un emploi, tout en étant en situation de handicap depuis l'enfance (5 personnes). Exercer une activité professionnelle, le plus souvent à temps partiel, malgré les incapacités motrices lourdes, constitue une forme de reconnaissance sociale importante. Bien que cette activité soit valorisante, la conciliation des contraintes liées au handicap (parfois vécu comme un travail à temps plein en termes de fatigabilité, d'organisation des soins et des aides humaine) avec la poursuite de cette activité s'avère néanmoins difficile.
3. Les personnes n'ont jamais travaillé et n'ont aucun projet professionnel (7 personnes). Soit l'activité professionnelle n'est pas perçue comme l'unique moyen d'insertion sociale et les personnes vont préférer investir de façon importante la vie associative ou culturelle pour être en contact avec d'autres et trouver une forme d'épanouissement. Soit le handicap entraîne une situation de repli sur soi et d'isolement. Dans ce contexte les personnes n'ont pas ou peu de réseau social et sont totalement déconnectées de toute préoccupation professionnelle.
4. Enfin dans le dernier parcours identifié, les personnes n'ont jamais travaillé mais ont un projet professionnel (6 personnes). Agées entre 20 et 30 ans, elles ont achevée il y a peu une formation qualifiante ou des études supérieures. Durant tout le temps de leur formation, réalisée en milieu ordinaire ou spécialisé, les personnes ont bénéficié d'un certain nombre d'adaptations compte tenu de leur handicap. Des aménagements dont elles prennent peu à peu conscience qu'elles bénéficieront plus difficilement dans le cadre d'une activité professionnelle. Le projet professionnel, ou la finalisation des études, a souvent été mis de côté dans les premiers temps de la vie à domicile, qui a souvent mobilisé toute leur énergie. Ce n'est qu'au bout de quelques années, une fois que les marques sont prises, que les personnes se disent de nouveau disponible pour envisager une recherche d'emploi ou encore une nouvelle formation.

c) La composition familiale

La situation familiale des personnes de l'étude est également marquée par une grande diversité. 14 vivent seules et 8 avec un/ou des proches. Il s'agit alors d'un conjoint (5 personnes dont 2 personnes se sont mises en couple avant d'être en situation de handicap alors que 3 personnes étaient déjà en situation de handicap), d'un parent (1 personne), d'un colocataire (1 personne), d'un enfant (1 personne).

Parmi les personnes seules : 3 personnes sont séparées ou divorcées, deux personnes vivent une relation de couple récente sans situation de cohabitation et 9 personnes sont célibataires et n'ont jamais connu de vie conjugale sous le même toit.

La confrontation à la situation de handicap en cours d'existence a entraîné une réorganisation de la composition familiale pour deux personnes (une séparation conjugale avec la perte de la garde d'un enfant ou l'emménagement d'un parent au domicile).

Par ailleurs, 6 personnes ont des enfants, qu'elles ont eu pour trois d'entre-elles avant d'être en situation de handicap et après pour les autres.

3) Les différents visages du dispositif d'aide humaine

La vie à domicile des personnes en situation de handicap présentant des incapacités motrices lourdes n'est envisageable qu'à la condition d'interventions constantes ou quasi-constantes des proches et/ou de différents types de professionnels. Toutes les personnes sont donc amenées à faire appel dans leur quotidien à un dispositif d'aide humaine sans lequel la vie à domicile ne serait pas possible. Cette organisation des interventions est variable d'une personne à l'autre. Ainsi dans les enquêtes réalisées on trouve 16 configurations différentes du dispositif d'aide humaine¹².

Il convient de différencier différents niveaux qui contribuent chacun à conditionner les formes prises par ce dispositif : les ressources mobilisables et disponibles dans l'environnement ; l'impact des incapacités motrices de la personne et les besoins tels qu'ils sont évalués et reconnus par les administrations.

Ces trois facteurs ne déterminent pas entièrement la nature du dispositif d'aide, dont la forme résulte également pour partie des choix de la personne.

a) Les contraintes liées au niveau d'incapacités motrices et aux ressources mobilisables dans l'environnement

La diversité des pathologies et des origines des situations de handicap des personnes de l'étude conduisent à des niveaux d'incapacités motrices divers. Ceux-ci entraînent des besoins en aide

¹² Recours uniquement à des services d'auxiliaire de vie (2 personnes), emploi en gré à gré + service d'aide-ménagère + infirmier libéral (1 personne), services d'auxiliaire de vie + service d'aide-ménagère (1 personne), emploi en gré à gré + service de soins infirmiers à domicile (2 personnes); emploi en gré à gré + service d'auxiliaire de vie+ infirmier libéral (2 personnes) ; service d'auxiliaire de vie+ service d'aide-ménagère + SSIAD (1 personne) ; SSIAD+ aidant familial (3 personnes) ; SSIAD+ service d'auxiliaire de vie + infirmier libéral (2 personnes) ; service d'auxiliaire de vie + service d'aide-ménagère+ aidant familial (1 personne) ; emploi en gré à gré + service d'auxiliaire de vie (1 personne) ; emploi en gré à gré + service d'aide-ménagère(1 personne) ; aidant familial + service d'AVS(1 personne) ; SSIAD + service d'auxiliaire de vie + aidant familial (1 personne) ; infirmier libéral +service d'auxiliaire + aidant familial (1 personne) ; service d'auxiliaire + libéral (1 personne) ; SSIAD+ service d'aide-ménagère(1 personne)

humaine variables. Si toutes les personnes doivent faire appel à une aide humaine pour tout ou partie des actes de nursing, les besoins vont se traduire différemment au quotidien : allant de plusieurs passages journaliers sur un temps délimité pour la réalisation de tâches précises (toilette, repas, ménage...), à des plages horaires de présence plus importants, jusqu'à une présence continue 24H/24 pour les personnes présentant des difficultés respiratoires qu'elles soient sous ventilation non invasive ou trachéotomisées.

A moins que la personne ne bénéficie de ressources personnelles suffisantes, c'est dans la majorité des cas la reconnaissance de droits par différentes administrations qui va déterminer l'importance de ce dispositif d'aide, en définissant un volume horaire d'intervention qui peut être différent de ce que la personne estime avoir besoin.

Parallèlement aux besoins individuels liés à l'importance des incapacités motrices, l'organisation du dispositif d'aide humaine est également conditionnée par les ressources disponibles en termes d'aidant familiaux ou professionnels dans l'environnement de la personne en situation de handicap. Le dispositif d'aide humaine va ainsi prendre une forme différente selon les catégories de professionnels, les services existant et les personnes de l'entourage qui vont pouvoir être sollicitées. Aux services d'auxiliaire de vie, aux SSIAD, aux salariés en gré à gré, aux aidants familiaux, il faut également rajouter parmi les intervenants du domicile susceptibles d'intervenir dans le quotidien les infirmiers libéraux et les services d'aide-ménagère. C'est parmi ces différents interlocuteurs que la personne en situation de handicap va construire un dispositif d'aide.

L'exemple d'Elise témoigne ainsi de ce double niveau de contrainte dans la forme prise par ce dispositif d'aide humaine :

Quand elle évoque sa maladie et le handicap, les problèmes d'élimination urinaire prennent toute la place dans le discours d'Elise. N'ayant en effet qu'un rein, Elise doit se rendre de manière rapprochée aux toilettes, sans pouvoir faire seule ses transferts depuis son fauteuil, compte tenu de sa faiblesse musculaire. Elise n'a pas trouvé de service d'auxiliaires en mesure d'intervenir à la demande quand elle en a besoin, ou uniquement pour un laps de temps court car, lui répond-on, les interventions ne peuvent être d'une durée inférieure à une heure. Or les prestations qui sont allouées à Elise ne lui permettent pas de rémunérer autant d'aide humaine. Quand bien même ce serait le cas, elle ne voit pas vraiment ce qu'elle leur demanderait de faire dans son petit appartement une fois l'aide à l'élimination assurée, puisqu'elle est relativement autonome en dehors des moments des soins et des repas.

La jeune femme fait donc appel, par défaut, à un cabinet infirmier libéral 5 fois par jour. Des interventions de quelques minutes seulement mais qui la condamnent à toujours rester près de chez elle. Elise n'ose en effet pas s'éloigner, trop loin ou trop longtemps, de peur de manquer le passage aux horaires souvent incertains des professionnels : « on se sent un peu emprisonné chez soi (...) surtout qu'en ce moment j'ai le temps mais je suis quand même obligée de rester là, à attendre ».

Elise, 28 ans, pathologie neurologique non diagnostiquée

b) La part des choix individuels

Si l'organisation de l'aide humaine est en partie déterminée par des contraintes individuelles et environnementales, elle relève aussi d'une part de choix, révélateurs des attentes et de la perception de l'expérience de la vie à domicile.

Toutes les personnes de l'étude vivent sur le même secteur géographique dans l'Ouest de la France, en milieu urbain et péri-urbain et ont accès à la même offre de services. Cette situation a pour avantage de mettre en exergue cette part de choix dans l'organisation du dispositif d'aide humaine.

D'une organisation subie à un choix mûrement réfléchi.

On observe des positionnements très différents vis-à-vis de l'organisation du dispositif d'aide humaine. Celle-ci a pu être mise en place par un tiers (membres de la famille, professionnels), ou avoir été choisie par hasard ou à défaut, sans que la personne ne remette en question à aucun moment cette organisation. A l'inverse, cette organisation peut avoir été longuement réfléchie et avoir fait l'objet de différentes tentatives au cours desquelles la personne a pu évaluer les avantages et les inconvénients qu'elle y aura trouvé, conditionnant ainsi ses choix à venir.

Des différences importantes apparaissent également dans le contenu de l'aide que les personnes parviennent ou non à obtenir de la part des professionnels intervenant à leur domicile, laissant apparaître une part réelle de négociation et de personnalisation de l'aide apportée, en fonction de la nature de la relation établie.

Deux situations comme celles de Cyril et Vivianne illustrent l'écart possible dans l'importance donnée à la forme du dispositif d'aide humaine :

Cyril habite depuis 15 ans en appartement et depuis 6 ans dans le même logement. A chaque fois c'est l'assistante sociale qui a choisi les services et planifié pour lui les interventions d'aide humaine. Depuis rien n'a changé. Cyril n'a jamais apporté de modification dans cette organisation. Celle-ci lui convient, ou plus exactement il n' imagine pas qu'elle puisse être autrement, qu'il existe d'autres services ou d'autres modes d'embauche possible que ceux qu'il a toujours connus.

Cyril, 37 ans, infirmité motrice cérébrale

Après un parcours institutionnel, Vivianne habite depuis 19 ans dans son appartement. Vivianne a toujours employé des auxiliaires de vie en gré à gré, car étant sous assistance respiratoire elle a besoin d'une présence importante. Pour les soins, Vivianne a d'abord fait appel à un cabinet infirmier. Au bout de 13 ans, où jour après jour, elle a côtoyé les mêmes professionnels libéraux, la relation serait devenue pour Vivianne « trop intime (...) trop affective, on se disait les choses, genre : tu me fais chier ! ». Elle a alors décidé de solliciter en remplacement un SSIAD. Cette expérience fut difficile « c'était l'horreur ». Après une relation ayant dépassé le cadre professionnel, Vivianne fut cette fois confrontée à des rapports jugés trop impersonnels du fait du turn over des salariés et au règlement de fonctionnement lui donnant « l'impression de ne plus être chez soi (...) ça rappelle l'institution, le collectif ». Abandonnant avec soulagement le SSIAD au bout de 3 ans, Vivianne a repris les interventions avec le même cabinet infirmier, trouvant finalement « reposant » d'avoir des interlocuteurs fixes.

Vivianne, 40 ans, myopathie

Des stratégies de choix entre différents types de professionnels : l'exemple du gré à gré

Ne pouvant pas détailler dans le cadre de ce rapport l'ensemble des critères de choix entre les différents professionnels et services du domicile, nous prendrons ici l'exemple de l'emploi direct.

Le recours au gré à gré répond à deux objectifs distincts. Dans le premier cas, il s'agit d'un choix délibéré. Par ce mode d'organisation, la personne veut signifier sa prise de distance avec les structures médico-sociales et le milieu institutionnel. Pour ces personnes, les services d'aide humaine sont perçus comme liberticide, faisant preuve d'ingérence ou de paternalisme déplacé. Ils incarnent le prolongement des institutions que les personnes ont précédemment connues dans leur parcours. Dans ce contexte, devenir employeur, malgré les contraintes que cela implique, est perçu comme un statut valorisant.

Le gré à gré peut également être privilégié car il incarne la possibilité de choisir soi-même ses intervenants, de les avoir en nombre limité et consécutivement de développer une relation plus personnalisée avec ces derniers. En effet le recours à des services d'aide humaine implique souvent un nombre important d'intervenants à se succéder tout au long de la journée et de la semaine. Il en résulte des relations plus anonymes et surtout l'obligation pour la personne en situation de handicap de devoir sans cesse répéter les mêmes informations la concernant.

Si l'emploi direct est refusé par certaines personnes en situation de handicap pour qui il paraît trop insécurisant (devoir choisir soi-même ses salariés et gérer directement les relations employeur-salarié, devoir faire face seul à des démarches de licenciement, gérer les absences...), il est perçu par d'autres comme une forme de liberté accrue dans cette vie à domicile.

Dans un second cas de figure, le recours au gré à gré n'est pas un choix, mais davantage une obligation. En effet, une partie des personnes en situation de handicap, compte tenu de leurs incapacités motrices lourdes, nécessite une présence en aide humaine constante ou quasi constante sur des plages horaires longues et sur des créneaux horaires pour lesquels les services d'aide humaine ne sont pas toujours en mesure d'intervenir. Dans l'étude, ce fut le cas notamment pour les personnes nécessitant une présence d'aide humaine la nuit, pour des besoins de surveillance (pour les personnes présentant des difficultés respiratoires) ou pour être aidé au repositionnement dans le lit. Dans ce contexte, le recours au gré à gré s'apparente davantage à un choix par défaut, qu'à une réelle volonté comme c'est le cas pour Mathieu :

Mathieu a des aides humaines 24h sur 24. Il a choisi de faire appel essentiellement à 4 auxiliaires en gré à gré qu'il recrute lui-même. Tout en entretenant des relations quasi amicales avec ses salariés qu'il convie régulièrement à des soirées, le jeune homme apprécie le statut valorisant apporté par sa position d'employeur. Si les premiers mois la découverte de toutes les démarches liées à l'emploi direct lui prenait beaucoup de temps et était source d'inquiétude, il manie désormais avec aisance des outils dignes d'un directeur des ressources humaines. Ainsi Mathieu réalise-t-il des graphiques et des statistiques pour dresser le profil type des 18 auxiliaires qu'il a déjà recrutés en 3 ans. Il revendique aujourd'hui l'acquisition d'un savoir-faire et d'une expérience dans le recrutement, la formation de son « équipe », le contexte juridique, la maîtrise sereine de ses plannings et des coûts financiers. Le budget mensuel global dédié à la rémunération de ses auxiliaires avoisine en effet les 9000 euros.

Mathieu, 22 ans, myopathie

Les modalités de l'articulation entre aidants familiaux et aidants professionnels

La moitié des personnes de l'étude bénéficie de l'intervention d'un aidant familial. Il s'agit du conjoint (5 personnes), d'un parent (5 personnes), d'un enfant (une personne). Cette intervention est quotidienne pour toutes les personnes vivant avec leur proche et occasionnelle, ou portant sur des tâches spécifiques, pour les personnes bénéficiant de l'aide d'un aidant familial qui ne vit pas sous le même toit (3 personnes). Dans tous les cas, aucune de ces personnes ne bénéficie d'une aide exclusivement apportée par un aidant familial, même si cela a pu être le cas antérieurement.

La place des aidants familiaux constitue un élément particulièrement important dans la compréhension de l'expérience de la situation de handicap, notamment avec l'analyse de la forme des interactions entre aidants familiaux et aidants professionnels et des relations de confiance ou de rivalité qui se mettent en place entre ces derniers. Les attentes de la personne en situation de handicap sont le plus souvent différentes envers ces différents types d'aidants, engendrant des configurations diverses du corps collectif.

Comme l'illustrent les deux exemples suivants, selon les personnes, la perception du corps et de ses frontières, la définition de l'intimité et des situations de transgression de cette dernière vont être plus ou moins mises à mal selon que l'aide est apportée par un proche ou un professionnel :

Depuis le début de sa vie de couple, il y a 9 ans, la dépendance d'Alice et ses besoins en aide humaine se sont accentués. La jeune femme a néanmoins toujours refusé que son conjoint n'intervienne pour ses soins ou la toilette car cette situation lui ferait violence « tout ce qui touche à mon intimité, ce n'est pas lui qui s'en occupe ». Si le recours à des professionnels pour sa douche ou pour l'amener aux toilettes ne la gênent plus « j'ai tellement l'habitude », Alice reste par contre très vigilante à ce que la porte de la salle de bain soit toujours bien fermée pour que son conjoint ne l'aperçoive jamais alors qu'elle est avec l'auxiliaire de vie. Par ailleurs, pour Alice dans le couple, chacun des deux conjoints doit assumer à part égale la moitié des tâches ménagères. Dans ce cadre l'auxiliaire de vie représente « ses mains », « un temps avec deux bras valides » qu'elle utilise pour agir en son nom et remplir sous ses indications sa part des travaux domestiques.

Alice, 30 ans, myopathie

Madame Demal est mariée depuis plus de 30 ans. Elle fait uniquement appel à un SSIAD un jour sur deux pour sa toilette, afin de soulager son mari encore en activité professionnelle. Le reste du temps ce sont son époux et ses enfants qui l'aident. Malgré des revenus confortables, Madame Demal a de fortes réticences à faire intervenir des aides humaines supplémentaires, que ce soit pour les soins auprès de son corps ou pour l'entretien de sa grande maison. Dans les deux cas, elle considère en effet que ce rôle incombe à son époux. Recourir à l'aide d'autres personnes que les membres de sa famille demeure malgré les années une épreuve : « il arrive un moment, zut, j'ai envie de souffler. Et c'est vrai, c'est réel ! Et je suis contente quand je n'ai pas le kiné, quand je n'ai pas le ssiad ! ». Quand elle fait appel à des professionnels, Madame Demal exprime le sentiment d'être un poids, à l'inverse l'intervention de la famille est présentée comme naturelle et dans l'ordre des choses.

Madame Demal, 54 ans, sclérose en plaque (diagnostiquée il y a 25 ans et invalidante depuis 14 ans)

4) Décider de vivre à domicile: un choix à contextualiser

Si toutes les personnes de la recherche ont fait le choix de vivre à domicile tout en étant en situation de handicap, ce choix ne représente pas une réalité uniforme. Plusieurs facteurs individuels mais

également sociétaux confèrent un sens différent à cette décision. La modification du contexte législatif, que l'on a décrit précédemment, influence la perception de cette expérience. Au-delà de l'évolution des cadres institutionnels, celle-ci est également structurée par le parcours résidentiel et le moment de l'apparition du handicap dans la vie de la personne.

a) L'influence du parcours dans le sens donné à ce choix

Pour les personnes en situation de handicap depuis l'enfance, deux parcours et donc deux manières différentes d'envisager la décision de vivre à domicile peuvent être identifiés.

Pour les personnes ayant connu un parcours institutionnel et une scolarisation en milieu spécialisé durant toute leur enfance, prendre un logement seul relève d'un réel choix. Celui-ci est souvent dicté pour une volonté d'émancipation vis-à-vis du poids de l'institution. Cette décision, parfois prise contre l'avis des professionnels, est vécue par les personnes comme un acte d'affirmation identitaire fort. Avoir son propre logement est décrit comme la première étape d'une nouvelle vie, un acte posé comme la revendication d'une liberté jusque-là opprimée. Etape importante prenant la forme d'un rite de passage, il s'agit également d'un message qui s'adresse à autrui. Comme c'est le cas pour Thomas, par cet acte la personne veut se prouver, mais aussi prouver à son entourage (famille, professionnels) inquiet ou sceptique, que cette vie à domicile est réalisable :

Thomas a effectué toute sa scolarité depuis l'âge de 5 ans et jusqu'à 21 ans dans différents centres de rééducation de la région avant de prendre un premier logement en colocation avec un ami. Pour le jeune homme la réussite de cette vie à domicile soulève des enjeux personnels capitaux : démontrer à ses parents, aux médecins qui l'ont suivi mais aussi aux autres personnes myopathes comme lui, qu'il est possible de vivre autrement malgré la trachéotomie, et malgré l'évolution de la maladie « j'ai tellement une dent contre les centres (...) Les premières années ça allait, mais après c'est...on n'a pas de liberté. On ne peut rien faire dans un centre, on est toujours épié, on est toujours jugé ». Bien plus qu'un simple choix en terme de lieu de résidence, vivre en milieu ordinaire représente pour Thomas «un tout », la condition indispensable pour pouvoir être maintenant le seul à décider, que ce soit dans ses rapports avec son environnement, son propre corps, sa maladie ou avec ses aides humaines.

Thomas, 24 ans, myopathie

Cette entrée en logement s'effectue fréquemment au moment de l'obtention des prestations sociales pour adultes, c'est-à-dire vers l'âge de 20 ans. Le passage vers le milieu ordinaire apparaît alors comme une étape autant attendue que crainte. Pour rendre cette transition moins brutale plusieurs personnes ont fait le choix de passer l'espace de quelques mois à quelques années par des structures visant à les « préparer », les « entraîner » à ce nouveau mode de vie dans lequel elles seront amenées à gérer seules, bien plus qu'en institution, les conséquences quotidiennes du handicap.

Pour les personnes qui malgré leur handicap ont toujours habité dans l'enfance et l'adolescence dans leur famille et ont été scolarisées en milieu ordinaire, obtenir un logement prend un autre sens. Il ne s'agit plus d'un choix affirmé en rupture avec un parcours institutionnel, mais d'un projet de vie dans la continuité logique de la vie menée jusqu'à présent. Cette étape apparaît moins comme une victoire que la suite attendue d'un parcours déjà jusque-là mené en milieu ordinaire.

c) L'impact du moment de l'apparition du handicap

Quand les personnes sont confrontées à des incapacités motrices lourdes à l'âge adulte les enjeux posés par une vie à domicile sont tout autres, compte tenu d'un parcours résidentiel jusque-là mené dans leur propre logement, seul ou en famille.

Lorsque la situation de handicap se pose brutalement (suite à un accident traumatique, un AVC...), une longue période d'hospitalisation puis de rééducation de plusieurs mois à plusieurs années vient interrompre du jour au lendemain le quotidien de la personne. C'est au cours de cette période que la décision est prise d'un retour à domicile ou d'une orientation vers une structure collective. Celle-ci semble en partie conditionnée par les ressources que la personne est ou non en mesure de mobiliser, au niveau de son entourage, de son logement ou sur le plan financier.

Pour les personnes vivant en couple, la survenue du handicap, la durée de l'hospitalisation peuvent avoir fait exploser les liens familiaux, engendrant des séparations. Lorsque le couple subsiste à cette épreuve, le conjoint doit alors se positionner sur le rôle qu'il se sent en mesure d'assurer et déterminer si le retour à domicile d'un conjoint dépendant lui semble ou non envisageable. Quand la personne vivait seule, réintégrer un ancien logement peut lui paraître impossible car trop insécurisant.

Le logement et les ressources conditionnent également la possibilité d'un retour à domicile. Une personne devenue tétraplégique suite à un accident de la route ne pourra évidemment pas revenir dans un appartement à l'étage dont elle était propriétaire. Les possibilités d'adaptation, les moyens financiers mais également l'envie de la personne et de son entourage de modifier le logement pour le rendre accessible déterminent ce choix d'un retour à domicile.

La survenue du handicap au cours de l'existence entraîne donc une rupture brutale dans le parcours résidentiel avec la phase d'hospitalisation. Au terme de celle-ci, le fait de vivre à domicile n'est plus un acquis, une évidence mais une éventualité, plus ou moins aisée à mettre en œuvre en fonction des ressources mobilisables, comme en témoigne la situation de Madame Legal :

Madame Legal est propriétaire d'un appartement cossu sur plusieurs niveaux dans un immeuble ancien en plein quartier historique. Dans l'année qui a suivi son accident vasculaire cérébral, Madame Legal est restée hospitalisée, s'est séparée de son compagnon et a perdu la garde de son enfant. Ayant déjà eu à surmonter ces différents changements sur une courte période, Madame Legal voulait à tout prix retrouver des repères et retourner vivre dans son ancien logement. Des moyens financiers personnels importants lui ont permis d'engager des travaux de grandes ampleurs avec l'installation d'un ascenseur et le réaménagement complet des surfaces. Débutés depuis plus d'un an, les travaux ne sont toujours pas finis et madame Legal ne peut sortir de chez elle sans l'aide de deux ambulanciers pour la porter dans les escaliers. Madame Legal ne s'impatiente pas pour autant de cette situation et n'est pas réellement pressée d'aller en dehors de chez elle. En effet, sortir seule lui fait dorénavant peur étant donné qu'elle ne parvient plus à se repérer dans les rues ni à manœuvrer en sécurité son fauteuil.

Madame Legal, 42 ans, accident vasculaire cérébral

Quand la maladie et la dépendance évoluent progressivement avec les années, la situation de handicap ne conduit plus à cette rupture brutale mais à une adaptation progressive marquée le plus souvent par la volonté de rester le plus longtemps possible dans le même logement. Sans que la situation de handicap soit forcément moins douloureusement vécue, la personne et son entourage avancent par étape dans la prise de conscience des conséquences d'une vie à domicile avec des incapacités motrices croissantes. La perte de la marche, l'acquisition d'un fauteuil manuel, puis électrique, d'un lève-personne, la salle de bain ou la chambre à l'étage de la maison auxquels on ne peut plus accéder, amènent au fur et à mesure à une confrontation à la question d'un changement de logement ou des aménagements à envisager.

Cette transformation du "chez soi" peut alors faire écho à la transformation du "soi", c'est-à-dire du corps avec l'aggravation de la dépendance, et entraîner dès lors un certain nombre de tensions, de résistances possibles, comme dans l'exemple suivant. La personne ou son entourage peuvent alors refuser ou retarder au maximum la réalisation de travaux d'adaptation, reflète trop violent de l'évolution inacceptable de la situation de handicap :

Madame Demal est propriétaire d'une grande maison bourgeoise sur plusieurs étages acquise avec son mari alors qu'elle se déplaçait déjà en fauteuil. L'utilisation d'un lève-personne et l'aménagement de la salle de bain sont peu à peu apparus nécessaires, non pour madame Demal mais aux yeux de sa famille et des professionnels du SSIAD. Celle-ci a longtemps refusé avant de céder devant la pression de son entourage. Les travaux sont aujourd'hui finis mais madame Demal recule toujours le moment d'utiliser sa nouvelle salle de bain entièrement adaptée, ce qui suscite un certain nombre de tension. Tandis que les proches de madame Demal pensaient que ces travaux amélioreraient son quotidien permettant une meilleure hygiène et des soins plus faciles, madame Demal n'y voit, elle, que des contraintes supplémentaires : « et là elles (les infirmières) me disent : ça sera plus facile madame Demal si vous aviez une douche ! Moi je veux bien prendre une douche, parce que maintenant si jamais ils avaient envie de me pousser avec le lève-personne, j'aurais la possibilité d'aller dans la salle de bain avec le lève-personne. Tout est de plain-pied, tout a été fait en sorte...(rires) et là je ne le fais pas. Mais c'est pour vous madame Demal qu'on fait ça ! Du coup ma fille me dit : mais si maman, c'est très bien d'avoir cette douche, c'est très bien ! (...)Moi je préférerais, vraiment et je l'ai dit, je préférerais 100 fois avec les soins, enfin avec une toilette au lit ! Moins de manipulation et tout ça. (...) ça vous demande d'avoir quelqu'un qui puisse vous assoir sur un fauteuil, enfin un espèce de strapotin, dans votre douche et donc là aussi il faut quelqu'un qui vous supporte pour mettre sur le fauteuil. Et puis après ça il faut vous remettre dans votre propre fauteuil électrique. C'est de la manipulation et là, ça me fatigue, ça me fatigue beaucoup »

Madame Demal, 54 ans, sclérose en plaque (diagnostiquée il y a 25 ans et invalidante depuis 14 ans)

II. Les formes de l'expérience

La recherche a dégagé une typologie des différentes formes de renégociation possible de l'expérience corporelle et de construction du corps collectif engendrées par la situation de handicap. Pour établir celle-ci, l'analyse s'appuie sur différents paramètres qui ont émergé au fur et à mesure de l'exploitation des données.

1) Six paramètres retenus pour une typologie des expériences

a) Le niveau d'empowerment et les relations avec le dispositif d'aide humaine

Dans chacune des 22 histoires de cas, le niveau d'empowerment auquel aspire et parvient ou non la personne en situation de handicap a été qualifié. Les données recueillies ont permis de localiser le centre de décision, autrement dit de déterminer la place occupée par la personne au sein du corps collectif qu'elle forme avec son dispositif d'aide et définir qui, de la personne elle-même ou des professionnels l'entourant, prend les décisions la concernant au quotidien.

Pour évaluer cette dimension, les observations ont porté sur l'organisation du dispositif d'aide humaine (le type d'intervenants, le volume horaire et le déroulement des interventions sur la journée, la perception de cette organisation) et sur le niveau de supervision par la personne en situation de handicap des décisions relatives aux aides techniques (choix, utilisation), ainsi que celles concernant les soins et le corps.

Par ce biais les personnes ont été positionnées sur un axe allant d'une forte volonté de maîtrise et un niveau d'empowerment important dans les choix posés quotidiennement par les situations de handicap à une forte délégation aux professionnels pour toutes les prises de décision.

Un second paramètre a porté sur la nature des interactions et la place occupée par les intervenants présents quotidiennement auprès de la personne en situation de handicap. L'analyse de celui-ci s'est basée sur les items suivants :

- la perception par la personne en situation de handicap du rôle des aides humaines, en prenant en considérant les représentations différentes selon le type de professionnel ainsi que celles portant sur les aidants familiaux.
- le type de relation que la personne en situation de handicap espère entretenir avec les aides humaines.
- la nature des relations effectivement établies
- le positionnement de la personne en situation de handicap lors des interventions des professionnels.

Ces deux premiers paramètres que sont le niveau d'empowerment et les interactions avec les aides humaines ont permis de dégager au sein du corpus 4 groupes :

1. Le centre de décision est entièrement du côté de la personne en situation de handicap. Les personnes ont un fort niveau de maîtrise des décisions relatives à leur situation et des attentes essentiellement fonctionnelles vis-à-vis de leur aide humaine. La personne se définit comme le seul acteur dans la relation. L'aide humaine est essentiellement perçue comme étant une prothèse dont le rôle consiste à s'inscrire dans le prolongement du corps de la personne en situation de handicap, de manière à pallier ses incapacités motrices (6 personnes).
2. Le centre de décision est principalement du côté de la personne en situation de handicap. Si les personnes ont également un fort niveau de maîtrise des décisions les concernant, leurs attentes

vis-à-vis des aides humaines sont à la fois fonctionnelles (pallier les incapacités motrices) mais aussi sur un plan relationnel. Les intervenants du domicile sont des interlocuteurs à part entière avec lesquels la personne souhaite développer des relations sur un mode autre que celui expérimenté avec les professionnels rencontrés précédemment dans le cadre institutionnel de l'hôpital, des foyers ou des centres de rééducation (4 personnes).

3. Le centre de décision est cette-fois principalement du côté des professionnels entourant la personne en situation de handicap. Celle-ci délègue tout ou partie des décisions concernant la gestion au quotidien des incapacités motrices. Elle attend des aides humaines de pouvoir avant tout avoir des relations sociales, celles-ci pouvant être par ailleurs peu développées (5 personnes).
4. Un décalage existe entre le niveau d'empowerment attendu et son effectivité. Ce décalage est toujours dans le sens d'une moindre maîtrise que celle escomptée par la personne en situation de handicap dans les décisions relatives au handicap dans le quotidien et/ou d'une place prise par les aides humaines plus importante que celle souhaitée initialement par la personne.

A partir de cette première étape dans l'analyse, 4 autres paramètres qui vont être maintenant exposés, ont été pris en compte pour enrichir la compréhension à la fois de la diversité et la spécificité des expériences des situations de handicap à domicile.

b) Le handicap comme expérience solitaire ou partagée

Si les incapacités motrices lourdes conduisent à une situation de « corps collectif », du fait du recours constant ou quasi-constant à un dispositif d'aide polymorphe, l'enquête a permis de complexifier cette situation en distinguant des niveaux d'intensité différents de ce corps collectivisé avec deux pôles renvoyant tantôt à une expérience davantage solitaire ou partagée.

Deux indicateurs principaux ont émergé de l'analyse du corpus pour caractériser ces situations dans lesquelles le handicap est défini par les protagonistes (autant les personnes en situation de handicap que les aides humaines) comme une expérience copartagée. Il s'agit de l'implication des aides humaines dans toutes les sphères de l'intimité de la personne handicapée, dépassant la stricte relation professionnelle ; et/ou le vécu par les aides humaines de la relation et de l'intervention auprès de la personne handicapée comme une expérience extra-ordinaire. Le handicap devient alors une performance à laquelle elles participent.

Quatre récurrences ont également permis de qualifier les situations où le handicap est vécu comme une expérience individuelle, concernant exclusivement la personne :

1. La situation de handicap peut être décrite comme une réalité incommunicable à autrui, dont l'expérience ne peut être que l'objet d'incompréhension de la part des aides humaines et/ou de l'entourage.

2. La personne en situation de handicap peut n'avoir que des attentes fonctionnelles vis-à-vis des aides humaines et leur refuser en conséquence l'accès aux autres sphères de son intimité. Cette volonté de mise à distance freine alors toute implication des intervenants.
3. La personne en situation de handicap répond aux yeux des professionnels au profil type du « bon usager ». En s'inscrivant dans la banalité de leur exercice professionnel, l'expérience du handicap n'a rien d'atypique pour les intervenants qui vont alors limiter toute forme d'investissement.
4. Enfin, du fait de troubles cognitifs ou neurologiques associés à la déficience motrice, la personne en situation de handicap est renvoyée par les aides humaines dans une altérité qu'elles ne veulent ou ne peuvent partager.

c) La négociation de l'intimité et ses frontières

L'intervention d'un dispositif d'aide humaine dans le quotidien met en jeu différentes facettes de l'intimité : l'intimité corporelle, spatiale, temporelle, relationnelle, familiale, conjugale. Dans la situation de handicap où la nudité du corps se retrouve exposée lors des soins de nursing, où les interventions peuvent avoir lieu de jour comme de nuit, où les auxiliaires accèdent jusqu'aux moindres recoins du logement, sont amenés à côtoyer le réseau familial et social de la personne, comment se définit encore l'intimité ?

Dans ce contexte, les personnes sont amenées à attribuer un contenu et des contours singuliers à cette intimité et à déterminer le type de situation amenant ou non à une transgression de ces frontières.

Différentes stratégies de préservation de l'intimité, que l'on exposera dans la typologie, sont alors mises en œuvre chez les personnes allant du contrôle maximal, de l'incorporation des aides humaines dans la vie personnelle, de la création de bulle d'intimité (faire comme si l'autre n'était pas là). Enfin, le relatif désarroi et l'absence de solution trouvée face à des situations perçues comme non respectueuses de leur intimité peut aussi caractériser une partie des personnes en situation de handicap de l'enquête.

d) L'inscription dans la vie sociale : de l'isolement jusqu'à l'impossible solitude

L'inscription dans la vie sociale, associative et le réseau relationnel des personnes rencontrées dans cette recherche est d'une extrême diversité. Certaines personnes sont pressées que leur soins et le passage des aides humaines soient terminés pour pouvoir enfin commencer leur journée, se rendre à leurs activités ou rendez-vous. Pour d'autres, les occasions de contacts ou d'échanges sont rares en dehors des interventions des professionnels. Le temps entre les passages des aides humaines peut être un temps vide et de solitude.

Par ailleurs, l'importance des incapacités motrices, les périodes d'alitement, d'hospitalisation, les douleurs rendent parfois temporairement ou dans la durée les sorties à l'extérieur du logement difficiles. C'est le cas notamment de certaines personnes présentant des pathologies neuromusculaires

avec des difficultés de régulation thermique pour lesquelles sortir en période hivernale peut représenter une situation complexe qu'elles tentent de limiter au maximum.

Même chez les personnes les plus actives de l'étude, avec le réseau social le plus développé, le temps passé au domicile notamment du fait de la contrainte des soins, des passages des professionnels, reste important, restreignant les sorties à l'extérieur à des créneaux horaires bien précis.

Selon les situations, le repli à l'intérieur du logement peut donc être une conséquence directe du handicap ou résulter d'une absence de réseau social, d'une perte d'envi, d'une absence de projet à l'extérieur de chez soi. Il traduit parfois la peur d'une confrontation douloureuse à un environnement inadapté, inaccessible alors que le logement en lui-même est aménagé réduisant ainsi les situations de handicap. Sortir: pour quoi faire et pour aller où? Pour une partie des personnes en situation de handicap vivant à domicile, les intervenants du dispositif d'aide constituent le réseau principal des relations sociales. En dehors du passage de l'infirmière, de l'auxiliaire et de l'aide-ménagère, de nombreuses personnes ne vont avoir aucun contact dans la journée.

La question de la solitude et de l'isolement se pose également à deux niveaux distincts: celui de son effectivité et de son ressenti. Une personne peut bénéficier d'une présence d'aide humaine constante à son domicile 24H/24 compte tenu de l'importance de ses incapacités motrices et consécutivement ne jamais être seule. Cette impossible solitude peut être vécue comme un poids pour certaines personnes pour qui la possibilité d'être seule par moment est perçue comme une forme de liberté inaccessible. Elle n'est pas non plus synonyme d'une absence de solitude. La personne peut être en permanence accompagnée, mais cette présence composée uniquement de professionnels, se succédant les uns aux autres, avec qui la personne a plus ou moins d'affinité, n'équivaut pas systématiquement à une vie sociale remplie.

e) Les stratégies de gestion de la fragilité et de la précarité de la vie à domicile

Le constat a été fait dans cette recherche de l'équilibre toujours précaire de ces situations de vie à domicile pour les personnes présentant des incapacités motrices lourdes. Même chez celles ayant une organisation bien rôdée, malgré l'expérience acquise au fur et à mesure des années et la présence de nombreux professionnels, peu de choses suffisent à faire brutalement basculer la personne dans une situation de vulnérabilité : la porte domotisée de l'appartement qui soudain ne s'ouvre plus, le salarié en gré à gré qui au dernier moment annule son intervention sans personne pour le remplacer, le fauteuil électrique qui tombe en panne alors que la personne est seule dans la rue, l'auxiliaire de vie qui ne se réveille pas la nuit malgré les appels de la personne en détresse respiratoire...

Si les situations de vie à domicile pour les personnes présentant des incapacités motrices lourdes se caractérisent par cette fragilité et reposent sur un équilibre toujours précaire, cette situation va être

appréhendée différemment selon les personnes et susciter des réactions différentes. La typologie dégagera ainsi différentes formes de rapport à cette question du risque.

2) Trois modalités de la vie à domicile chez les personnes en situation de handicap

Selon Dominique Schnapper, des typologies semblables pourraient être établies quand on analyse les réactions et les expériences possibles des individus face à différents types d'épreuves sociales, qu'il s'agisse de la maladie, du chômage ou encore de la prison. Aussi variées que soient ces situations, deux types principaux se retrouveraient: celui de la réinterprétation de leur destin par les individus qui concernerait les personnes « disposant de ressources sociales ou personnelles élevées qui peuvent objectiver leur condition et partiellement réinterpréter leur épreuve jusqu'à, dans certains cas, en retourner le sens » (Schnapper, 1999) et celui de l'intériorisation passive de ce destin.

Dans cette recherche, des similitudes existent effectivement avec les catégories de Schnapper, néanmoins une typologie basée sur 3 types d'expérience de la vie à domicile est parue plus en adéquation avec la diversité des situations. Cette typologie s'appuie sur les différents paramètres que l'on vient de décrire. Les groupes sont relativement hétérogènes en termes d'âge, de nature de handicap, de parcours institutionnel, d'ancienneté de vie à domicile avec le handicap, sans qu'un seul facteur semble à lui seul déterminant. Toutefois certaines spécificités apparaissent permettant de dégager les traits principaux de chaque type.

a) une existence sous contrôle

Madame Guiguen a 54 ans et est atteinte depuis l'enfance d'une maladie neurologique évolutive très invalidante. Après avoir passé toute son enfance en institution, Madame Guiguen a pu prendre un appartement vers l'âge de 19 ans un peu par hasard grâce à qu'elle présente comme un enchaînement de circonstances favorables. Aujourd'hui en invalidité, elle a arrêté son activité professionnelle après avoir occupé un même poste au sein d'une administration pendant près de 25 ans. Madame Guiguen emploie des auxiliaires en gré à gré et fait parallèlement appel à un service. Bien qu'elle ne puisse aucunement agir physiquement, elle encadre verbalement très précisément le déroulement complet de chacune des interventions des professionnels à son domicile. Restant en permanence aux côtés de ses auxiliaires, Madame Guiguen indique dans le détail les tâches à réaliser, quel objet prendre, à quelle place précise le mettre. La moindre action est organisée et planifiée tandis que les auxiliaires se contentent d'exécuter. Perçues comme interchangeables, ce qui est commencé avec l'une est poursuivi avec l'autre de la même façon, à chaque auxiliaire de « prendre le train en marche ». Si Madame Guiguen craint par moment de passer pour quelqu'un d'abusivement directive, elle se refuse pour autant de renoncer à formuler ses attentes « c'est toujours très compliqué cette histoire de dire ». Présentée par le service comme un usager chez qui les interventions sont faciles, Madame Guiguen envisage malgré tout la relation avec les aides humaines comme potentiellement dangereuse du fait des risques de vol et de soumission aux horaires de passages des intervenants pour organiser sa vie. Mais surtout la menace principale, vue par Madame Guiguen, serait d'être réduite à une « poupée de chiffon » si jamais les intervenants en ayant tellement intégré ses habitudes ne lui laissaient plus l'espace pour s'exprimer « un peu comme si elle était un robot et moi un pantin ». Pour éviter au maximum ces situations, madame Guiguen veut maintenir un cadre de travail clair dans la relation avec les professionnels qui l'entourent malgré les années passées ensemble « il faut que chacun essaye de garder sa place, qu'elles ne soient pas envahissantes ». Cette distance serait essentielle pour Madame Guiguen afin d'éviter « d'être saucissonnée », c'est-à-dire pour préserver son intimité, mais aussi limiter tout risque de morcellement identitaire « parce que sinon nous on peut ne jamais être

nous en fait. Si c'est tout le temps nous qui devons nous adapter à tous les gens qui passent, mais on ne sait plus qui on est ».

A l'image de Madame Guiguen, les personnes appartenant à ce premier groupe se caractérisent par un fort niveau d'empowerment en revendiquant d'être au centre de toutes les décisions les concernant et relatives à la gestion de la situation de handicap et en parvenant à obtenir cette place centrale. Quand ce n'est pas le cas, il en résulte de fortes tensions entre elles et les professionnels les entourant. La personne considère que son expérience de la situation de handicap la rend la plus apte pour savoir ce dont elle a besoin. En conséquence, elle veut encadrer et superviser les interventions des professionnels. Les aides humaines, indépendamment de leur qualification, qu'elles soient infirmières, aides-soignantes, auxiliaires de vie ou aide-ménagères sont perçues comme de simples prothèses. Leur rôle est d'agir dans le prolongement du corps de la personne en situation de handicap, de se substituer à ses capacités corporelles défaillantes. La personne n'en attend pas plus. L'aide humaine doit être au maximum « *transparente* », ne pas prendre d'initiative et se contenter de suivre les directives souvent précises et très nombreuses fournies par la personne en situation de handicap.

Les rapports avec les professionnels sont globalement marqués par une forme de méfiance, ou tout du moins une volonté de la part de la personne en situation de handicap de conserver une importante distance et une relation avant tout fonctionnelle. Les intervenants doivent au minimum pénétrer dans l'intimité de la personne. Les relations avec les aides humaines, même si elles peuvent être cordiales au quotidien, sont perçues comme potentiellement à risque : le risque étant pour la personne de voir sa vie privée malmenée par cette présence même des professionnels à son domicile.

La situation de handicap est vécue avant tout comme une expérience résolument individuelle. Soit parce qu'elle est considérée par la personne comme une réalité incommunicable à autrui. Toute tentative de partage ne peut dès lors qu'être l'objet d'incompréhension de la part des aides humaines. Soit, comme dans l'exemple de Madame Guiguen, du fait de ses attentes exclusivement fonctionnelles et de la distance mise dans la relation aux aides humaines, la personne refuse toute forme de complicité, d'accès à son intimité, limitant en cela l'implication des professionnels auprès d'elles. Les stratégies mises en œuvre pour préserver l'intimité et limiter les situations perçues comme à risque, passent par le contrôle : contrôle de ce qui est dit aux aides humaines, ainsi que des faits et gestes de ces dernières.

Ce groupe inclut les personnes les plus âgées de l'étude, celles appartenant aux catégories socio-professionnelles les plus élevées, ainsi que la majorité des personnes n'ayant connu la situation de handicap qu'à l'âge adulte. Bien que leur profil soit très différent, ces trois critères pourraient permettre d'expliquer en partie à la fois la positionnement en terme de centre de décision (haut niveau de maîtrise et attente fonctionnelle) et d'expérience non partagée avec les aides humaines

professionnelles, si l'on prend en considération l'âge fréquemment beaucoup plus jeunes de la majorité des intervenants et du peu de reconnaissance dont bénéficient les métiers du domicile, que les professionnels soient diplômés ou non.

b) Le handicap comme une performance : tout sauf vivre comme « des handicapés »

Damien a 36 ans. Il présente une infirmité motrice cérébrale qui entraîne en plus des incapacités motrices un important problème de communication verbale. Damien a été scolarisé en milieu dit « ordinaire » jusqu'à l'âge de 14 ans, puis en structure spécialisée. Depuis 15 ans, il vit seul dans le même appartement HLM. Damien considère qu'il a une personnalité atypique, chacune de ses pratiques et manières de penser est présentée comme précisément en opposition à celles attendues d'une personne handicapée « moi ce n'est pas pareil que chez les handicapés! Moi je fais à l'arrache! », « Moi je ne veux pas que tout soit facile ». Damien n'emploie que deux ou trois auxiliaires en gré à gré, le plus souvent de jeunes étudiants sans qualification à la recherche d'un job d'appoint. Ceux-ci semblent s'accoutumer rapidement à sa diction particulière et deviennent à leur tour son « traducteur » auprès des autres personnes, endossant alors une fonction de prothèse verbale, avec parfois la tentation de parler en son nom. Damien entretient une relation proche et très informelle avec ses auxiliaires qu'il côtoie en dehors de leur temps de travail. C'est le cas d'Annabelle qui aime mettre en avant sa connaissance des moindres détails du quotidien de Damien et la fréquence de leurs rencontres extra-professionnelles. Elle participe avec lui à ses cours de danse en fauteuil, l'accompagne à des concerts et reste parfois dormir le soir sur son canapé. Son implication prend l'apparence d'une relation quasi affective. Damien a déjà entretenu des relations fortes, ou parfois un peu ambiguës avec ses auxiliaires. Il fut notamment très amoureux de l'une de ses anciennes salariées quelques années plus tôt, ne voulant plus avoir d'autre intervenant qu'elle. Au quotidien, toutes les questions d'organisation, les plannings, les vacances, les courses à faire, finissent par davantage concerner les auxiliaires que Damien lui-même, sans que cela ne semble vraiment l'importuner.

Pour Damien les difficultés de communication représentent l'aspect le plus problématique de son handicap. Or paradoxalement, il recherche précisément les situations dans lesquelles ce problème est le plus visible. Il a ainsi fait du théâtre, enregistré un disque sur lequel il chante et s'inscrit de façon assez dense dans une vie associative. De même Damien contrôle difficilement certaines réactions corporelles. Agir sur son environnement lui demande beaucoup d'effort, de concentration et de coordination corporelle ainsi que le recours à des parties inhabituelles du corps. Il utilise par exemple son ordinateur avec une souris qu'il dirige avec son visage. Pourtant dans ce cas également, Damien aime provoquer les situations dans lesquelles il est amené à exposer son corps devant autrui comme en participant à des représentations en public de danse, ou en se produisant pour des concerts de musiques électroniques dans des maisons de quartier, ou encore à un défilé de mode. A chaque fois le regard des autres n'est jamais présenté comme une gêne mais comme le faisant exister. Damien utilise son corps afin de véhiculer un message, celui d'être « comme tout le monde ».

Les personnes appartenant à ce second groupe présentent des niveaux d'empowerment variables, que l'on peut qualifier de modéré à fort. La majorité est en situation de handicap depuis l'enfance, que le niveau d'incapacité motrice soit stable ou évolutif. Pour la plupart, elles ont connu un long parcours institutionnel dans leur jeunesse avant d'envisager le domicile comme un réel choix de vie, en rupture avec ce passé. L'hôpital, le centre de rééducation, l'éducation spécialisée sont décrites comme des institutions nécessaires certes, mais aliénantes. Le projet de vie à domicile, puis toute l'organisation de cette vie est construite en opposition à ce parcours avec lequel les personnes veulent mettre le plus de distance possible.

Les interventions des aides humaines sont au centre des préoccupations des personnes de ce groupe, qui ont testé différentes formules. A chaque fois que les relations avec un service ou un employé se sont trop apparentées à des relations classiques patient-usager/professionnel, les personnes y ont mis un terme. Après ces différents essais, les personnes sont globalement satisfaites de leur organisation. Si les formes du dispositif d'aide humaine sont variées, on retrouve dans ce groupe l'ensemble des personnes utilisant le gré à gré, c'est-à-dire l'emploi direct de personnes qu'elles ont-elles-mêmes recrutées. Le statut d'employeur qui en découle est vécu comme valorisant et comme étant une preuve supplémentaire de leur distanciation avec le monde institutionnel en réaction duquel s'est organisé l'ensemble de la vie à domicile.

Bien que les personnes souhaitent tout comme celle du premier groupe être au cœur de toutes les décisions les concernant et relatives à la gestion de la situation de handicap, leurs attentes sur le plan relationnel vis-à-vis des aides humaines diffèrent. Ce modèle s'est construit de nouveau en opposition avec les relations que les personnes ont connues avec les professionnels dans le cadre de leur parcours institutionnel. Les personnes veulent inscrire les interventions des aides humaines dans le cadre d'un échange égalitaire, en opposition à l'image des personnes handicapées décrites comme assistées et passives, qu'elles-mêmes véhiculent et avec laquelle elles refusent d'être assignées.

Les attentes vis-à-vis des aides humaines sont doubles : la personne souhaite que les professionnels du domicile agissent comme elle l'entend, qu'elles respectent son mode de vie, sa personnalité, ses consignes même quand celles-ci représentent des risques ou sont en décalage avec les habitudes et valeurs des professionnels. Elle ne veut pas être protégée ou que l'on prenne soin d'elle mais que les aides humaines soient ses « *mains* » manquantes sans interférer pour autant dans ses choix de vie. Les attentes ne sont néanmoins pas uniquement fonctionnelles, puisque les personnes entendent également nouer des relations dépassant le strict cadre professionnel. Les aides humaines sont appréhendées avant tout comme des proches que l'on peut être amené à côtoyer en dehors des temps de travail. Pour les personnes, la proximité physique des interventions conduirait inévitablement à cette forme de proximité relationnelle, refuser de le reconnaître reviendrait selon elles à une hypocrisie.

Il résulte parfois de ces deux niveaux de relation avec les aides humaines des injonctions contradictoires. La personne en situation de handicap peut souhaiter tout à la fois s'appuyer sur ses aides humaines pour se décharger de la gestion du handicap, perçu comme un véritable travail à temps plein, tout en refusant que celles-ci prennent trop d'initiatives ou n'empiètent trop sur le respect de son libre-arbitre auquel elle est extrêmement attachée.

On retrouve deux groupes relativement distincts au sein de ce type : un premier relativement homogène en terme d'âge et de niveau de dépendance, avec notamment beaucoup de personne

présentant une pathologie neuromusculaire, très invalidante depuis l'enfance et ayant des besoins en aide humaines très importants. La moyenne d'âge se situe alors entre 25 et 30 ans, les personnes ont un niveau d'étude similaire, avec le plus souvent un cursus post-bac. La plupart vit exclusivement des prestations sociales attachées au handicap et s'est installée à domicile il y a moins de 10 ans, dans le contexte du décret de 2002 sur les forfaits grande dépendance, puis de la loi de 2005.

Ce premier groupe se caractérise par un fort niveau d'empowerment. Les personnes se revendiquent comme expert de leur handicap et manifestent une très grande aisance pour en parler et expliquer ses conséquences dans le quotidien. Elles peuvent se décrire dans une posture de « *formateur* » de leur aide humaine et se sentir dans le même temps valorisées et lassées par ce rôle répété au quotidien.

Un deuxième groupe se compose de personnes vivant depuis une longue période à domicile (+ de 15 ans) et ayant comme caractéristique commune de présenter, comme c'est le cas pour Damien, des capacités de communication altérées du fait du handicap. Les personnes ont entre 30 et 40ans, un bagage scolaire moins important et sans qualification professionnelle.

Elles présentent un niveau d'empowerment moins marqué, probablement compte tenu des troubles du langage et une plus grande confiance caractérise la relation avec les professionnels. Leur longue expérience de la vie à domicile contribue à expliquer une forme d'aisance relationnelle avec les aides humaines qui les entourent. Que celles-ci soient présentes depuis le départ ou qu'elles aient fréquemment changées, on observe une forte implication des professionnels dans le quotidien des personnes avec des relations extraprofessionnelles fréquemment nouées et parfois une certaine forme d'appropriation, voire d'emprise à l'égard de celles-ci.

Au-delà de l'organisation et des relations avec les aides humaines, les personnes en situation de handicap de ce type construisent l'ensemble de leur vie sur la base d'une double opposition. Une opposition qui s'effectue par rapport en milieu institutionnel, soit en référence au parcours qu'elles ont connu, soit par rapport aux représentations qu'elles en ont.

Cette opposition se forge également par rapport au rôle social de malade (Parsons, 1951), à l'image que la société aurait des personnes handicapées et qu'elles-mêmes partagent. La ligne directrice serait donc de ne pas vivre et de ne pas se conduire comme seraient supposées le faire les autres personnes en situation de handicap. Cette attitude n'est pas dépourvue d'une certaine ambivalence, puisque pour une partie d'entre elles, ces personnes ont un fort investissement associatif dans ce secteur et côtoient de nombreuses personnes elles-mêmes en situation de handicap.

Il découle en tout cas de cette posture la volonté surprenante compte tenu de l'importance des incapacités motrices, d'investir le corps comme le lieu d'une performance ou d'une forme de valorisation de soi. Si le dépassement ne peut pas être sur le plan physique, du fait de la dépendance, il passe par la présence dans l'espace public et la participation à des activités où elles sont peu attendues

du fait de l'importance des incapacités motrices. A l'image de Damien dans ses activités de danse ou de musique, le handicap revêt alors une dimension performative. Le corps devient le lieu d'un discours s'apparentant en ce sens aux pratiques du body art, en tant que « forme d'intervention où l'artiste fait œuvre de son corps, s'expose physiquement lors d'une performance privée ou publique. Le souci d'une esthétique s'efface devant celui d'une éthique: il ne s'agit plus d'ériger un culte à la beauté, même paradoxale, mais d'interroger sans complaisance les fondements des valeurs collectives ou les circonstances de la vie quotidienne. Les performances sont un discours critique sur le monde, une manière active d'en révéler la dimension cachée, une sorte de sociologie en acte. Elles entendent dire le monde sous une forme où la personne de l'artiste est immédiatement impliquée » (Le Breton, 2007).

Dans ce contexte, les personnes envisagent les situations de risque comme un élément constitutif du choix de vivre à domicile. Considérant qu'il ne serait pas possible de totalement les éliminer, elles postulent qu'il convient de les assumer. Le risque peut devenir une source de valorisation pour la personne qui peut y voir l'occasion de prouver qu'elle n'a pas peur de s'y confronter. Il peut donc être volontairement provoqué sous forme de défi.

Enfin la situation de handicap est perçue comme une expérience résolument copartagée avec les aides humaines. Ce vécu résulte de la faible distance professionnelle qui entraîne peu à peu l'implication des aides humaines dans toutes les sphères de l'intimité de la personne en situation de handicap. La personne et le professionnel partagent des informations personnelles, se rencontrent en dehors des heures prévues pour l'intervention. Le professionnel dépasse le cadre de ses missions et intègre parfois le réseau social de la personne, ce qu'il peut présenter comme une expérience positive et valorisante, bien que le plus souvent dissimulée à l'institution qui l'emploie.

Les aides humaines, peuvent également vivre l'intervention auprès de la personne en situation de handicap comme une expérience singulière, extraordinaire. Le maintien à domicile et la situation de handicap sont appréhendés comme une performance à laquelle elles participent.

c) Une solitude entourée

Sylvain est âgé de 25 ans. Il est infirme moteur cérébral et habite seul en appartement depuis 3 ans, après avoir vécu chez ses parents et réalisé ses études en milieu ordinaire jusqu'à un cursus post-bac. Sylvain est très fier d'avoir réussi à mener à bien ce projet de vivre à domicile et fait fréquemment référence à son « autonomie » et son « indépendance ». « Nous quand on est une personne handicapée » explique-t-il, c'est une étape importante, même si prendre son propre logement n'était pas réellement une surprise pour lui. En effet, ses parents l'avaient toujours encouragé dans ce sens. Sylvain tient un discours idéalisé sur sa vie à domicile, tout se passe bien et les relations avec les services d'aide humaine intervenant auprès de lui vont pour le mieux « je suis tellement à l'aise avec le service » « moi je m'entends tellement bien avec tout le monde ». Les intervenants se distinguent uniformément par leur « gentillesse » et leur « professionnalisme ».

Pourtant, un certain nombre de zones d'ombre apparaissent dans cette expérience d'une vie à domicile. Le jeune homme a ainsi connu un important épisode dépressif pendant sa première année où

il a vécu relativement isolé dans son appartement. Les auxiliaires évoquent également ses difficultés relatives à la pudeur et la transition délicate pour accepter l'intervention d'aidant professionnel en relai des parents pour les soins et l'aide à la toilette. De plus depuis qu'il a fini ses études il y a 3 ans, Sylvain n'a pas de projet professionnel. Son réseau social est limité et il n'a guère d'activité à l'extérieur de chez lui. Au final, il voit peu de monde en dehors des aides humaines. Il finit d'ailleurs par considérer celles-ci comme sa « famille » puisqu'il les côtoie plus que cette dernière. Les auxiliaires sont sa « béquille » et « le soutien social » que celles-ci lui apportent et qu'il considère comme faisant pleinement parti de leur fonction, lui est indispensable « les auxiliaires au bout d'un certain temps ça fait un peu partie de notre famille » « peu importe l'auxiliaire que c'est, on a tendance à se confier sans le vouloir ». Pourtant il craint parfois de les importuner et quand elles interviennent pour ranger son logement il sort de chez lui pour ne pas les déranger.

Tout comme Sylvain, les personnes de ce groupe se caractérisent par un très faible niveau d'empowerment. Soit elles préfèrent déléguer aux professionnels les entourant, qu'elles considèrent comme compétents, les décisions les concernant. Soit elles ne parviennent pas à se faire entendre dans leurs attentes. Les personnes n'expriment pas de souhaits particuliers concernant la forme du dispositif d'aide humaine ou alors elles connaissent une organisation qu'elles trouvent insatisfaisantes, qu'elles présentent comme subie mais qu'elles ne parviennent pas à changer. En présence des professionnels, elles ne formulent aucune demande, soit parce qu'elles leur confient l'ensemble des initiatives relatives aux soins portés au corps ou à l'entretien du logement, soit qu'elles craignent que cela soit mal interprété. Qu'elles soient perçues par les professionnels comme des usagers types, ou « *problématiques* », les relations ne dépassent jamais le cadre professionnel, le plus souvent cette fois du fait des intervenants qui s'efforcent de maintenir une distance relationnelle importante.

Les soins de nursing sont souvent vécus comme une situation à risque, violents vis-à-vis de l'intimité corporelle et ce même chez les personnes présentant un handicap depuis l'enfance. Face à ce qu'elles vivent comme un risque potentiel, les personnes se sentent relativement démunies, ne sachant pas comment faire évoluer la situation ou modifier les relations établies avec les professionnels.

Le risque peut également être ressenti du côté des aides humaines, déstabilisées devant des réactions ou des comportements liés à d'éventuels troubles cognitifs ou syndrome de désinhibition se manifestant pendant la réalisation des soins intimes.

Les besoins en aide humaines sont assurés par des services et/ou par des aidants familiaux, mais sans aucune intervention d'employés en gré à gré. Cette forme d'emploi semble en effet trop difficile à mettre en place pour les personnes. Faire appel à un service d'aide humaine reste rassurant, même si des incompréhensions et des difficultés de communication existent.

Ayant pour la plupart un faible réseau social et peu ou pas d'activité à l'extérieur de chez elles, les personnes de ce groupe vivent repliées dans leur logement. La vie à domicile est synonyme de solitude. Les relations avec les professionnels intervenant au domicile, bien qu'elles soient

relativement insatisfaisantes et marquées par une forte distance professionnelle, constituent la majorité des contacts au quotidien.

Les caractéristiques de ce groupe sont de deux ordres. Il peut s'agir de personnes jeunes comme Sylvain, qui vivent depuis peu à domicile. Elles n'ont alors pas connu de parcours institutionnel. Après avoir vécu dans leur famille et dans un contexte post-loi de 2005, prendre leur propre logement leur est apparu comme une évidence, un projet facilement réalisable. Elles rencontrent pourtant des difficultés dans le démarrage de ce mode de vie qu'elles n'avaient pas envisagées en amont, notamment pour gérer la distance et les relations avec les professionnels, mais aussi pour développer une vie sociale à l'extérieur de chez elles. Cette vie à domicile constitue une expérience fragile, dont la pérennité dans le temps n'est pas acquise, non du fait de l'importance des incapacités motrices, mais du fait de l'absence d'un équilibre trouvé au quotidien.

On trouve également dans ce type des personnes vivant depuis longtemps à domicile mais présentant des atteintes cognitives ou communicationnelles qui expliquent vraisemblablement leur impossibilité à être au centre des décisions et à faire du handicap une expérience commune avec les aides humaines professionnelles. Dans ce cas le maintien à domicile de ces personnes n'apparaît le plus souvent possible que parce qu'elles vivent avec un proche qui assume une fonction pivot d'aidant.

Tableau récapitulatif

Types	Arts de faire avec la situation de handicap	Formalités de l'expérience corporelle	Caractéristiques
Une existence sous contrôle	Fort niveau d'empowerment. Tactique reposant sur la maîtrise de l'environnement et du dispositif d'aide	Le dispositif d'aide est une prothèse anonyme sous contrôle, dans le prolongement de soi	Catégories socio-professionnelles élevées Handicap acquis en cours d'existence
Le handicap comme une performance	Niveau d'empowerment fort à modéré Le handicap est une expérience partagée impliquante pour les aides humaines	Soit la personne est experte et formatrice de son corps, soit ce dernier est approprié par les intervenants. Dans les deux cas, le corps est le lieu d'un discours et d'expériences valorisantes	Vie à domicile construite en opposition au parcours institutionnel antérieur
Une solitude entourée	Faible niveau d'empowerment La handicap est une expérience solitaire, source d'incompréhension Difficulté à élaborer des réponses face aux épreuves posées par la situation de handicap	Le corps échappe à la personne et cristallise les tensions dans les relations avec autrui	Installation récente à domicile sans parcours institutionnel Incapacités motrices avec des troubles associés

Perspectives

Les incapacités motrices lourdes conduisent 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 prothèse 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, les prothèses, mais aussi les intervenants comme faisant parti d'elle-même, tantôt ceux-ci demeurent dans une extériorité par rapport aux limites du soi. La question du corps et de ses limites s'inscrit donc dans celle plus large des frontières de l'identité. Le rapport et la perception que les personnes entretiennent vis-à-vis de leur corps constitue le socle de la définition identitaire qu'elles élaborent.

Dans ce cadre, au travers de 22 histoires de cas, la recherche a analysé les « arts de faire », les mouvements d'incorporation ou d'exclusion entre la personne et son dispositif d'aide. Ceux-ci permettent d'appréhender différentes modalités de définition du corps, du soi et de ses limites. Elles déterminent en conséquence des expériences différentes du « vivre à domicile » et conduisent à des modes de relations spécifiques avec les professionnels intervenant dans ce cadre.

Le public des personnes en situation de handicap, et plus spécifiquement celui des personnes vivant à domicile, est peu connu des sciences sociales. La recherche interroge les spécificités de ce public nouveau et hétérogène pour qui vivre à domicile constitue un choix facilité par l'évolution du contexte législatif. Les résultats de l'analyse ont ainsi permis de dégager des sens différents donnés à cette même expérience en dégageant trois formalités possibles de cette vie à domicile chez les personnes présentant des incapacités motrices lourdes.

ANNEXES

Tableau récapitulatif des 22 personnes en situation de handicap rencontrées sur les 3 terrains

Nom	Age	Situation matrimoniale	Nature et ancienneté du handicap	Parcours institutionnel et ancienneté de la vie à domicile
VIVIANNE	40 (1970)	Célibataire Colocation	Myopathie	Institution depuis l'enfance puis vie à domicile à 22 ans (1992)
CANDICE	26 (1984)	Célibataire	Myopathie	Domicile parental puis vie à domicile à 21 ans (2005)
DAMIEN	36 (1974)	Célibataire	Infirmité motrice cérébrale	Domicile parental jusqu'à 14 ans, institution, puis vie à domicile à 22 ans (1996)
ELISE	28 (1982)	Célibataire	Pathologie neuromusculaire non identifiée (déclarée dans la petite enfance)	Domicile parental jusqu'à 25 ans, structure préparant à la vie en appartement puis vie à domicile à 27 ans (2009)
CYRIL	37 (1973)	Célibataire	Infirmité motrice cérébrale	Institution jusqu'à 19 ans, puis, structure préparant à la vie en appartement, puis vie à domicile à 22 ans (1995)
THOMAS	25 (1985)	Célibataire	Myopathie	Institution puis vie à domicile à 20 ans (2005)
MATHIEU	23 (1987)	Vit seul mais en couple	Myopathie	Institution puis vie à domicile à 18 ans (2005)
ETIENNE	30 (1980)	Marié, un enfant	Tétraplégie suite à un accident (A l'âge de 14 ans)	Domicile parentale avant le handicap puis institution puis domicile parental puis vie à domicile à 25 ans (2005)
Madame LEGAL	42 (1968)	Divorcée	Accident vasculaire cérébral (à l'âge de 39 ans)	Domicile, 2 ans en hôpital suite à l'AVC puis vie à domicile à 41 ans (2009)
Madame DEMAL	54 (1956)	Mariée, 6 enfants	Sclérose en plaque (diagnostic à 30 ans, situation invalidante)	Domicile depuis toujours

			vers 40 ans)	
Madame GUIGUEN	54 (1956)	célibataire	Myopathie	Institution jusqu'à 19 ans, puis structure préparant à la vie en appartement pendant 3 ans puis vie à domicile à 22 ans (1978)
Philippe LENOIR	40 (1970)	Vit en couple	Sclérose en plaque (diagnostic à 24 ans, situation invalidante vers 35 ans)	Domicile depuis toujours
Madame VAILLANT	59 (1951)	Célibataire	Paralysie et traumatisme crânien suite à un accident de la route (à l'âge de 26 ans avec aggravation en 2008)	Domicile depuis toujours
DOMINIQUE MARTIN	54 (1956)	Vit avec sa mère	Maladie non identifiée (déclarée à l'âge de 24 ans)	Domicile depuis toujours
STEPHANE BAQUET	27 (1983)	Célibataire	Myopathie	Domicile parental jusqu'à 20ans, puis structure préparant à la vie en appartement, puis vie à domicile à 23 ans (2006)
PAUL DARANT	60 (1950)	Marié	Sclérose en plaque (diagnostic à 45 ans, situation invalidante depuis 5 ans)	Domicile depuis toujours
STEPHANIE CAREL	25 (1985)	Vit seul avec un enfant mais en couple	Atrophie musculaire à la naissance	Institution jusqu'à 20 ans, puis structure préparant à la vie en appartement puis vie à domicile à 22 ans (2008)
ALICE	30 (1980)	Vit en couple et attend un enfant	Myopathie	Domicile parental puis structure préparant à la vie en appartement (1998), puis vie à domicile à 20 ans (2000)
SYLVAIN LENOAL	25 (1985)	Célibataire	Infirmité motrice cérébrale	Domicile parental jusqu'à 20 ans, puis structure préparant à la vie en

				appartement puis vie à domicile à 23 ans(2008)
CAPUCINE	20 (1990)	Célibataire	Infirmité motrice cérébrale	Domicile parental jusqu'à 18 ans, puis institution pendant 2 ans, puis structure préparant à la vie en appartement (2010) puis retour domicile parental (2010)
SANDRINE RAVENAULT	45 (1965)	Célibataire	Ataxie de friedrich (déclarée à l'âge de 7 ans)	Domicile parental puis institution à l'adolescence, puis vie à domicile à 20 ans (1985)

Monsieur DARCEL	69 (1941)	Divorcé	Infirmité motrice cérébrale	Parcours non connu pendant l'enfance. Vie à domicile à l'âge adulte
--------------------	--------------	---------	--------------------------------	---

BIBLIOGRAPHIE

- AKRICH, M. (1994), "Comment sortir de la dichotomie technique/société. Présentation des diverses sociologies de la technique", in Latour B. et Lemonnier P.(dir.), *De la préhistoire aux missiles balistiques. L'intelligence sociale des techniques*. Paris, La Découverte : 105-131.
- ANDRIEU B. (ss la direction de) (2006), *Le dictionnaire du corps en sciences humaines et sociales*, Paris, CNRS Edition
- AUGE M. in Martine Ségalen (ss la direction de) (1989), *L'autre et le semblable : regards sur l'ethnologie des sociétés contemporaines*, Paris, presse du CNRS
- AUGE M. (1995), *Le sens du mal : anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Amsterdam, éd des archives contemporaines
- BAKHTINE M. (1970), *L'œuvre de François Rabelais et la culture populaire au moyen âge et sous la renaissance*, Paris, Gallimard
- BEAUGE G. (1995), « Photographie, ethnographie, histoire », in *Le monde alpin et rhodanien*, 2-4/1995, pp7-17
- BEUSCART J.S. et ASHVEEN P. (2006), « Histoires de dispositifs », *Revue Terrain et travaux*, 2006/2, n° 11
- BEYRIE A (2008), *Handicap moteur et grande dépendance : quel imaginaire du corps pour quelles stratégies identitaires ?*, Mémoire de Master 2, UBO Brest
- BLANCHET A (1985), *L'entretien dans les sciences sociales*, Paris, DUNOD
- BLANCHET A. et GOTMAN A. (1992), *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, Paris, Nathan
- BOURDIEU P. (1991), « Introduction à la socioanalyse », *Actes de la recherche en Sciences Sociales*, 90.
- BROHM J.M. (2001), *Le corps analyseur*, Paris, éd economica
- BURY M. (1982), « Chronic illness as a biographical disruption », *Sociology of health and illness*, n°4, p167-182
- CERTEAU (de) M. (1990), *L'invention du quotidien : arts de faire*, Paris, éd Gallimard (1° éd 1980)
- CERTEAU (de) M. (1994), *L'invention du quotidien : habiter, cuisiner*, Paris, éd Gallimard
- DEFAY F. (2007), *L'auxiliaire de vie sociale au domicile de la personne handicapée moteur : relation de service traditionnelle ou relation de service social ?*, mémoire de Diplôme supérieur en travail social, Université Jean Monnet-Saint Etienne
- DE FRANCE C. (1989), *Cinéma et anthropologie*, Paris, éd de la maison des sciences de l'homme (1°éd 1982)
- DESCLAUX A, SARRADON-ECK A. (2008), Introduction au dossier « L'éthique en anthropologie de la santé : conflits, pratiques, valeur heuristique », *ethnographiques.org*, Numéro 17 - novembre 2008 [en ligne]. <http://www.ethnographiques.org/./2008/Desclaux,Sarradon-Eck> (consulté le 10/06/2009).
- DEVEREUX G. (1980), *De l'angoisse à la méthode*, Paris, Flammarion
- DOUGLAS M. (2001), *De la souillure, essai sur les notions de pollutions et de tabou*, Paris, éd la découverte, (1° éd 1967)
- DOS SANTOS S., MAKDESSI Y. (2010), « Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées », *Etudes et résultats* n°718, février 2010 DREES
- DUTHEIL N. (2002), « les aidants des adultes handicapés », *Etudes et résultats* n°186, DREES
- FASSIN D. (2008), « l'éthique au-delà de la règle. Réflexions autour d'une enquête ethnographique sur les pratiques de soins en Afrique du Sud », *Sociétés contemporaines*, 71
- FAVRET-SAADA J. (1977), *Les mots, la mort, les sorts*, Paris, éd Gallimard

- FAVRET-SAADA J. (1981), *Corps pour corps, enquête sur la sorcellerie dans le bocage*, Paris, éd Gallimard
- FOUCAULT M. (1994), « Le jeu de Michel Foucault », *Dits et écrits, T. II.*, Paris, Gallimard (1^{er} éd 1977)
- FOUCAULT M. (1975), *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Paris, Gallimard.
- FRINAULT T. (2005), « La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap », *Politix*, 2005/4 n° 72, p. 11-31
- GARY L., ALBRECHT, RAVAUD J.J, STICKER H.J. (2001), « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, vol 19, n°4, déc 2001
- GEERTZ C. (1984), *Bali, interprétation d'une culture*, Paris, Gallimard
- GLASER B, STRAUSS A. (2010), *La découverte de la Théorie ancrée*, Paris, Armand Collin
- GOFFMAN E. (1974), *Les rites d'interaction*, Paris, éd de Minuit
- GRIM O. (2001), *Quelques figures cachées de la monstruosité*, Paris, éd du CTNERHI
- HENNION A., LATOUR B. (1993), « Objet d'art, objet de science. Note sur les limites de l'antifétichisme », *Sociologie de l'art*, 6, pp. 7-24.
- JODELET, D. (1989), *Les représentations sociales*. Paris, Presses universitaires de France
- KILANI M. (1995), *Le discours anthropologique*, Lausanne, éd Payot
- LAPLANTINE F. (1996), *La description ethnographique*, Paris, éd Nathan
- LATOUR, B. (1993), *La clef de Berlin et autres leçons d'un amateur de sciences*, Paris, La Découverte.
- LATOUR, B., (1996), *Petites leçons de sociologie des sciences*, Paris, Seuil.
- LAW, J. (1998), Political Philosophy and Disabled Specificities (unpublished paper), Department of Sociology and Social Anthropology, Keele University, Keele, Staffs ST5 5BG, UK
- LE BRETON D. (1988), *Corps et sociétés : essai de sociologie et d'anthropologie du corps*, Paris, éd Méridiens Klincksieck
- LE BRETON D. (2007), in MARZANO M. (ss la direction) *Dictionnaire du corps*, Paris, PUF
- LINTON S. (1998), "Disability studies/ not disability studies", *Disability and Society*, 13, p525-540
- MOSER, I. et J. LAW (1998a), "Making Voices": Disability, Technology and Articulation. Politics of Technology Conference, University of Maastricht.
- MOSER, I. et J. LAW (1998b), What Makes a Person? Methodology, Ethics, and Politics. EASST Conference (European Association for Social Studies of Technology), Lisbonne.
- MOSER, I. et J. LAW (1999), "Good Passages, Bad Passages", in J. Law et J. Hassard (Eds), *Actor Network Theory and After*. Oxford and Keele, Blackwell and the Sociological Review: 196-219.
- MURPHY R. (1990), *Vivre à corps perdu*, Paris, Terre humaine
- NEEDHAM R. (1975), "Polythetic classification: Convergence and Consequences", *Man*, New Series, Vol. 10, No. 3
- PARSONS T. (1951), *The Social System*. Glencoe, Ill., Free Press.
- OLIVIER DE SARDAN J.P. (2008), « Le « je » méthodologique, implication et explicitation dans l'enquête de terrain », *Revue française de sociologie*, 41-3, pp417-445
- PIAULT M.H. (2000), *Anthropologie et cinéma*, Paris, éd Nathan
- PIERRET J (2006), *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*, Paris, PUF, Collection le lien social
- QUEVAL I. (2007), « une catégorie du corps rationnel : l'intérieur et l'extérieur », in Pillon T et VIGARELLO G. (ss la direction de), « Corps et techniques », in *Revue communications* n°81, éd le seuil
- RAVAUD JF (1999) « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », Handicap, *Revue de sciences humaines et sociales*, n°81

- RAYNAUD P. et WEBER A. (2005), « les adultes ayant des incapacités lourdes dans les actes de la vie quotidienne », *Etudes et résultats*, n°439, DRESS
- ROUCH J. (1959), *Moi un noir*, Paris, films de la Pléiade, 16mm, 80min
- ROSSI I. (2008), « L'éthique à l'épreuve d'une anthropologie en milieu palliatif : de l'insertion à la restitution », », *ethnographiques.org*, Numéro 17 - novembre 2008 [en ligne]. <http://www.ethnographiques.org/2008/Rossi.et-al.html> (consulté le 10/06/2009).
- ROUCH J. (1968), « Le film ethnographique » in Jean Poirier (éd) *Ethnologie générale*, Paris, Gallimard
- SARRADON-ECK A. (2008), « Médecin et anthropologue, médecin contre anthropologue : dilemmes éthiques pour ethnographes en situation clinique » *ethnographiques.org*, *ethnographiques.org*, Numéro 17 - novembre 2008 [en ligne]. <http://www.ethnographiques.org/2008/Sarradon-Eck.html> (consulté le 10/06/2009)
- SCHNAPPER D. (1999), la compréhension sociologique, démarche de l'analyse typologique, Paris, PUF, collection le lien social
- SEGALEN M. (ss la direction de), (1989), *L'autre et le semblable : regards sur l'ethnologie des sociétés contemporaines*, Paris, presse du CNRS
- SEYMOUR, W. (1998), *Remaking the Body. Rehabilitation and Change*. London -New York, Routledge
- STICKER H.J. (2009), *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, Presses universitaires de Grenoble
- STICKER H.J. (1997), *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Dunod
- STRAUSS L. (1950), "Introduction à l'œuvre de marcel Mauss", in MAUSS M. *Sociologie et anthropologie*, Paris, PUF
- SUPIOT A. (2001), *Pour une politique des sciences de l'homme et de la société*, Paris, PUF, Conseil National du développement des sciences humaines et sociales
- TRIOMPHE A. (1999), « les faiblesses du marché des aides techniques », *Réadaptation* 458, pp25-26
- VAYSSE J. (2007), « Le corps greffé », in Pillon T. Pillon et Vigarello G. (ss la direction de), « Corps et techniques », *Revue communications* n°81, éd le seuil
- WINANCE M (2001), *Thèse et prothèse, le processus d'habilitation comme fabrication de la personne. L'Association française contre les Myopathies face au handicap*
- WINANCE M. (2007), «Du malaise au faire corps: le processus d'ajustement », in *Communications, Corps et techniques*, n°81, pp.31-45
- ZUCMAN E. (1995), « Psychose déficitaires, poly et multi handicap : intérêts et limites d'un rapprochement notionnel », *Handicap et Inadaptations*, Les cahiers du CTNERHI, N° 67-68