

APPEL A PROJET PERMANENT
"HANDICAP ET PERTE D'AUTONOMIE"

Note de synthèse : 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 cadre de la recherche

La convention 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 fut 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 furent la réalisation de différentes enquêtes ethnographiques et l'amorce de l'exploitation des données du terrain. La note de synthèse fera donc état du bilan des enquêtes menées et de la première analyse qui a pu en être réalisée.

La recherche doctorale se poursuivant jusqu'en novembre 2012, l'analyse présentée ici ne serait constituer qu'une étape intermédiaire.

I. Une anthropologie du corps et du handicap

La recherche s'inscrit dans une analyse socio-anthropologique des situations de handicap expérimentées par les personnes présentant des incapacités motrices lourdes. Le public étudié est celui des personnes adultes, âgées entre 20 et 60 ans et vivant à domicile.

La notion de grande dépendance a d'abord été retenue pour caractériser ce public, avant d'être abandonnée. En effet, dans le contexte institutionnel et conceptuel français, la dépendance renvoie alternativement au champ de la vieillesse, du polyhandicap ou de la déficience mentale sévère. En conséquence, on lui aura substitué celle d'incapacité motrice lourde. L'étude inclut donc tout type de situation 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. La limite donnée au public fut le critère d'une incapacité uniquement, ou principalement motrice, excluant les situations caractérisées de polyhandicap.

L'analyse des enjeux de la vie en milieu dit « ordinaire » pour les personnes en situation de handicap présente un intérêt majeur dans le contexte actuel. Compte tenu de l'évolution des politiques sociales, le maintien à domicile des personnes en situation de handicap, 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 », peu connu des sciences sociales, se caractérise par une importante hétérogénéité à la fois en termes d'habitudes de vie, de catégories sociales d'appartenance et de besoins.

1) Une analyse des situations de handicap à domicile

Ce programme de recherche retient les notions de situations de handicap et d'expérience comme cadre d'analyse. Il s'appuie sur l'évaluation subjective de la situation de handicap par la personne qui la vit, dans l'objectif d'une réhabilitation du sujet, associée à une analyse de la dimension sociale du handicap.

Dans une perspective phénoménologique, notre connaissance de nous-mêmes et du monde passe par l'intermédiaire de notre corps. Or pour les personnes présentant des incapacités motrices lourdes, le corps est souvent perçu comme ce qui empêche. La fonction de médiation dans le rapport à l'environnement est assurée par un dispositif d'aide polymorphe, associant à la fois des aides techniques, humaines et des appareillages. Celui-ci permet à la personne de réaliser les gestes de la vie quotidienne et donc de définir son expérience du corps et du monde. En ce sens, les aides techniques,

les tierces-personnes ne sont plus seulement extérieures, mais ce à travers quoi perception et action sont rendues possibles. Elles apparaissent ainsi comme une extension du corps.

Dès lors, la situation de handicap, en impliquant d'autres individus entourant la personne directement concernée, peut être appréhendée en tant que « phénomène collectif » (Winance, 2001). La recherche interroge le quotidien de ces situations de handicap en tant qu'expériences corporelles partagées, et se centre principalement sur ce partage d'une corporéité commune avec les aides humaines.

L'hypothèse générale que l'on fait est que les individus, quelle que soit la situation à laquelle ils sont confrontés, même la plus normative ou contraignante possible, ne sont jamais totalement passifs, mais vont développer un ensemble de « tactiques » pour maintenir une part de liberté (de Certeau, 1990). Renonçant à la tentation classique, s'inscrivant dans une approche individuelle, de décrire le handicap sur le mode de la tragédie personnelle, la recherche s'axe sur cet « art de faire avec » des incapacités motrices lourdes. Ce ne sont donc pas les dispositifs humains et techniques en tant que tels qui sont analysés, mais les processus à l'œuvre dans cette invention du quotidien face à une situation de handicap vécue à domicile.

L'analyse dégagera trois formes d'expériences possibles selon lesquelles les personnes parviennent à gérer et à négocier empiriquement les frontières du soi, corporel et identitaire, au sein de ce corps collectif.

2) Une étude qualitative basée sur trois enquêtes et 22 histoires de cas

Dans une perspective micro-sociologique, la recherche s'est basée sur une démarche empirico-déductive. Celle-ci s'est articulée autour de l'observation directe des comportements sociaux par l'intermédiaire de différentes enquêtes de terrain et la réalisation d'entretiens semi-directifs ou non directifs, centrés sur les représentations et les pratiques. Suivant les préceptes de l'ethnologie ou de la « grounded theory » telle qu'elle a été systématisée par Strauss en sociologie qualitative, la théorie est abordée en tant que production empirique en constante construction. Dans cette optique, le terrain n'est pas le lieu de sa vérification, mais celui de son émergence progressive, là où hypothèses et concepts prennent peu à peu forme sans être définies totalement en amont.

Trois enquêtes ethnographiques ont été menées sur une période de deux ans, sur un même département de l'ouest de la France, en milieu urbain et péri-urbain. Ces enquêtes ont permis de retracer les différentes dimensions de cette expérience d'une vie à domicile auprès de 22 personnes en situation de handicap.

La première enquête fut réalisée auprès de 8 personnes vivant à domicile, sur deux périodes distinctes (septembre 2008 à septembre 2009, janvier 2010 à juillet 2010). Dans une approche essentiellement qualitative, les personnes furent accompagnées sur une durée de plusieurs mois, dans une pluralité de situations et d'activités du quotidien.

La seconde enquête a porté auprès d'un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), composé de 13 salariés (infirmiers, aides-soignants, aides-médico-psychologiques) et intervenant auprès de 25 personnes en situation de handicap. Elle fut réalisée sur une durée de 9 mois (mars à novembre 2009). Son objectif fut de dégager les récurrences et les variabilités tant dans la relation que dans les pratiques entre les personnes en situations de handicap et les soignants.

Enfin, la dernière enquête, d'une durée de 6 mois (janvier à juin 2010) fut menée auprès d'un service d'auxiliaires de vie composé d'une équipe de 28 salariés et s'adressant à 65 usagers. Les observations se sont centrées sur les 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.

Le traitement des données a associé une analyse thématique transversale à une analyse par situation. La mise en œuvre d'une "analyse comparative continue" (Glaser, 2010) a fait émerger des unités de comparaison, portant sur les discours et les pratiques au travers desquels la personne « fait avec » la situation de handicap et son dispositif d'aide. Parallèlement, selon une ethnographie discursive, les données recueillies auprès des 22 personnes en situation de handicap ont été transcrites sous la forme d'histoires de cas afin de dégager différentes modalités d'expression de l'expérience de cette vie à domicile.

II. UNE TYPOLOGIE DES ARTS DE FAIRE ET DES EXPERIENCES CORPORELLES

L'extrême diversité des histoires de cas permet de dépasser une vision unifiée et réductrice des personnes présentant des incapacités lourdes et d'envisager cette réalité dans toute sa complexité. En effet, si les personnes rencontrées expérimentent toutes une situation de handicap consécutive à des incapacités motrices lourdes et la vivent à domicile par choix, il s'agit de leur unique caractéristique commune. La recherche contribue ainsi à la compréhension de ce choix et du sens qui y est donné, en analysant ce que les personnes en situation de handicap entendent par « vivre à domicile » et en dégagant les enjeux spécifiques, en termes d'expériences corporelles, qui se posent dans ce contexte.

On présentera ici les dimensions contribuant à structurer cette expérience, qui s'inscrivent à la fois sur un plan individuel, collectif et sociétal. Enfin, une typologie reposant sur les principes d'une classification polythétique (Needham, 1975) exposera les trois modalités possibles de cette expérience d'une vie à domicile.

1) Une évolution des dispositifs institutionnels encadrant la vie domicile

L'allocation compensatrice tierce personne (ACTP) créée en 1975 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. Toutefois ces deux prestations ne permettent de rémunérer que quelques heures d'aide humaine par jour.

Dans ce contexte, le dispositif expérimental des "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 en 1981 s'est ainsi accompagnée du versement de subventions forfaitaires annuelles par poste afin de permettre à ces services d'intervenir auprès d'un public ayant des besoins en aide humaine importants. Le dispositif sera renforcé à partir de 2002¹ avec l'augmentation de ces forfaits et le lancement de mesures spécifiquement dédiées aux personnes « très lourdement handicapées vivant à domicile » visant à permettre la rémunération des heures d'aides humaines nécessaires.

La mise en place de la Prestation de Compensation du Handicap, suite à la loi du 11 février 2005, a introduit une réelle évolution dans la prise en charge des besoins en aide humaine des personnes en

¹ 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 ; Circulaires n° 2003-156 du 31 mars 2003 et n°2004/72 du 18 février 2004

situation de handicap. Du dispositif flou et mouvant des forfaits dépendance, on est passé au principe d'un droit ouvert, normalement identique sur l'ensemble du territoire.

La prestation de compensation est destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes. Ceux-ci doivent être inscrits dans un plan personnalisé défini par l'équipe pluridisciplinaire des Maisons Départementales des Personnes Handicapées, sur la base d'un projet de vie exprimé par la personne. La MDPH reconnaît un besoin en aide humaine correspondant à une enveloppe d'heure pour laquelle elle attribue 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 journalier qui peut néanmoins être déplafonné jusqu'à une prise en charge 24h/24 pour les personnes présentant les incapacités les plus lourdes.

Contrairement au forfait grande dépendance, la prestation de compensation du handicap est de droit versée aux personnes en situation de handicap. Celles-ci rémunèrent donc elles-mêmes les salariés ou les services auxquelles elles font appel. Ce transfert de la prestation conduit les personnes à gérer dorénavant elles-mêmes des sommes importantes, la Prestation de compensation du handicap pouvant atteindre un montant mensuel maximal de 12 795 euros² pour des interventions 24H/24.

A niveau d'incapacités motrices équivalent et que celles-ci soient innées ou acquises, la question de la vie à domicile se pose différemment en fonction du moment institutionnel à laquelle elle se pose. Les transformations législatives 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. Cette évolution des prestations a conduit de plus en plus de personnes en situation de handicap à se projeter et à concrétiser un projet de vie à domicile. La loi de 2005 marque en ce sens un tournant décisif. Avant cette date, habiter « chez soi » reste une expérience atypique. A partir de 2005, vivre en milieu ordinaire, même pour des personnes en situation de handicap présentant 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) Les dimensions de l'expérience

a) La diversité des situations individuelles

Dans cette étude, 14 personnes 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).

² Au 1^{er} janvier 2012 le tarif horaire de la PCH prestataire est de 17.59 euros.

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 sont en situation de handicap avec un niveau d'incapacité motrice stabilisé depuis de nombreuses années, tandis que pour 12 personnes l'évolution d'une maladie, ou l'avancée en âge, conduit à une aggravation progressive des incapacités. Enfin, une personne est encore en phase de consolidation et donc de récupération partielle possible.

Les situations familiales sont également marquées par une grande diversité : 14 personnes vivent seules et 8 avec un/ou des proches. Il s'agit alors d'un conjoint (dans deux cas, le couple s'est constitué avant que l'un des conjoints ne soit en situation de handicap, et dans trois cas après), d'un parent (1 personne), d'un colocataire (1 personne), d'un enfant (1 personne). Parmi les personnes seules : 3 sont séparées ou divorcées, 2 personnes vivent une relation de couple récente sans situation de cohabitation et 9 personnes sont célibataires et n'ont jamais eu aucune vie conjugale.

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.

Enfin, la moitié des personnes bénéficie de l'intervention d'un aidant familial. Il s'agit du conjoint (5 personnes), d'un parent (5 personnes), ou 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.

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).
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, apporte, aux yeux des personnes, une reconnaissance sociale importante. Bien que cette activité soit valorisante, la conciliation des contraintes liées au handicap avec la poursuite de cette activité s'avère néanmoins difficile.
3. Les personnes n'ont jamais travaillé et n'ont aucun projet dans ce domaine (7 personnes) soit parce que l'activité professionnelle n'est pas perçue comme l'unique moyen d'insertion

sociale, les personnes vont alors préférer investir de façon importante la vie associative ou culturelle, soit parce que le handicap entraîne une situation de repli sur soi et d'isolement.

4. Enfin dans le dernier parcours identifié, les personnes ont bénéficié d'un certain nombre d'aménagement de leur scolarité et ont obtenus une formation qualifiante ou un niveau d'études supérieures. Elles n'ont jamais travaillé et ont mis leur projet professionnel temporairement de côté le temps de trouver leurs marques dans une vie à domicile mobilisant au départ toute leur énergie (6 personnes).

b) Un choix à contextualiser

Au-delà de l'influence de l'évolution des dispositifs institutionnels, le parcours connu en milieu spécialisé ou ordinaire, ainsi que le moment de l'apparition du handicap dans la vie de la personne jouent un rôle important dans la définition de cette expérience d'une vie à domicile.

Ainsi le sens qui y est donné est en partie déterminé par les conditions dans lesquelles la personne a été amenée à envisager cette décision. Pour les personnes en situation de handicap depuis l'enfance, deux parcours et donc deux manières différentes d'envisager la vie à domicile peuvent être identifiés.

Pour les personnes ayant connu une vie institutionnelle et une scolarisation en milieu spécialisé durant toutes leur enfance, prendre un logement seul relève d'un réel choix. Celui-ci est souvent dicté par une volonté d'émancipation vis-à-vis du poids de l'institution. Cette décision, parfois prise contre l'avis des professionnels, apparaît pour les personnes comme un acte d'affirmation identitaire fort. Vouloir son propre logement devient la revendication d'une liberté jusque-là opprimée et est décrit comme la première étape d'une nouvelle vie. Cet acte envisagé sous la forme d'un rite de passage, est autant convoité que craint. Les enjeux qui y sont rattachés sont importants, puisqu'il s'agit pour la personne de se prouver à elle-même, mais aussi à l'entourage (parents, professionnels) inquiet ou sceptique, que cette vie à domicile est possible. L'entrée en logement s'effectue souvent au moment de l'obtention des prestations sociales pour adultes.

Pour les personnes, qui malgré leur handicap, ont toujours habité dans l'enfance et l'adolescence dans leur famille, prendre un logement seul ne symbolise plus un choix affirmé en rupture avec un parcours institutionnel, mais un projet dans la continuité logique d'une vie jusque-là menée en milieu ordinaire.

Quand la question du handicap surgit en cours d'existence, à l'âge adulte, les enjeux sont tout autres. Les personnes ont alors déjà connu un parcours résidentiel dans leur propre logement, seules ou en

famille. La situation de handicap se pose alors brutalement ou résulte de l'évolution plus lente d'une pathologie déjà présente.

Dans le premier cas, la survenue du handicap entraîne une rupture dans ce parcours résidentiel avec une longue phase d'hospitalisation puis de rééducation. Au terme de celle-ci, vivre à domicile n'est plus une évidence mais une éventualité, plus ou moins aisée à mettre en œuvre en fonction des ressources mobilisables au niveau familial, financier et environnemental.

Quand la maladie et la dépendance évoluent avec les années, cette rupture brutale fait place à une adaptation progressive, marquée par la volonté de rester le plus longtemps possible dans le même logement. 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. Les aménagements nécessaires du logement conduisent à une transformation du "chez soi" qui fait écho à la transformation du "soi", c'est-à-dire du corps avec l'aggravation de la dépendance. Ils peuvent alors entraîner un certain nombre de tensions et de résistances possibles chez la personne ou son entourage.

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

Le contexte d'une vie à domicile détermine une expérience singulière du corps et des situations de handicap en comparaison d'une vie en milieu institutionnel. La recherche a permis d'élaborer une typologie basée sur trois formalités possibles de cette expérience.

Cette typologie s'appuie sur différents paramètres qui se sont dégagés au fur et à mesure de l'exploitation des données : l'analyse du niveau d'empowerment de la personne en situation de handicap, la place qu'elle occupe au sein du dispositif d'aide, les représentations et les relations avec les aidants familiaux et professionnels, l'identification du handicap comme une expérience solitaire ou partagée, les modalités de négociation de l'intimité et ses frontières et enfin les stratégies de gestion de la fragilité de la vie à domicile.

a) Une existence sous contrôle

Les personnes appartenant à ce premier type 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 avec les professionnels les entourant. La personne considère que son expérience de la situation de handicap la rend la plus apte à savoir ce dont elle a besoin. En

conséquence, elle veut encadrer et superviser les interventions des professionnels. Ces derniers, indépendamment de leur qualification, sont perçus 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. Les aides humaines doivent être au maximum « *transparentes* », ne pas prendre d'initiative et se contenter de suivre les directives souvent précises et nombreuses qui leur sont fournies.

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 ne doivent pas pénétrer dans son intimité. 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 leur présence même à son domicile.

La situation de handicap est décrite avant tout comme une expérience individuelle. Soit parce qu'elle est considérée comme une réalité incommunicable à autrui, dès lors toute tentative de partage ne peut être que l'objet d'incompréhension. Soit du fait de ses attentes exclusivement fonctionnelles et de la distance mise dans la relation, la personne limite par son attitude l'implication des professionnels auprès d'elle.

Dans ce contexte, les « tactiques » mises en œuvre pour préserver l'intimité et se protéger des 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 derniers.

Dans ce type se retrouve 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 une situation de handicap qu'à l'âge adulte. Ces trois critères permettent en partie d'expliquer la forte volonté de maîtrise et de maintien d'une distance professionnelle marquées vis-à-vis des aides humaines, si l'on prend en considération la faible moyenne d'âge de celles-ci et le peu de reconnaissance dont bénéficient les métiers du domicile, que les professionnels soient diplômés ou non.

b) Le handicap comme une performance

Dans ce second type, les personnes 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, les personnes ont connu un long parcours en milieu spécialisé dans leur jeunesse avant d'envisager le domicile comme un réel choix de vie, en rupture avec ce passé institutionnel envers lequel elles développent un discours très critique. L'hôpital, le centre de rééducation, les foyers, sont décrits comme des institutions nécessaires certes, mais totalitaires.

L'organisation des aides humaines est au centre des préoccupations des personnes. Dès que les relations avec un service ou un employé s'apparentent à des relations classiques entre patient/usager et professionnel, renvoyant à l'endossement d'un rôle social spécifique de malade, les personnes choisissent d'y mettre un terme. Si les formes du dispositif d'aide humaine sont variées, on retrouve un recours majoritaire au gré à gré, c'est-à-dire à l'emploi direct de salariés que les personnes ont elles-mêmes recrutées. Le statut d'employeur qui en découle est vécu comme valorisant, incarnant une preuve supplémentaire d'une distanciation avec le monde institutionnel.

Bien que les personnes souhaitent également être au cœur de toutes les décisions les concernant et relatives à la gestion de la situation de handicap, leurs attentes envers les aides humaines diffèrent de celles du premier type.

De nouveau, celles-ci sont construites en réaction aux relations précédemment expérimentées avec les professionnels dans le cadre du parcours institutionnel. Les personnes veulent inscrire les interventions des aides humaines dans le cadre d'un échange égalitaire. Elles refusent d'être assignées à leurs pairs, les autres personnes en situation de handicap, décrites comme assistées et passives. Elles souhaitent que les professionnels du domicile agissent comme elles l'entendent, qu'elles respectent leur mode de vie, leur personnalité, leurs consignes même quand celles-ci représentent des risques ou sont en décalage avec les habitudes et valeurs des intervenants. Elles ne veulent pas être protégées ou que l'on prenne soin d'elles, mais que les aides humaines soient leurs « mains » manquantes sans interférer dans leurs choix de vie.

Les attentes ne sont néanmoins pas uniquement fonctionnelles, puisque les personnes tendent également à nouer des relations dépassant le strict cadre professionnel. Les aides humaines sont également appréhendées comme des proches que l'on peut être amené à côtoyer en dehors des temps de travail. La proximité physique des interventions conduirait inévitablement à cette forme de proximité relationnelle et refuser de le reconnaître représenterait, selon ces personnes, une forme d'hypocrisie.

Il résulte de ces deux niveaux de relation avec les aides humaines des injonctions contradictoires. Les personnes peuvent souhaiter tout à la fois s'appuyer sur leurs aides humaines pour se décharger de la gestion du handicap, perçue comme un véritable travail à temps plein, tout en refusant que celles-ci ne prennent trop d'initiatives ou n'empiètent trop sur le respect de leur libre-arbitre auquel elles sont extrêmement attachées.

Deux groupes distincts se dégagent au sein de ce type. Dans le premier, de nombreuses personnes présentent une pathologie neuromusculaire, invalidante depuis l'enfance et entraînant des besoins en aide humaines très importants. La moyenne d'âge se situe alors entre 25 et 30 ans, avec un niveau d'étude similaire, le plus souvent un cursus post-bac. La plupart vivent exclusivement des prestations sociales attachées au handicap et se sont installées 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 experts et formateurs de leur handicap et manifestent une très grande aisance pour en parler et expliquer ses conséquences dans le quotidien. Elles peuvent néanmoins se sentir dans le même temps valorisées et lassées par ce rôle répété jour après jour.

Un deuxième groupe se compose de personnes vivant depuis une longue période à domicile (+ de 15 ans) et ayant comme caractéristique commune de présenter des capacités de communication altérées. Les personnes ont entre 30 et 40ans, un bagage scolaire moins important, sans qualification professionnelle. Elles présentent un niveau d'empowerment moins marqué et une plus grande confiance caractérise la relation avec les professionnels. Leur longue expérience de la vie à domicile peut contribuer 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, les professionnels sont très impliqués dans leur quotidien, avec parfois de fortes relations d'emprise, voire d'appropriation à leur égard.

Au-delà de l'organisation et des relations avec les aides humaines, les personnes de ce type construisent l'ensemble de leur vie sur la base d'une double opposition : par rapport en milieu institutionnel, soit en référence à un parcours réellement connu ou à des représentations, mais également par rapport à l'image que la société aurait des personnes en situation de handicap et qu'elles-mêmes partagent. La ligne directrice serait donc de ne pas vivre et de ne pas se conduire comme ce qu'elles imaginent que feraient leurs pairs. 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 et d'une possible valorisation de soi. Ce dépassement passe par la présence dans l'espace public et la participation à des activités dans lesquelles elles sont peu attendues et exposant particulièrement le corps (théâtre, photo, activités sportives...). Le handicap revêt alors une dimension performative et le corps devient le lieu d'un discours.

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 même devenir une source de valorisation et peut donc être volontairement provoqué sous forme de défi.

Enfin la situation de handicap est envisagée comme une expérience résolument copartagée avec les aides humaines. Du fait de la faible distance professionnelle, celles-ci partagent avec les personnes des informations personnelles, les rencontrent en dehors des heures de leurs interventions et finissent peu à peu par être incorporées dans toutes les sphères de l'intimité de la personne en situation de handicap. Les aides humaines présentent cette situation comme une expérience positive et valorisante, bien que le plus souvent dissimulée à l'institution qui les emploie.

Au-delà de la nature des relations nouées, l'intervention auprès de la personne en situation de handicap est appréhendée comme une expérience singulière et extraordinaire et le maintien à domicile comme une performance commune à laquelle elles contribuent.

c) Une solitude entourée

Les personnes de ce dernier type se caractérisent par un très faible niveau d'empowerment. Elles préfèrent déléguer aux professionnels les entourant et considérés comme compétents, les décisions les concernant ; ou bien elles ne parviennent pas à se faire entendre dans leurs attentes.

Les personnes n'ont pas de souhaits particuliers concernant la forme de leur dispositif d'aide humaine ou connaissent une organisation qu'elles trouvent insatisfaisante, présentée comme subie mais qu'elles ne parviennent pas à faire évoluer. Pendant les interventions, elles ne formulent aucune demande, soit parce que l'ensemble des initiatives concernant les soins au corps ou à l'entretien du logement est confié aux professionnels, soit qu'elles craignent de les importuner.

Qu'elles soient perçues comme des usagers types ou problématiques, les relations ne dépassent jamais le cadre professionnel, cette fois du fait des intervenants qui vont s'efforcer de maintenir une distance relationnelle importante.

Les soins de nursing sont souvent vécus comme une situation à risque, mettant à mal l'intimité corporelle et ce même chez des personnes aidées à ce titre depuis l'enfance. Face à ce qu'elles vivent comme un risque potentiel, les personnes se sentent relativement démunies, ne sachant pas comment modifier leur situation, ou le type de relations établi avec les professionnels.

Les besoins en aide humaine 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 d'activités à l'extérieur de chez elles, les personnes de ce type vivent repliées dans leur logement. La vie à domicile est synonyme de solitude. Les relations avec les professionnels intervenant au domicile, bien que le plus souvent insatisfaisantes, constituent la majorité des contacts au quotidien.

Les caractéristiques de ce groupe sont de deux ordres. Il peut s'agir de personnes jeunes vivant depuis peu à domicile et qui n'ont pas connu de parcours institutionnel. Après avoir vécu dans leur famille et dans un contexte post-loi de 2005, la vie à domicile leur est apparue comme un projet facilement réalisable. Elles rencontrent pourtant des difficultés dans le démarrage de ce mode de vie, notamment pour gérer la distance et les relations avec les professionnels, mais aussi pour développer une vie sociale à l'extérieur de chez elles. La 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 compte tenu de l'absence d'un équilibre au quotidien.

Dans ce type se retrouvent également des personnes qui vivent depuis longtemps à domicile et qui présentent des atteintes cognitives ou communicationnelles. Celles-ci expliquent vraisemblablement leur impossibilité à être au centre des décisions les concernant et à faire du handicap une expérience commune avec les aides humaines professionnelles. Le maintien à domicile de ces personnes n'est 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 intermédiaire Le handicap est une expérience partagée incorporant 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 Le 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 prothèses humaines ou techniques venant pallier ses capacités amoindries, soit il est pénétré par les opérations ou autres gestes invasifs. Ce bouleversement des frontières du corps est traversé par une double tension identitaire: tantôt la personne incorpore les appareillages, mais aussi les intervenants comme faisant partie d'elle-même, tantôt ceux-ci demeurent dans une extériorité par rapport aux limites du soi. 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.

Au travers de 22 histoires de cas, la recherche a analysé ces tensions, ces mouvements d'incorporation ou d'exclusion entre la personne et son dispositif d'aide, entraînant des situations de corps plus ou moins collectivisés. Ceux-ci permettent d'appréhender différentes modalités de définition du corps, du soi et de ses limites élaborées par les personnes, qui déterminent 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 en milieu ordinaire, 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 des cadres institutionnels. 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.

CERTEAU de M. (1990), *L'invention du quotidien : arts de faire*, Paris, éd Gallimard (1^o éd 1980)

GLASER B, STRAUSS A (2010), *La découverte de la Théorie ancrée*, Paris, Armand Collin

LE BRETON D. (2007), in MARZANO M. (ss la direction), *Dictionnaire du corps*, Paris, PUF

PARSONS T. (1951), *The Social System*. Glencoe, Ill., Free Press.

WINANCE M (2001), *Thèse et prothèse, le processus d'habilitation comme fabrication de la personne. L'Association française contre les Myopathies face au handicap*